



Cystinose

Frambu 24. – 27. september

Program

Mandag

- 09.00 – 10.30 **Ankomst og innkvartering** – Kaffe, te, saft og frukt
- 11.00 – 11.30 **Velkommen til kurs!**
- 11.30 – 12.30 Lunsj
- 12.30 – 13.45 **Bli kjent i barnehage og skole** med foreldre til stede
- 13.50 – 14.50 **Innkomstamtaler og bli kjent** ved fagpersoner på Frambu
- 15.00 Barna hentes i barnehage og skole
- 17.00 **Informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid**
- 17.30 Middag
- 18.30 Tilbud om aktiviteter

Tirsdag

- 09.00 – 09.15 **Fagdag – Medisinske forhold ved cystinose**
Velkommen
- 09.15 – 10.00 **Hva er cystinose?**
ved overlege Anna Bjerre, seksjon for spesialisert barnemedisin, Rikshospitalet, OUS
- 10.15 – 11.00 **Medisinsk oppfølging?**
ved overlege Anna Bjerre
- 11.15 – 12.00 **Tannhelse**
ved tannpleier Anna Yttervoll, Nasjonalt kompetansesenter for oral helse ved sjeldne diagnoser
- 12.00 – 13.00 Lunsj
- 13.00 – 13.45 **Cystinose. Diagnostikk og monitorering**
ved overlege Berit Woldseth, avdeling for medisinsk biokjemi, Rikshospitalet, OUS
- 14.00 – 14.45 **Ernæringsbehandling ved cystinose**
ved klinisk ernæringsfysiolog Gro Trae, Frambu
- 14.45 – 15.00 **Oppsummering og avslutning**



Program

Onsdag

09.15 – 11.00

En god skolehverdag

ved spesialpedagogene Marianne Bryn og Monica Andresen, Frambu

11.15 – 12.00

Grppesamtaler

Erfaringsutveksling for fagpersoner

13.15 – 14.00

Fysioterapi og fysisk aktivitet

ved fysioterapeut Mari Ellefsen, Frambu

14.15 – 15.00

Felles aktivitet

ved fysioterapeutene

Torsdag

09.15 – 11.00

Familieliv og søsken

ved psykologspesialist Torun Vatne, Frambu

11.15 – 12.00

Ytelser, tjenester og individuell plan

ved rådgiver/sosionom Lise Beate Hoxmark, Frambu

13.15 – 14.00

Ytelser, tjenester og individuell plan fortsetter

14.15 – 15.00

Oppsummering og avslutning

Ettermiddagsmat

God tur hjem!

(26.04.2018)

Endringer kan forekomme

Faste poster hver dag

08.00 *Frokost*

09.15 *Programmet starter*

12.15 *Middag*

16.00 *Sosialt samvær, aktiviteter*

17.30 *Kveldsmat*

18.30 *Sosialt samvær, aktiviteter*

20.00 *Kaffe/te i stua*

Faglig koordinator: Rita Sofie Stige

Administrativ koordinator: Elin Bredesen