

Program

KURS OM KRANIOFACIALE TILSTANDER PÅ FRAMBU

Mandag 10. februar 2025

10.00–10.45	Ankomst og registrering
11.00–11.30	Felles oppstart – voksne og barn Informasjon om kurset Pedagog Simen Aabøe, Frambu og Synne Heivang, Senter for sjeldne diagnoser
11.30–12.30	Lunsj
12.30–14.00	Alle møter i Ramstadslottet: Barna deles inn i grupper Oppstart i skole/barnehage med foreldre til stede
14.00–14.55	Litt mer om kurset. Utfylling av spørreskjema 30-40 min.
15.00	Barna hentes
17.00–17.30	Voksne og barn samles i Ramstadslottet: Branninformasjon og informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid v/aktivitetsleder, resepsjon m.fl. på Frambu
17.30–18.30	Middag
18.30–21.00	Aktiviteter, sosialt samvær
20.00	Kaffe/te i stua

Faste poster:

08.00–09.00	Frokost
09.00	Barna leveres i barnehage og skole
12.15–13.00	Middag – barna spiser sammen med foreldrene
Fra 13.00	Barna leveres i barnehage og skole
16.00	Aktiviteter, sosialt samvær
17.30–18.30	Kveldsmat
18.30–21.00	Aktiviteter, sosialt samvær
20.00	Kaffe/te i stua

Tirsdag 11. februar 2025

09.15–12.00 Når barnet har en kraniofacial tilstand:
Hvordan snakke om det som er annerledes og styrke barnet i møtet med andre?
Kristin Billaud Feragen, Senter for sjeldne diagnoser

Fra 09.00: Moa Millgård og Siri Kjølaas er sammen med barna

13.15–13.45 Presentasjon av mastergrad om foreldreerfaringer
Stine Alviniussen Christensen, barnesykepleier,
Kirurgisk avdeling for barn 1, Oslo universitetssykehus

13.45–15.00 Erfaringsdeling i grupper

Onsdag 12. februar 2025

09.15–10.30 Ta vare på seg selv (og hverandre) i en krevende foreldrerolle med et barn med en sjelden diagnose
Anita Myhre Ramborg, Psykolog, Familievernkontoret Asker og Bærum

Fra 09.00: Moa Millgård og Siri Kjølaas er sammen med barna

10.45–12.00 Søsken som pårørende
Siri Hagen Kjølaas, Ida Krag-Rønne Mannsåker, Elisabeth Daae, Christine Roth,
Senter for sjeldne diagnoser

13.15–15.00 Erfaringsdeling i grupper

20.00 Kaffe/te i **Ramstadslottet**, møte med **Norsk Craniofacial Forening**

Torsdag 13. februar 2025

09.15–10.00 Erfaringsforelesning, møt en voksen med diagnose

Fra 09.00: Moa Millgård og Siri Kjølaas er sammen med barna

10.15–10.45 Presentasjon av S-BUP. Hjelp fra det offentlige
Trude L. Johannesen, Klinisk sosionom, Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus, Oslo universitetssykehus

11.00–12.00 Tilrettelegging i hverdagen
Ina S. Almdahl og Jeanette Ullmann Miller, Senter for sjeldne diagnoser

13.15–15.00 Aktivitet for barn og voksne sammen
v/Frambus barnehage og skole

Fredag 14. februar 2025

09.15–10.45 Spørretime og oppsummering
Evaluering
Senterets rådgivere

11.00–11.30 Informasjon om livet i Frambus barnehage og skole disse dagene

11.30–12.00 Felles avslutning for foreldre og barn i Ramstadslottet

12.15–13.15 Lunsj

13.15–13.45 Hjemreise

Ansatte ved Senter for sjeldne diagnoser som er delaktig i kurset

Kristin Billaud Feragen, psykolog, p.hd, forskningskoordinator

Siri Hagen Kjølås, rådgiver, master psykologi, p.hd.

Ida Krag-Rønne Mannsåker, rådgiver, klinisk sosionom, p.hd.

Elisabeth Daae, rådgiver, master i pedagogisk psykologi

Christine Roth, rådgiver, klinisk psykolog, p.hd.

Ina S. Almdahl, medisinsk rådgiver, lege

Jeanette Ullmann Miller, rådgiver, fysioterapeut

Moa Millgård, rådgiver, logoped

Synne Heivang, kursrådgiver