

# Program

## KURS OM EPIDERMOLYSIS BULLOSA (EB) OG IKTYOSE PÅ FRAMBU

### Mandag 25. april 2022

10.00–10.45	Ankomst og registrering
11.00–11.30	Felles oppstart – voksne og barn Informasjon om kurset for barna Ansatte ved Frambu og Senter for sjeldne diagnoser
11.30–12.30	Lunsj
12.30–14.00	Alle møter i Ramstadslottet: Barna deles inn i grupper. Tilvenning i barnehage og skole med foreldre til stede
14.00–15.00	Om senteret og praktisk informasjon om kurset. «Bli-kjent-grupper» Kursrådgiver Synne Heivang, Senter for sjeldne diagnoser
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	<b>Frokost</b>
09.15	Barna leveres i barnehage og skole
12.15–13.00	<b>Middag</b> – barna spiser sammen med foreldrene
Fra 13.00	Barna leveres i barnehage og skole
16.00	Aktiviteter, sosialt samvær
17.30–18.30	<b>Kveldsmat</b>
18.30–21.00	Aktiviteter, sosialt samvær
20.00	<b>Kaffe/te</b> i stua

## Tirsdag 26. april 2022

- 09.30–11.00 **EB:** Informasjon i Skjelbreia  
Sykepleier Alette Glesaaen, og seksjonsleder Bodil Mørk Lillehol, Sengepost hudsykdommer, Oslo universitetssykehus (OUS)
- Iktyose:** Informasjon i Ramstadslottet  
Overlege og seksjonsleder Jan Sitek, seksjon for hudsykdommer, OUS
- 12.15–13.00 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15–15.00 **Erfaringsutveksling** i grupper

Tirsdag fra kl. 09.15:  
Senterets rådgivere  
deltar i skolegruppene

## Onsdag 27. april 2022

- 09.30–12.00 **Foreldrerollen**, med fokus på barnas ansvar for eget liv, helse og selvstendighet  
Pedagogisk-psykologisk rådgiver Elisabeth Daae, Senter for sjeldne diagnoser
- 12.15–13.15 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15–14.00 **EB:** Ernæring i Skjelbreia  
Klinisk ernæringsfysiolog Marit Næss Aarthun, avd. for barnemedisin, OUS
- Iktyose:** Tann- og munnhelse i Ramstadslottet  
Spesialfysioterapeut Malik Mahic og  
overtannlege og spesialist i barnetannpleie Pernilla Östenson, TAKO-senteret
- 14.15–15.00 **EB:** Tann- og munnhelse i Skjelbreia  
Spesialfysioterapeut Malik Mahic og  
overtannlege og spesialist i barnetannpleie Pernilla Östenson, TAKO-senteret
- Iktyose:** Ernæring i Ramstadslottet  
v/klinisk ernæringsfysiolog Marit Næss Aarthun, avdeling for barnemedisin, OUS

Onsdag fra kl. 13.00:  
Senterets rådgivere  
deltar i skolegruppene

## Torsdag 28. april 2022

- 09.30–12.00 \* **Å leve med en diagnose som er synlig for andre**  
\* **Hva med parforholdet når sykdom rammer familien?**  
Psykolog og stipendiat Anita Myhre, Senter for sjeldne diagnoser
- 12.15–13.00 Middag – barna spiser sammen med foreldrene
- 13.15–14.00 **Erfaringsdeling i grupper**
- 14.00 – 14.45 Møte med en voksen person med diagnose  
**EB** i Skjelbreia  
**Iktyose** i Ramstadslottet

Torsdag kl. 11.30:  
Søsken i skolegruppa  
treffer voksne med  
diagnose

Torsdag kl. 13.00: Barn  
med EB og iktyose på  
skolen treffer voksne  
med diagnose

## Fredag 29. april 2022

- 09.30–10.45 Spørsmål til slutt, oppsummering i grupper og plenum, evaluering  
Senterets rådgivere
- 11.15–12.00 Felles avslutning for foreldre og barn i Ramstadslottet
- 12.15–13.15 Lunsj
- 13.15–13.45 Hjemreise

Fredag fra kl. 09.15:  
Senterets rådgivere  
deltar i skolegruppene