

# Program

## FAMILIEKURS OM PKU PÅ FRAMBU

### Mandag 12. september 2022

10.00–10.45	Ankomst og registrering
11.00–11.30	Felles oppstart – voksne og barn Bli kjent og få informasjon om kurset Pedagog på Frambu og kursrådgiver på 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  Andre omsorgspersoner har eget opplegg kl. 12.30–15.00 Rådgiver, klinisk ernæringsfysiolog, PhD Susanne Weedon-Fekjær og rådgiver, genetisk veileder Sidsel Egedal, Senter for sjeldne diagnoser
14.00–15.00	Mer om kurset og presentasjonsgrupper. 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>
09.00	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 13. september 2022

- 09.15–10.00 Informasjon om PKU  
Overlege Jens Jørgensen, Avdeling for nyfødtscreening, Rikshospitalet
- 10.15–11.00 Samtale og svar på spørsmål om PKU-dietten  
Klinisk ernæringsfysiolog fra Seksjon for klinisk ernæring, barn, Oslo universitetssykehus
- 11.00–11.05 Allergimat.no og PKU.no presenterer seg
- 11.15–12.00 Utstilling i korridoren med smaksprøver fra Allergimat.no og PKU.no
- 13.15–15.00 Erfaringsdeling i grupper
- 20.00 *Informasjon fra Den norske PKU-forening*

Tirsdag fra kl. 10.15:  
Jens, Susanne og Sidsel  
deltar i barnegruppene

## Onsdag 14. september 2022

- 09.15–12.00 Hvordan snakke med barn?  
Stress og mestring for store og små  
Rådgiver og doktorgradstipendiat, psykologi Siri Hagen Kjølås, Senter for sjeldne diagnoser
- 13.15–13.45 Arv og genetikk  
Rådgiver, genetisk veileder Sidsel Egedal, Senter for sjeldne diagnoser
- 14.00–15.00 Møte med en ung jente som har PKU og hennes mor

Onsdag fra kl. 09.00:  
Susanne og Sidsel deltar  
i barnegruppene

## Torsdag 15. september 2022

- 09.15–12.00 Parforholdet når et barn har ekstra behov.  
Psykologspesialist Trude Skoglund, Bufetat
- 13.15–13.45 Forskningsstudien «Diett og livskvalitet blant voksne med PKU i Norge»  
Klinisk ernæringsfysiolog Maia Verhaug, Senter for sjeldne diagnoser
- 14.00–14.30 Samtale og svar på spørsmål dere har etter å ha sett «Mat, ernæring og helse»  
Rådgiver, klinisk ernæringsfysiolog, PhD Susanne Weedon-Fekjær
- 14.30–15.00 Fysisk aktivitet og PKU  
Rådgiver, fysioterapeut PhD Shahrzad Arfa, Senter for sjeldne diagnoser
- 16.15 *Hundekjøring, se oppslag*

Torsdag kl. 09.00:  
Susanne og Sidsel deltar  
i barnegruppene

## Fredag 16. september 2022

- 09.15–11.15 Oppsummering, avklaringer, info om senteret, litt om barnas uke og evaluering.  
Senterets rådgiver
- 11.30–12.00 Felles avslutning for foreldre og barn i Ramstadslottet
- 12.15–13.15 Lunsj
- 13.15–13.45 Hjemreise