

Kurs på Frambu for personer med MHE - og deres familier



De personer dere vil møte under kurset er blant annet:

Lege Svein Fredwall, barnevernspedagog Elise Christensen, ergoterapeut Unni Steen, psykolog Anne-Mette Bredahl, fysioterapeut Olga de Vries, sosionom Brede Dammann, spesialpedagog/idrettspedagog Ellen Berg Svendby, psykolog Julie Bredal Berger, senterkoordinator Astri Åmot Andersen, representanter for styret i MHE-foreningen og ansatte på Frambu.

Eksterne forelesere: Barneortoped Joachim Horn - Rikshospitalet, sarkomortoped Joachim Thorkildsen - Radiumhospitalet og genetiker Cecilie Rustad - OUS/TRS

Mandag 7. desember			
	VOKSNE MED DIAGNOSE	FORELDRE	BARN
9-10.30	ANKOMST og innkvartering		
11.00	Velkommen til kurs! Felles oppstart i forelesningssalen Ramstadslottet v/Elise Christensen, Svein Fredwall og Unni Steen fra TRS og Maria Elind og Simen Aabøe fra Frambu skole/barnehage		
11.30	Lunsj		
12.30	Tilbud om	Oppstart i barnehage/skole med foreldre til stede	
13.00	basseng/tur ut		
13.30	Introduksjon/gjennomgang av programmet v/Elise Christensen Svein Fredwall og Unni Steen		
14.00	Mestring av dagliglivets utfordringer		
14.30	v/Unni Steen		
14.45	Pause		
15.00	Fokusgruppesamtaler om mestring av dagliglivets utfordringer v/Anne-Mette Bredahl, Unni Steen og Elise Christensen		
15.15	Forts. fokusgruppesamtaler	Obs: Barnehagebarn hentes	Medisinsk info om MHE for barn 6-9 år v/Svein Fredwall, Ellen Berg Svendby og Maria Elind
	Forts. fokusgruppesamtaler		
16.00	Branninformasjon. Informasjon om aktivitetstilbudet på kveldstid med mer v/Frambus aktivitetsleder		
16.30	"Bli kjent" v/Frambus aktivitetsleder		
17.30	Middag		
18.30	Aktiviteter og sosialt samvær og utfylling av kartleggingsskjemaer		
20.00	Kaffe/te i stua		



Tirsdag 8. desember			
	VOKSNE MED DIAGNOSE	FORELDRE	BARN
7.00	Morgenbad - for de som vil		
8.00	Frokost		
9.00		Barna følges	
9.15	Presentasjon av anbefalingene for oppfølging av MHE/MO v/Svein Fredwall		
10.00	Pause		
10.15	Litt om diagnostikk og genetikk/arv ved MHE/MO v/Cecilie Rustad		Samtale om å ha MHE, for barn 7 - 9 år med MHE v/Elise Christensen, Brede Dammann og Maria Elind
10.30	Smerter ved MHE/MO. Hva vet vi? v/Svein Fredwall		
11.00	Pause		
11.15	Kuler og kirurgi - når er det behov for kirurgi og hva kan vi gjøre? v/Joachim Horn		
11.45	Det gjør vondt - kan det være farlig? Om symptomer, utredning og behandling ved kondrosarkom v/Joachim Thorkildsen		
12.15	Middag		
13.15	Smerter og fysisk aktivitet v/Olga de Vries og Anne-Mette Bredahl		Samtale om skole og fritid for unge 10-16 år v/Ellen Berg Svendby, Unni Steen og Simen Aabøe
14.15			
14.45	Pause		
15.00	Arbeidslivet v/Brede Dammann		Aktiviteter i gymsal for skolebarna v/Ellen Berg Svendby og Olga de Vries
15.15		Barnehagebarna hentes	
15.45			
16.00	Aktiviteter, sosialt samvær		
17.30	Aftens		
18.30	Presentasjon av «Norsk MHE-forening» v/styret		
18.30	Aktiviteter og sosialt samvær		
19.00	Aktiviteter og sosialt samvær og utfylling av kartleggingsskjemaer		
20.00	Kaffe/te i stua		

Onsdag 9. desember				
	VOKSNE MED DIAGNOSE	FORELDRE		BARN
7.00	Morgenbad - for de som vil			
8.00	Frokost			
9.00	Barna følges			
9.15	Psykologiske aspekter ved å leve med en sjelden diagnose v/Anne-Mette Bredahl			
09.45	Pause			
10.00	Fokusgruppesamtaler om psykologiske aspekter ved å leve med en sjelden diagnose v/Anne-Mette Bredahl, Elise Christensen, Svein Fredwall og Brede Dammann			
11.00	Pause			
11.15	Rettigheter og tjenesteapparatet v/Brede Dammann	Barnehage - introduksjon og erfaringsutveksling v/Elise Christensen	Skolehverdagen - introduksjon og erfaringsutveksling v/Ellen Berg Svendby	Medisinsk info om MHE for unge 10- 16 år v/Svein Fredwall, Julie Bredal Berger og Simen Aabø
12.15	Middag			
13.15	Skolehverdagen - introduksjon og erfaringsutveksling v/Ellen Berg Svendby	Rettigheter og tjenesteapparatet v/Brede Dammann		
14.15	Pause			
14.25	TRS' rolle i forhold til MHE-gruppen v/Svein Fredwall			
14.40	Oppsummering/evaluering av kurset v/Elise Christensen og Svein Fredwall			
15.00	Barna følges opp Liten avslutning i regi av miljøseksjonen			
15.30	Avslutning/avreise			

