

NKSD-kurs for ultrasjeldne diagnoser uke 43, 2022

Målgruppe: barn med en ultrasjelden diagnose i grunnskolealder og deres pårørende

Fagdagen er åpen for alle tjenesteytere som arbeider med barn i målgruppen. Pårørende kan også delta på fagdagen..

	Fokus: Bli kjent og velkommen til Frambu	Fokus: Kroppen vår	FAGDAG: Å leve med en ultrasjelden diagnose	Fokus: Familien vår	Fokus: Oppsummering og veien videre
Tidspunkt	Mandag 24.10	Tirsdag 25.10	Onsdag 26.10	Torsdag 27.10	Fredag 28.10
09:15	Familiene kommer og innkvarteres på rom	Genetikk ved ultrasjeldne diagnoser v/Kaja Selmer NK-SE	"Å få et annerledes barn" v/ Ingunn Juel Fagermoen Frambu	Familieliv v/Michael B. Lensing NevSom	Rettigheter og navigering i hjelpeapparatet v/Atle Larsen FFO
10:00		Pause	Pause	Pause	Pause
10:15		Diagnosesamtale for hvert enkelt barn	Medisinsk oppfølging ved sjeldne diagnoser v/ Ingrid Helland NKSD	Søsken v/ Mia Tuft NK-SE	Rettigheter og navigering i hjelpeapparatet forts.
11:00	Felles oppstart og velkommen til kurs	Pause	Pause	Pause	Pause
11:15		Aktivitet og fysisk ivaretagelse v/Mari Ellefsen-Martinsen Frambu	Kognitiv kartlegging og utredning v/ Egil Midtlyng NevSom	Felles aktivitet for barn med diagnose, søsken og foresatte	Avslutning av kurset
12:00	Lunsj	Middag	Middag	Middag	Lunsj
13:15	Oppstart og tilvenning i Frambus skole og barnehage	Atferd og kommunikasjon v/ Ingunn Juel Fagermoen Frambu	Pedagogisk tilrettelegging v/ Silje Systad NK-SE	Koordinering og samhandling ved sjeldne diagnoser v/Solvor S. Skaar Frambu	God tur hjem og takk for kurset
14:00	Pause	Pause	Pause	Pause	
14:15	Oppstart for foreldre; bli kjent-sosiometri og avklaring av forventninger for denne uka.	Gruppesamtale Foresatte deles i grupper etter barnets alder.	Brukerstemme: "Slik har vår reise vært"	Gruppesamtale Foresatte deles i grupper etter barnets alder.	
15:00	Foresatte henter barn i barnehage/skole	Foresatte henter barn i barnehage/skole	Foresatte henter barn i barnehage/skole	Foresatte henter barn i barnehage/skole	

KVELDSPROGRAM

16:00		Sosialt samvær, tilbud om aktiviteter	Sosialt samvær, tilbud om aktiviteter	Sosialt samvær, tilbud om aktiviteter	
17:00	Praktisk informasjon om oppholdet og aktivitetstilbudet på kveldstid				
17:30	Middag	Kveldsmat	Kveldsmat	Kveldsmat	
18:30	Tilbud om aktiviteter	Tilbud om aktiviteter	Tilbud om aktiviteter	Tilbud om aktiviteter	

20:00	Kaffe/te i stua	Kaffe/te i stua	Kaffe/te i stua	Kaffe/te i stua	
	14/10-22: Endringer kan forekomme				