

# Program

## KURS OM MEDFØDT BINYREBARKSVIKT (CAH) PÅ FRAMBU

### Mandag 18. mars 2024

10.00–10.45	Ankomst og registrering
11.00–11.30	Felles oppstart – voksne og barn 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 Oppstart i skole/barnehage med foreldre til stede
14.00–14.55	Litt mer om kurset. Utfylling av spørreskjema Senterets rådgivere
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 19. mars 2024

09.15–11.15 Om CAH, symptomer, behandling og oppfølging.  
CAH og pubertet  
Overlege Hilde Bjørndalen, Avdeling for barnemedisin, OUS

9.00–10.30:  
Barnegrupper med  
Anne, Line og ansatte  
i skolen

11.30–12.15 Parallellsesjoner  
Foreldre til **jenter i Ramstadslottet**: Oppfølging av jenter med CAH i ungdomstiden: gynekologiske problemstillinger, prevensjon og graviditet  
Overlege og rådgiver Ane Moe Holme, Fødeavdelingen OUS og Senter for sjeldne diagnoser  
Foreldre til **gutter i Skjelbreia**: Hva er spesielt med gutter som har CAH?  
Oppfølging i barne- og ungdomstiden  
MD PhD barnelege Therese Visted,  
Barne- og ungdomsklinikken, Haukeland universitetssykehus

13.15–15.00 Erfaringsdeling i grupper

20.00 Kaffe/te i stua

**Møte med CAH-foreningen og HYBI (Hypofyse og binyreforeningen)**

## Onsdag 20. mars 2024

09.15–12.00 Foreldrerollen  
Kognitiv terapeut og veileder Hanne Cook Hope

9.00–10.30:  
Barnegrupper med  
Anne, Line og ansatte  
i skolen

13.15–14.00 Genetikk ved CAH  
Overlege, medisinsk genetiker Cecilie F. Rustad, Senter for sjeldne diagnoser

14.30–15.15 Møte med en som har diagnosen og en forelder

## Torsdag 21. mars 2024

09.15–11.00 Å leve med CAH:  
Psykososiale utfordringer, overgang fra barn til voksen og åpenhet.  
Overlege Anne Wæhre, Avdeling for barn og unges psykiske helse på sykehus, OUS og stipendiat, rådgiver Line Mediå, Senter for sjeldne diagnoser

11.15–12.00 Hva kan Senter for sjeldne diagnoser bidra med?  
Rådgiver Anne Undrum, Senter for sjeldne diagnoser

13.15–13.45 Oppsummering og evaluering  
Senterets rådgivere

13.50–14.20 Informasjon om livet i Frambus barnehage og skole disse dagene

14.20–14.50 Felles avslutning for foreldre og barn i Ramstadslottet

15.00–15.30 Hjemreise