

## Seminar for familier med LQTS, JLNS og CPVT

### Fredag 22.09.23

- Formiddag Ankomst – registrering fra 11.00
- 12.00 Lunch
- 13.00 Velkommen - Hvorfor være med i Foreningen for hjertesyke barn?  
Generalsekretær i FFHB, Hanni W. Petersen
- 13.30 Presentasjon av helgen; grupper, barnepassere osv ved Marte A. Jystad
- Parallelt opplegg for ungdommene ved gestaltterapeut Merethe Holldorff (eget program blir utarbeidet)
- 14.00 Oppfølging av LQTS, JLNS og CPVT – hvordan gjør vi det på Rikshospitalet?  
Sykepleierne Elin Bjurstrøm og Kristin Nordvoll ved Kardiologisk poliklinikk, RH
- 15.00 Pause med kaffe/te
- 15.15 Siste nytt om LQTS, JLNS og CPVT sett fra kardiologens ståsted  
Kardiolog Kristina H. Haugaa – Avdeling for genetisk hjertesykdom ved RH
- 16.00 Pause
- 16.30 Hvilke rettigheter har man i barnehage, skole, NAV osv  
Foredrag med muligheter for spørsmål  
Atle Larsen - jurist i Funksjonshemmedes Fellesorganisasjon
- 17.30 Slutt for dagen
- 19.00 Middag og sosialt samvær

### Lørdag 23.09.23

- 07.30 Frokost
- 09.00 Førstehjelpskurs HLR  
Teori og praktiske øvelser - inndeling i familiegrupper  
Sykepleiere fra Simuleringscenteret ved Ullevål Sykehus
- 12.00 Lunch
- 13.30 Hva skjer med ungene våre i overgangen fra barn til ungdom til voksen?  
Om løsrivelse, om å ta ansvar for eget liv, om sårbarhet og styrke gjennom utfordrende år

Line Marie Warholm – psykolog og spaltist i Aftenposten

- 15.30 Søsken som pårørende – noen opplevelser og erfaringer  
Ved Hanna Charlotte Nordhammer, organisasjonskonsulent i Foreningen for hjertesyke barn
- 16.30 Slutt for dagen
- 19.00 Middag og sosialt samvær

### **Søndag 24.09.23**

- 07.30 Frokost
- 09.30 Barnehage, skole og sfo – hvordan legge til rette for hjertesyke barn og unge?  
Ved Mona Helen Ødegård, Rådgiver oppvekst og organisasjon, Foreningen for hjertesyke barn
- 10.30 Utsjekk fra rommene
- 11.00 Verdien av noen som forstår – betydningen av et felleskap  
Ved Vibeke Johnstone og Thomas Johnstone, mor og sønn deler erfaringer fra en hverdag med hjertesykdom
- 12.30 Lunch
- 14.00 Avreise

Førstehjelpskurset er tilpasset barn ned til 6 år. Her er det egen timeplan og inndeling i familiegrupper.

Barnepassere tar vare på små barn under forelesningene. Utenom dette er det foreldrene som har ansvar for egne barn. Ønske om barnepass formidles ved påmelding slik at vi kan skaffe nok barnepassere.

Svømmebasseng og trimrom er åpent for alle deltakerne. Barn kun i følge med foreldrene.