



Sjeldne huddiagnoser

Familiekurs på Frambu

21. - 25. november 2016

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til familiekurs om Ektodermale dysplasier (ED), Epidermolysis bullosa (EB) og Iktyose.

Hvem?

Barn født fra og med 2004 til og med 2010 sammen med foresatte og søsken.

Foresatte til barn født i 2011 til 2016 inviteres (uten barna) til deler av kurset, fra mandag til torsdag til og med lunsj.

Hvor?

Frambu senter for sjeldne diagnoser, som ligger like utenfor Oslo.

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Når?

Ankomst: mandag 21.11.16 før kl. 10.45

Avreise: fredag 25.11.16 kl. 13.30/torsdag 24.11.16 kl. 13.30

Hva?

Kurset skal gi barn, søsken og foreldre mulighet til å få kunnskap om diagnosen, treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer om det å leve med en huddiagnose i familien. Kursets mål er å gi konkret og praktisk informasjon som kommer til nytte i hverdagen.

Barn/unge

Dere vil være sammen i Frambus skole og barnehage. Skolebarn vil få tilbud om samtalegrupper der dere vil lære mer om egen eller søskens diagnose og møte andre barn med huddiagnose og deres søsken. Se mer om dette tilbudet i vedlagte brev.

Foresatte

Kurset blir organisert i plenumsforelesninger og i mindre grupper.

Kurset vil ta opp relevante tema:

- Medisinsk og genetisk informasjon om diagnosene
 - Nyheter innen forskning og behandling
 - Praktiske råd
- Ernæring
- Tenner og tannhelse
- Rettigheter i et behovsperspektiv
- Å være forelder/foresatt til et barn med huddiagnose

- Hvordan snakke med barna om diagnosen?
- Hvordan forberede sårbare overganger mellom barnehage og skole, og barneskole og ungdomsskole?
- Familiesamtaler

På kurset møter dere fagfolk med bred kompetanse og erfaring med huddiagnoser. Legene Jan C. Sitek og Anne Sofie Brandstorp-Boesen fra hudavdelingen på Rikshospitalet, Hilde Nordgarden fra TAKO og rådgivere fra Senter for sjeldne diagnoser er blant foredragsholderne.

Kveldsaktiviteter

Om ettermiddagene og kveldene er det fellesaktiviteter inne og ute:

- Svømmebasseng
- Bordtennis
- Film/video
- Formingsaktiviteter
- Turer og annen uteaktivitet

Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis.

Reiseutgifter dekkes av Pasientreiser.

Foreldre får opplæringspenger.

De som kommer med på kurset får nærmere informasjon om dette.

Søknadsskjemaet sendes til:

Senter for sjeldne diagnoser

Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet

Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

Telefaks: 23 07 53 50

Søknadsfrist er 7. september 2016.

Det gis tilbakemelding i midten av oktober.

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Invitere med andre?

Noen av dagene kan dere som kommer med på kurset invitere med dere fagpersoner fra lokalt hjelpeapparat. Dette kommer vi tilbake til i svarbrevet som sendes ut i midten av oktober.

Familiekurs om sjeldne huddiagnoser 21. - 25. november 2016

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: _____

Fødselsdato: _____ Diagnose: _____

Adresse: _____

Postnr: _____ Poststed: _____

Tidligere deltatt på kurs arrangert av SSD? (i tilfelle når:) _____

Foresatte som ønsker å delta på kurset:

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf på dagtid: _____ Mobil: _____

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf på dagtid: _____ Mobil: _____

Søsken som ønsker å delta på kurset:

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Vi ber dere svare på spørsmålene på neste side.

Hvilke emner ønsker dere at vi skal ta opp på kurset?

Kommentarer til allerede foreslåtte emner eller nye forslag. Sett opp stikkord!

Sendes til:
Senter for sjeldne diagnoser,
Oslo universitetssykehus HF,
Rikshospitalet,
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo
Faks: 23 07 53 50

Lurer barna på noe?

Hvis barna har emner de ønsker tatt opp eller noe de lurer på kan dere skrive det her.

Annet?

Dato: _____

Underskrift: _____