



Familiekurs 11. - 15 september 2017

for barn med:

Galaktosemi

Glutarsyreuri I

Isovaleriansyreemi (IVA)

Metylmalonsyreemi

Maple Syrup Urine Disease (MSUD)

Propionsyreemi

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

www.sjeldnediagnoser.no

Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til familiekurs.

Hvem?

Barn født i 2007 eller senere som har en av disse diagnosene:

- Galaktosemi
- Glutarsyreuri I
- Isovaleriansyreemi (IVA)
- Metylmalonsyreemi
- Maple Syrup Urine Disease (MSUD)
- Propionsyreemi

Kurset er også for foreldre og søsken.

Familier som ikke har deltatt på senterets kurs tidligere vil bli prioritert.

Fagpersoner

Inviter med dere fagpersoner fra lokalt hjelpeapparat til noen av dagene.

Hvor?

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

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Når?

Ankomst: mandag 11. september før kl. 10.45

Avreise: fredag 15. september kl. 13.30

Hva?

Kurset gir barn, søsken og foreldre kunnskap om barnets diagnose. Dere treffer andre i samme situasjon og deler erfaringer om det å leve med en sjelden stoffskiftesykdom i familien.

Barn/unge

Dere skal være sammen i Frambus skole og barnehage. Der vil dere lære mer om diagnosen og møte andre barn som har liknende diagnoser og deres søsken.

Foreldre

Kurset blir organisert i plenum og i mindre grupper. Følgende emner vil være aktuelle:

- Om diagnosene
- Om mat og diett
- Hvordan kan foreldre bidra til å bygge barnas selvfølelse?
- Sosiale utfordringer for barn med ditt barns diagnose og søsken
- Tilrettelegging i barnehage og skole

Kveldsaktiviteter

Om ettermiddagene og kveldene er det felles aktiviteter 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 30. mai 2017.

Dere får svar på søknaden deres i midten av august.

Spørsmål

Er det noe dere lurer på, så kontakt oss gjerne.

Tlf: 23 07 53 40

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Søknadsskjema

Familiekurs på Frambu i uke 37, 2017

Søknadsfrist: 30.05.17

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: _____

Fødselsdato: _____

Adresse: _____

Postnr: _____ Poststed: _____

Diagnose: _____

Foreldre 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.

Sendes til:
Senter for sjeldne diagnoser,
Oslo universitetssykehus HF,
Rikshospitalet,
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo

Hvorfor ønsker dere å delta på kurset?

.....
.....

Hvilke spørsmål ønsker dere å få svar på i løpet av kurset?

.....
.....
.....

Hva ønsker dere å snakke med andre foreldre om?

.....
.....
.....

Lurer barna på noe?

Spørsmål barnet med diagnosen ønsker å få svar på:

.....
.....

Spørsmål søsken ønsker å få svar på i løpet av kurset:

.....
.....

Ønsker dere at vi bestiller tolk til forelesningene? Ja Nei

Hvis ja, hvilket språk og dialekt:

Dato: _____ Underskrift: _____