

Kurs om gallegangsatresi Alagille syndrom og Aagenæs syndrom

21.–22. oktober 2019 på Gardermoen



Senter for sjeldne diagnoser
www.sjeldnediagnoser.no



Søknadsskjema

Kurs om sjeldne leversykdommer

Søknadsfrist 09.09.19



BRUK STORE BOKSTAVER!

Navn:

Adresse:

Postnr og -sted:

Tlf:

Jeg har diagnosen: Min fødselsdato:

Jeg er foresatt: Min/barnets diagnose:

Navn:

Adresse:

Postnr og -sted:

Tlf:

Jeg er foresatt:

Hvis du/dere er pårørende, **navn og fødselsdato til den som har diagnosen:**

.....

Spørsmål du ønsker svar på i forelesningene:

Hva inneholder kurset?

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til et kurs om Alagille syndrom, galle- gangsatresi og Aagenæs syndrom. Hensikten med kurset er at du skal få økt kunnskap om barnets/egen diagnose og hvordan leve med en sjelden lever- diagnose gjennom forelesninger og samtaler med andre i samme situasjon. I samarbeid med Leverforeningen har vi kommet fram til følgende temaer:

- Medisinsk informasjon, behandling og oppfølging
- Ernæring ved leversykdom
- Å være voksen med en kronisk sykdom
- Å være foreldre til et barn med kronisk sykdom
- Hjelp fra det offentlige

Hvem er i målgruppen?

- Du som er 18 år eller eldre og ønsker å få mer informasjon om din diagnose
- Foreldre til barn under 18 år

Hvor holdes kurset?

Kurset holdes på Scandic Oslo Airport, Gardermoen, www.scandichotels.no

Når?

Ankomst: mandag 21. oktober før kl. 11.00

Avreise: tirsdag 22. oktober etter kl. 15.30

Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis og reiseutgifter dekkes. Foreldre får opplærings- penger. De som kommer med på kurset får mer informasjon om dette.

Søknadsskjemaet sendes før 9. september til:

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

Merk konvolutten med "Gjelder kurs"

Du får beskjed om du har kommet med på kurset ca. 20. september.

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe. Se kontaktinformasjon på baksiden!

Senter for sjeldne diagnoser - et landsdekkende kompetansesenter

Råd og veiledning

Vi sprer kunnskap og gir råd til personer med sjeldne diagnoser, pårørende, helsepersonell og andre fagfolk på telefon, i møter, på konferanser og kurs og på videooverførte møter

Informasjonsmateriell

Vi utformer informasjonsmateriell i form av brosjyrer, trykksaker, artikler, nettsider og film.

Forskning

Vi forsker for å vite mer om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose, og formidler resultatene til pasienter, pårørende og fagpersoner.

Alle kan ta kontakt

Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler.

Se www.sjeldnediagnoser.no for mer informasjon.

Senter for sjeldne diagnoser

- del av Nasjonal kompetanstjeneste
for sjeldne diagnoser

Besøksadresse: Børrestuveien 3,
inngang Øst

Foto: Shutterstock