

Informasjon til foreldre

Ungdomssamling på Sanner Hotell

24.-27. juni 2019

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til samling for ungdom fra 14 (eller fyller i 2019) til og med 17 år, og som har en av senterets diagnoser.

Hvor?

Sanner Hotell, Gran kommune på Hadeland, Oppland.

Se www.sanner-hotell.no

Vi møter ungdommene i Oslo eller på Gardermoen.

Mer informasjon om dette etter opptak.

Når?

Ankomst hotellet: mandag 24. juni kl. 12.00

Avreise fra hotellet: torsdag 27. juni cirka kl. 14.00

Hva?

På Sanner hotell møtes unge fra hele landet, på tvers av diagnoser, til en liten uke med mye moro – og for å lære å bli mer bevisst på hvordan man kan leve godt med en diagnose få andre har.

Vi vet at ungdomsårene generelt byr på utfordringer når ungdommen gradvis blir mer selvstendig og skal finne seg selv. Spesielt utfordrende er det når de i tillegg har en sjelden diagnose som skal håndteres.

En av tilbakemeldingene fra fjorårets leir var at ungdommene ønsket tips til hvordan man snakket om diagnosen. Årets tema er derfor «Bra nok som jeg er».

I møte med omverdenen er det mange ungdommer som opplever at det er vanskelig å

- vite hva de skal svare når andre spør
- tørre å være åpen
- ha bevisste grenser om til hvem må jeg fortelle hva

Vi jobber med å få på plass inspirerende bidragsytere som skal snakke om tematikken – og relevante aktiviteter der ungdommene bidrar selv.

Det blir i tillegg mange muligheter for morsomme fellesaktiviteter både inne og ute.

Ledsager

Ungdommen må kunne klare seg mest mulig selv, men dersom det er behov for ledsager må dere ordne dette på egenhånd og gi oss beskjed. Vi anbefaler at foreldre eller besteforeldre **ikke** er ledsagere.

Medisinsk oppfølging

Det vil ikke være anledning til tett medisinsk oppfølging av den enkelte ungdom under oppholdet. Han/hun må selv være i stand til å følge opp den behandlingen han/hun trenger.

Økonomi

Samlingen er gratis, reiseutgifter dekkes av Pasientreiser. De som kommer med på samlingen får nærmere informasjon om dette.

Søknadsskjemaet sendes til:

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

Merk konvoluttene med «Gjelder kurs»

Søknadsfrist er onsdag 24. april 2019

Ungdom som ikke tidligere har vært med, blir prioritert. Men vi oppfordrer alle som har lyst til å søke! Svar fra oss får dere i begynnelsen av mai.

Spørsmål?

Ta kontakt på telefon: 23 07 53 40
eller e-post: sjeldnediagnoser@ous-hf.no
www.sjeldnediagnoser.no