



# Medfødt binyrebarksvikt (CAH)

Familiekurs på Frambu

12. - 16. oktober 2015

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER  
[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)

## Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til familiekurs om medfødt binyrebarksvikt (CAH).

### Hvem?

Barn født i perioden 2003 til 2015 sammen med foresatte og søsken.

### Hvor?

Frambu senter for sjeldne diagnoser, som ligger like utenfor Oslo. Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

### Når?

Ankomst: mandag 12. oktober før kl. 10.45  
Avreise: fredag 16. oktober kl. 13.30

### Hva?

Kurset gir barn, søsken og foreldre en unik mulighet til å få kunnskap om diagnosen, treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer om det å leve med CAH i familien.

### Voksne/foreldre

Kurset blir organisert i plenum og i mindre grupper. Vi har kommet frem til at følgende emner vil være aktuelle:

- Medisinsk informasjon om diagnosen
- Å være omsorgsperson til et barn med CAH
- Psykososiale utfordringer ved CAH
- Om å være skoleelev og ha en sjelden diagnose

På kurset møter dere fagfolk med bred kompetanse om diagnosen, blant andre Ingrid Nermoen, Akershus universitetssykehus og Tove Lundberg, Universitetet i Oslo som begge har forsket på og skrevet doktorgrads-avhandlinger om CAH.

Dere møter også en erfaren barneendokrinolog som vil gi medisinsk informasjon om diagnosen og om behandlingsmuligheter.

### Barn/unge

Barna vil være sammen i Frambus skole og barnehage. De vil lære mer om diagnosen, og møte andre barn med samme diagnose som har liknende erfaringer som seg selv.

## 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 19. juni 2015 .

Det gis tilbakemelding i uke 34.

## Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no  
[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)

## Andre nære omsorgspersoner

Noen av dagene kan de som kommer med på kurset invitere med besteforeldre eller andre nære omsorgspersoner, og fagpersoner fra lokalt hjelpeapparat. Dette kommer vi tilbake til i svarbrevet som sendes ut i uke 34.

For å lage et godt kurs ønsker vi innspill fra dere. Sett gjerne opp forslag til temaer på søknadsskjemaet. Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

# Søknadsskjema

Familiekurs om medfødt binyrebarksvikt (CAH) i uke 42

Søknadsfrist: 19.06.15

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: \_\_\_\_\_

Fødselsdato: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr: \_\_\_\_\_ Poststed: \_\_\_\_\_

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

Diagnose: \_\_\_\_\_

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 du vi tar opp på kurset?  
Har du spørsmål du ønsker svar på i løpet av kurset?**

Skriv korte punkter

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

*Har noen av barna emner de ønsker tatt opp eller noe de lurer på, kan dere skrive det her:*

**Annet?**

Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_