



Kraniofaciale misdannelser

Familiekurs på Frambu

12. - 14. april 2016

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til familiekurs om kraniofaciale misdannelser.

Hvem?

Foreldre/foresatte til barn født i 2009 til 2013 inviteres til å delta på kurset **uten barn** tirsdag 12. april til torsdag 14. april.

Dere inviteres sammen med foreldre/foresatte til barn født i 2003 til 2008, som kan delta sammen med sine barn og deres søsken.

Hvor?

Frambu senter for sjeldne diagnoser, ca 17 km utenfor Oslo.
Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Når?

Ankomst: tirsdag 12. april før kl. 09.15
Avreise: torsdag 14. april kl. 15.15

De som har lang reisevei tilbys overnatting på Frambu fra mandag ettermiddag.

Hva?

Kurset skal gi foreldre, barn, søsken en mulighet til å få kunnskap om diagnosen, treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer om det å leve med kraniofaciale misdannelser i familien.

Kurset blir organisert i plenumsforelesninger og i mindre grupper.

Kurset vil ha fokus på tema "å leve med et annerledes utseende" og hvordan håndtere dette i familien. Andre tema som vil bli tatt opp er blant annet:

- Medisinsk informasjon om diagnosen
- Søvn
- Rettigheter og hjelp fra det offentlige

På kurset møter dere fagfolk med bred kompetanse og erfaring med kraniofaciale misdannelser, fra blant annet kirurgisk avdeling for barn (nevrokirurgi) og craniofacialt team ved Rikshospitalet.

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: 30. januar 2016

Det gis tilbakemelding om dere har kommet med på kurset i uke 6.

Opptak

Det er begrenset antall plasser til dette kurset. Familier som ikke har deltatt på senterets kurs tidligere vil bli prioritert.

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 6.

Det gjøres oppmerksom på at kapasiteten på Frambu avgjør om andre nære omsorgspersoner får tilbud om kurset.

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no
nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Søknadsskjema

Familiekurs om kranoifaciale misdannelser i uke 15

Søknadsfrist: 30.01.16

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: _____

Jeg/vi har lang reisevei og ønsker å overnatte fra mandag 11. april

Vi ber dere svare på spørsmålene på neste side.

Hvilke emner ønskes tatt opp på kurset?

Sett opp stikkord!

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

Dato: _____

Underskrift: _____