



Illustrasjonsfoto: Rikshospitalet HF

Anorektale misdannelser

Familiekurs på Frambu
30. oktober - 2. november 2017

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til et fire dagers familiekurs om anorektale misdannelser (ARM)

Hvem?

For barn født fra og med 2005 og til og med 2009 sammen med foresatte og søsken

Hvor?

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

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Når?

Ankomst: mandag 30. oktober 2017

Avreise: torsdag 2. november 2017

Hva?

Kurset gir barn og foreldre en mulighet til å få mer kunnskap om diagnosen, treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer. Gjennom kursmodellen "Hvem er jeg" vil barn (også søsken) og voksne arbeide med samme tema både hver for seg - og sammen.

Barn/unge

Dere skal være sammen på Frambus skole eller barnehage. Der vil dere lære mer om ARM, møte andre barn med samme diagnose og deres søsken.

Foreldre

Kurset blir organisert i plenum og i mindre grupper. I samarbeid med Norsk Forening for analatresi (NFA) har vi kommet fram til blant annet disse temaene:

- *Sosiale utfordringer for barn med anorektale misdannelser*
- *Hvordan kan vi foreldre få støtte og hjelp ved psykososiale utfordringer?*
- *Og hvordan kan vi bidra til å bygge barnas selvfølelse og selvtillit?*
- *ARM-spørretimen: en barnekirurg svarer på dine medisinske spørsmål*

- *Vær i forkant! - om jenter, gutter, pubertet og seksualitet*

Dere vil møte fagfolk med bred kompetanse og få svar på spørsmål dere har.

Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

Kveldsaktiviteter

Om ettermiddagene og kveldene er det fellesaktiviteter inne og ute, som:

- Svømme i bassenget
- Spille bordtennis
- Se film
- Ulike formingsaktiviteter
- Turer og annen uteaktivitet

Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis.

Reiseutgifter dekkes av Pasientreiser.

Foreldre får opplæringspenger.

Dere 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

Merk konvolutten med "Kurssøknad".

Søknadsfrist: 12. juni 2017

Dere får svar på søknaden i midten av august 2017.

Spørsmål?

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Fagpersoner

Fagpersoner fra lokalt hjelpeapparat får muligheten til å følge aktuelle forelesninger over nettet dersom de ønsker det. Dette kommer vi tilbake til i svarbrevet.

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: _____



Hvilke temaer har du/dere behov for mer informasjon og kunnskap om?

Kryss av under:

- Sosiale utfordringer for barn med anorektale misdannelser
- Hvordan kan vi som foreldre få støtte og hjelp ved psykososiale utfordringer?
- Hvordan kan vi som foreldre bidra til å bygge barnas selvfølelse?
- ARM-spørretimen: en barnekirurg svarer på dine medisinske spørsmål
- Vær i forkant! - om jenter, gutter, pubertet og seksualitet

Hvorfor ønsker dere å delta på kurset?

.....

.....

Skriv ned 3 spørsmål dere ønsker å få svar på i løpet av kurset?

.....

.....

.....

Hva ønsker dere å snakke med andre foreldre om?

.....

Hva lurer barna på?

Spørsmål barnet med diagnosen ønsker å få svar på i løpet av kurset:

.....

.....

Spørsmål søsken ønsker å få svar på:

.....

.....

Dato: _____ Underskrift: _____