



Blæreekstrofi/epispadi

Familiekurs på Frambu

20. - 23. mars 2017

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til fire dagers familiekurs om blæreekstrofi/epispadi.

Hvem?

Barn født fra og med 2004 til og med 2010 sammen med foresatte og søsken.

Hvor?

Frambu senter for sjeldne diagnoser, som ligger utenfor Oslo.

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Når?

Ankomst: mandag 20. mars 2017 før kl. 10.45

Avreise: torsdag 23. mars 2017 ca. kl. 16.00

Hva?

Kurset gir barn, søsken og foreldre en mulighet til å få kunnskap om diagnosen, treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer.

Barn/unge

Dere skal være sammen i Frambus skole og barnehage. Der vil dere lære mer om blæreekstrofi/epispadi, og dere vil møte andre barn som har blæreekstrofi/epispadi og deres søsken.

Foreldre

Kurset blir organisert i plenum og i mindre grupper. I samarbeid med NFBE har vi kommet fram til følgende temaer:

- Hvordan få en nær, ærlig og tillitsfull relasjon med barn?
- Hvordan kan foreldre bidra til å bygge barnas selvbilde, selvfølelse og selvtillit?
- Hvordan hjelpe barnet til å kunne svare hvis noen spør om diagnosen?
- Hvordan snakke med søsken?
- Ansvarsoverføring - å ta ansvar for egen diagnose

Dere møter voksne som selv har diagnosen og fagfolk med bred kompetanse.

Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

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.

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

Telefaks: 23 07 53 50

Søknadsfrist er 31. januar 2017.

Dere får svar på søknaden i midten av februar.

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Fagpersoner

Dere kan invitere fagpersoner fra lokalt hjelpeapparat til noen av dagene. Dette kommer vi tilbake til i svarbrevet som sendes ut i midten av februar.

Søknadsskjema

Familiekurs om blæreekstrofi/epispadi i uke 12

Søknadsfrist: 31.01.17

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.

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

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

Kryss av.

- Hvordan få en nær, ærlig og tillitsfull relasjon med barn?
- Hva kan foreldre gjøre for å styrke barnas selvbilde, selvfølelse og selvtillit?
- Hvordan hjelpe barnet til å kunne svare hvis noen spør hva som "feiler dem"?
- Hvordan snakke med søsken?
- Ansvarsoverføring - å ta ansvar for egen diagnose

Kan du nevne to spørsmål du/dere (foreldre) ønsker å få svar på i løpet av kurset?

.....

.....

Kan du nevne en problemstilling du/dere (foreldre) ønsker å diskutere med andre på kurset?

.....

Lurer barna på noe?

Et/to spørsmål barnet med diagnosen ønsker å få svar på:

.....

.....

Et spørsmål hvert søsken ønsker å få svar på i løpet av kurset:

.....

.....

Annet?

.....

.....

Dato: _____

Underskrift: _____