

Informasjon til foreldre

Ungdomssamling ved Hurdalsjøen

25. - 28. juni 2018

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til samling for ungdom fra 14 til og med 17 år, og som har en av senterets diagnoser.

Hvor?

Hurdalsjøen hotell og konferansesenter i Hurdal kommune, Akershus.

Se www.hurdalsjoen.no

Vi møter ungdommene i Oslo eller på Gardermoen.

Mer informasjon om dette etter opptak.

Når?

Ankomst: mandag 25. juni kl. 12.00

Avreise: torsdag 28. juni cirka kl. 14.00

Hva?

På Hurdalsjøen 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 de gradvis skal bli selvstendige og finne seg selv. Spesielt utfordrende er det når han/hun i tillegg har en diagnose som skal håndteres.

I år har vi valgt å ha «overganger» som tema: i møte med omverdenen – og i møte med helsevesenet.

- Møte med omverdenen kan for eksempel være overgang til videregående/studier, fra singel til kjæreste (og omvendt), nye venner og så videre.
- Overganger i helsevesenet kan være overgang til voksenavdeling, å starte en ny behandling, få venner på sykehuset, komme tilbake til skolen etter lengre fravær, å måtte ta mer ansvar for diagnosen/behandlingen sin med mere.
Og hvilke rettigheter har de krav på egentlig?

Vi jobber med å få på plass inspirerende bidragsyttere som skal snakke om tematikken – samt relevante aktiviteter der ungdommene skal bidra selv gjennom podkast, film, bilde, kahoot, animasjon med mere.

Det blir også 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

Søknadsfrist er mandag 23. april 2018

Ungdom som ikke tidligere har vært med, blir prioritert først. Men vi oppfordrer alle som har lyst til å søke!

Svar fra oss får dere i løpet av noen uker.

Spørsmål?

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

www.sjeldnediagnoser.no