



# Primære immunsviktsykdommer

Familiekurs på Frambu, 5.-9. november 2018

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

# Kursinformasjon

**Senter for sjeldne diagnoser** inviterer til familiekurs om primære immunsviktsykdommer.

## Hvem kan søke?

Barn i alderen 0-12 år som er født med en primær immunsviktsykdom, sammen med foresatte og søsken. De som ikke har vært på kurs tidligere prioriteres først.

## Hvor arrangeres kurset?

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

## Når arrangeres kurset?

Ankomst: mandag 5. november før kl 10.30  
Avreise: fredag 9. november cirka kl 13.30

## Hva er innholdet i kurset?

Kurset vil gi nyttig opplæring om hva det betyr å ha en primær immunsviktsykdom, og hvorfor. Kurset vil også være en viktig møteplass for å dele erfaringer og kunnskap. Dere møter fagfolk og andre familier i liknende situasjon.

## Barn/unge

Dere vil være sammen i Frambus skole og barnehage. Der vil dere møte andre som har liknende erfaringer som dere selv.

## Voksne/foreldre

I samarbeid med Norsk Immunsviktforening har vi kommet fram til disse foreløpige temaene:

- Hvorfor har mitt barn fått en primær immunsviktsykdom?
- Immunapparatet – på godt og vondt
- Ernæring og fysisk aktivitet
- Behandling og pumpeopplæring
- Å snakke med barna om sykdom
- Hvorfor er barnet mitt så sliten?

**Vi ønsker også innspill fra dere!** På siste side kan du sette opp forslag til tema både fra dere foreldre, og fra barna.

**Det endelige programmet legges på våre nettsider en uke før kursstart.**

**I tillegg gjennomfører vi en spørreundersøkelse** om livskvalitet på alle våre kurs og ønsker å gjøre det samme på kurset om primære immunsviktsykdommer. Deltakelse i spørreundersøkelsen er frivillig, men vi håper flest mulig vil velge å delta, og dermed bidra til økt innsikt og kunnskap om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose.

## Kveldsaktiviteter

Om ettermiddagene og kveldene er det fellesaktiviteter inne og ute, i regi Frambu:

- 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 vil få 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. august 2018.

Svar på søknaden får du i uke 40.

## Kursdag for fagpersoner

**En dag i løpet av kurset** kan fagpersoner i barnets lokalmiljø delta gjennom streaming. *Egen invitasjon legges ved svarbrevet etter opptak i uke 40.*

Med fagpersoner mener vi: helsesøster, fastlege, skolepersonell, barnehageansatte, assistenter eller lignende.

## Har du spørsmål?

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

Nettside: [www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)

# Søknadsskjema med søknadsfrist 31. august

## Familiekurs om primære immunsviktsykdommer i uke 45

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: \_\_\_\_\_

Vennligst svar på spørsmålene på neste side.



Send søknadsskjema til:  
Senter for sjeldne diagnoser,  
Oslo universitetssykehus HF,  
Rikshospitalet,  
Postboks 4950 Nydalen  
0424 Oslo

**Hvorfor ønsker du/dere å delta?**

**Hvilke temaforslag har du/dere?**

Sett opp stikkord!

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

**Annet?**

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