

Kurs om Bardet-Biedl syndrom på Hurdal syn- og mestringscenter **3.-5. september 2018**

Du finner også invitasjonen og søknadsskjemaet på vår nettside www.sjeldnediagnoser.no

Velkommen til kurs om Bardet-Biedl syndrom (BBS). Senter for sjeldne diagnoser arrangerer kurset.

Hvem?

- Du som er 18 år eller eldre og ønsker å få mer informasjon om din diagnose.
- Vi oppfordrer deg til å ha med en person over 18 år, som kan være din ledsager. Etter vår erfaring er det ikke hensiktsmessig at ledsageren er en forelder.

Hensikt

Hensikten med kurset er å gi deg som har BBS kunnskap om diagnosen, kjennskap til fysiske og psykiske aspekter ved BBS og hvordan du kan tilrettelegge din hverdag.

Ledsagere kan følge forelesningene. Hensikten er at ledsager skal få kunnskap om diagnosen slik at han eller hun har et godt utgangspunkt for å forstå hvordan det er å leve med BBS.

Hvor?

Kurset holdes på Hurdal syn- og mestringscenter.

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Når?

Ankomst: mandag 3. september 2018 kl. 11.00

Avreise: onsdag 5. september 2018 kl. 15.00

Hva?

Fagfolk med kompetanse på diagnosen vil forelese. Du treffer andre med BBS som du kan dele erfaringer med, og dere kan lære av hverandre.

I samarbeid med Foreningen for Bardet-Biedl syndrom har vi kommet fram til følgende temaer.

- Dagliglivet
 - Hva kan være en meningsfull hverdag?
 - Hvordan legge til rette for en meningsfull hverdag?
- Psykisk helse
 - Hva menes med god psykisk helse?
 - Hvilke psykiske utfordringer er vanlige for personer med BBS?
 - Hva skal til for at du skal ha en god psykisk helse?
- Fysisk helse
 - Hvilke medisinske utfordringer er vanlige for personer med BBS?
 - Hva er viktig for at du skal ha en god fysisk helse?
- Forskning – hva skjer?

Hvis du ønsker det, får du tilbud om samtale med en rådgiver på tomannshånd i løpet av kurset.

For å lage et godt kurs ønsker vi innspill fra deg. Vi ber deg om å svare på spørsmålene på begge sider av søknadsskjemaet.

Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis og reiseutgifter dekkes for både deg og ledsageren din. Hvis du må ta fri fra jobb, kan du diskutere sykmelding med din fastlege eller søke permisjon fra jobb.

Ledsager kan søke om tapt arbeidsfortjeneste, se informasjon på www.helsenorge.no.

Søknadsskjemaet sendes før 30. mai til:

Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet,
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo

Merk konvolutten med «Gjelder kurs»

Du får beskjed om du har kommet med på kurset før 12. juni 2018.

Spørsmål

Du kan ringe oss på telefon 23 07 53 40 hvis du lurer på noe.



Søknadsskjema

Kurs om Bardet-Biedl syndrom 3.-5. september 2018

BRUK STORE BOKSTAVER!

Navn:

Fødselsdato:

Adresse:

Postnr. og -sted:

Tlf:

Hvem blir med som din ledsager?

Navn:

Adresse:

Postnr. og -sted:

Tlf:

Vil du og din ledsager dele rom? Ja/Nei

Er det noe vi bør vite om deg for å kunne legge til rette på best mulig måte? Diett, allergier, fysiske utfordringer, førerhund, osv.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Hvorfor ønsker du å delta på kurset?

.....
.....

Hvilke emner ønsker du at vi skal ta opp på kurset?

Skriv kommentarer til de foreslåtte emnene eller kom med nye forslag.

.....
.....
.....
.....

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

.....
.....
.....

Hva ønsker du å snakke med andre deltakere om?

.....
.....
.....

Hva lurer ledsageren din på? Her kan du eller ledsageren din skrive spørsmål eller emner han eller hun ønsker svar på i løpet av kurset.

.....
.....
.....
.....