



# Kraniofaciale misdannelser

Familiekurs på Frambu  
21.-25. januar 2019

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

## Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til familiekurs om kraniofaciale misdannelser.

### Hvem?

**Barn** med kraniofaciale misdannelser i barneskolealder (født f.o.m. 2006 t.o.m. 2012) sammen med **foresatte** og **søsken**.

Fagpersoner kan delta på deler av kurset, se nederst.

### Hvor?

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

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

### Når?

Ankomst: mandag 21. januar 2019 før kl. 10.45

Avreise: fredag 25. januar 2019 kl. 13.30

### 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.

I samarbeid med Norsk Craniofacial Forening har vi kommet fram til disse temaene:

- Følelser - hvordan har jeg det?
- Kropp og helse
- Samarbeid - sosial samhandling

### Barn/unge

Dere skal være sammen i Frambus skole og barnehage. Der vil dere lære mer om kraniofaciale misdannelser og møte andre barn med diagnose og deres søsken.

### Foreldre

Kurset blir organisert i plenum og i mindre grupper. Innenfor temaene ovenfor vil vi blant annet gå nærmere inn på:

- Om barnets følelser og om egne følelser
- Hvordan takle vanskelige situasjoner
- Parforholdet
- Om kraniofaciale misdannelser og behandlingen, før og etter operasjoner
- Møte med en voksen med CFM

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:

- 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

Telefaks: 23 07 53 50

Merk konvolutten med "Gjelder kurs".

### Søknadsfrist er 31. oktober 2018.

Dere får svar på søknaden i midten av november.

### Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

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

### Fagpersoner

Fagpersoner f.eks. spesialpedagog, pedagog, SFO-leder, helsesøster, kan delta på noen av forelesningene. Dere som kommer med på kurset får tilsendt invitasjon til fagpersoner.

Vi ber om innspill fra dere, se spørsmålene på siste side.

# Søknadsskjema

Søknadsfrist: 31.10.18

Familiekurs om kraniofaciale misdannelsr i uke 4 2019

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: \_\_\_\_\_

Fødselsdato: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr: \_\_\_\_\_ Poststed: \_\_\_\_\_

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.

**Hvorfor ønsker dere å delta på kurset?**

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

**Sendes til:  
Senter for sjeldne diagnoser,  
Oslo universitetssykehus HF,  
Rikshospitalet,  
Postboks 4950 Nydalen  
0424 Oslo  
Merk med "Gjelder kurs"**

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

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

**Hva lurer barna på?**

Spørsmål fra barnet med diagnosen:

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

Spørsmål fra søsken:

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

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

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