



Illustrasjonsfoto: Shutterstock

## Kurs om Fabry sykdom

På Scandic Oslo Airport 9.–10. mai 2019

**Vi sender ut invitasjonen i begynnelsen av mars**

SENER FOR SJELDNE DIAGNOSER

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

Senter for sjeldne diagnoser skal arrangere todelt kurs om Fabry sykdom.

**Hensikten** er å gi deg kunnskap om sykdommen. Kurset er også en møteplass der du treffer fagfolk og andre deltakere for å utveksle erfaringer.

I møte med Fabry Foreningen Norge har vi kommet fram til disse temaene:

- Tilbakemeldinger fra forsknings- og utviklingsprosjekter
- Mage-tarm-problemer, lungeproblemer
- Medisiner
- Arv og arvegang
- Å leve med kronisk sykdom

## Kurset er todelt

**Del 1:** Først ser du 3-4 korte filmer om Fabry sykdom.

Filmene legges på senterets nettsted i begynnelsen av mars, og du kan se dem på din egen datamaskin, nettbrett eller smarttelefon.

Etter hver film blir du bedt om å svare på noen spørsmål. Det gir deg muligheten for å være godt forberedt og oss muligheten for å lage et best mulig kurs på Gardermoen.

Du får tilsendt mer informasjon og søknadsskjema i **mars**.

**Del 2:** 9.–10. mai 2019 deltar du på en samling på Scandic Oslo Airport, Gardermoen. Kurset på Gardermoen bygger på de temaene som er nevnt over og de tilbakemeldingene vi får fra deg og de andre kursdeltakerne når dere melder dere på kurset.

## Hvem

- Du som er 16 år eller eldre og ønsker å få mer informasjon om din diagnose
- Partnere til voksne deltakere
- Foreldre til barn under 18 år

## Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis og reiseutgifter dekkes.

## Påmelding

Du vil få en invitasjon med søknadsskjema i posten i begynnelsen av mars. Da kan du se filmer og fylle ut søknadsskjema som du sender til oss.

## Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe. Telefon: 23 07 53 40