

# Kurs for *kvinner* om seksuelle helseutfordringer knyttet til diagnosene EB og iktyose

21.-22. november 2019 på Scandic Oslo Airport



Senter for sjeldne diagnoser  
[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)



# Søknadsskjema

Kurs for kvinner; om seksuelle helseutfordringer  
knyttet til diagnosene epidermolysis bullosa og iktyose

Søknadsfrist 23.09.19



BRUK STORE BOKSTAVER!

Navn: .....

Adresse: .....

Postnr og -sted: ..... Tlf: .....

Jeg har EB:  Min fødselsdato: .....

Jeg har iktyose:  Min fødselsdato: .....

Jeg er mamma:  Barnets navn, diagnose og alder: .....

.....

## NB:

Vedlagt dette brevet, finner du en *blank konvolutt*. Der ber vi deg skrive ned **spørsmål du har som angår dette tema, lime igjen konvolutten og legge konvolutten, uten navn, sammen med søknaden**. Alle konvolutter fra søkere samles før de åpnes. Vi vet at tema er forbundet med tabuer, derfor ønsker vi at du skal være trygg på at spørsmålene dine blir behandlet anonymt. Spørsmålene er viktige for oss i forberedelsene til kurset slik at vi kan gi deg gode svar!

## Hva inneholder kurset?

Senter for sjeldne diagnoser inviterer deg som er kvinne med iktyose eller EB, til et **kurs om seksuelle helseutfordringer**. Tema har vi kommet fram til i samarbeid med brukerforeningene.



Hensikten med kurset er at du skal få økt kunnskap om hva som finnes av medisinsk behandling og hjelpemidler, og hvordan du kan mestre psykososiale utfordringer knyttet til din seksuelle helse.

Gjennom to dager vil vi gå litt mer i dybden på disse undertemaene:

- *Hvordan kan jeg våge å inngå seksuelle relasjoner?*
- *Hvor kan jeg søke råd og veiledning?*
- *Finnes det hjelpemidler?*
- *Å være voksen med EB/iktyose; fra tidlig ungdom til mamma*
- *Å være mamma til et barn med EB/iktyose, hva bør jeg si og når?*

Det vil være både forelesninger og erfaringsdeling i grupper. **Vi vil ta hensyn til alder når vi skal samtale i grupper.**

## Hvem er i målgruppen?

- Du som er kvinne med EB eller iktyose i alderen 18 til 50 år
- eller mamma til en datter under 18 år med EB eller iktyose

## Hvor og når holdes kurset?

Kurset holdes på Scandic Oslo Airport, Gardermoen, [www.scandichotels.no](http://www.scandichotels.no)

**Ankomst:** torsdag 21. november før kl. 11.00

**Avreise:** fredag 22. november etter kl. 16.00

## Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis og reiseutgifter dekkes. Er du mamma, får du opplæringspenger. De som kommer med på kurset vil få mer informasjon.

## Søknadsskjemaet sendes innen **23. september 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 i løpet av oktober.

Kontakt oss dersom du lurer på noe. Se kontaktinformasjon på baksiden!

## Senter for sjeldne diagnoser - et landsdekkende kompetansesenter

### Råd og veiledning

Vi sprer kunnskap og gir råd til personer med sjeldne diagnoser, pårørende, helsepersonell og andre fagfolk på telefon, i møter, på konferanser og kurs og på videooverførte møter

### Informasjonsmateriell

Vi utformer informasjonsmateriell i form av brosjyrer, trykksaker, artikler, nettsider og film.

### Forskning

Vi forsker for å vite mer om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose, og formidler resultatene til pasienter, pårørende og fagpersoner.

### Alle kan ta kontakt

Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler.

Se [www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no) for mer informasjon.

## Senter for sjeldne diagnoser

- del av Nasjonal kompetanstjeneste  
for sjeldne diagnoser

Besøksadresse: Børrestuveien 3,  
inngang Øst

Foto: Shutterstock