

Kurs for pårørende

Velkommen til digitalt kurs
om Huntingtons sykdom

Vi ber deg som er
pasient om å gi
invitasjonen til din
nærmeste pårørende.
Takk!



Foto: shutterstock

Senter for sjeldne diagnoser
www.sjeldnediagnoser.no



Søknadsfrist 20.11.20



Søknadsskjema

Kurs for pårørende om Huntingtons sykdom

BRUK STORE BOKSTAVER!

Navn:

Adresse:

Postnr.: Poststed:

Tlf.: E-postadr.:

Navn på **personen med Huntingtons sykdom**:

.....

Familieforhold/relasjon til personen

Hvilke spørsmål har du som du ønsker å få svar på i samtalegruppen?
Skriv dem her, eller legg ved eget ark.

Hva mener vi med digitalt kurs?

På grunn av koronasituasjonen vil dette kurset foregå elektronisk/digitalt. Kurset er todelt:

1. Du ser først noen presentasjoner som vi legger på senterets nettside.
2. Deretter deltar du i en samtalegruppe fra egen pc, mac eller nettbrett. Innholdet i nettpresentasjonene brukes som utgangspunkt for samtalen. I samtalen møter du andre pårørende til personer med Huntingtons sykdom og fagpersoner fra Oslo universitetssykehus.

Presentasjonene er tilgjengelige fra 6. november.

Du kan bruke din egen datamaskin, nettbrett eller smarttelefon.

Etter hver presentasjon skriver du ned de spørsmålene du ønsker svar på og sender dem sammen med søknadsskjemaet.

Samtalegruppen hjemmefra blir gjennomført en av disse dagene:

- Onsdag 9. desember
- Torsdag 10. desember
- Fredag 11. desember
- Onsdag 16. desember

Du får vite hvilken dag du skal delta etter at du har meldt deg på.



Foto: shutterstock

Vi deler dere, så godt det lar seg gjøre, i grupper med deltakere i liknende livssituasjon.

Hvordan fungerer en samtalegruppe på nett?

Samtalegruppen foregår i «sann tid», det vil si at det ikke gjøres opptak.

Samtalen ledes av fagpersoner ved Senter for sjeldne diagnoser.

Du deltar hjemmefra, på egen pc/mac/ nettbrett med kamera.

Vi anbefaler bruk av hodetelefoner.

Alle vil ha mulighet til å se og høre hverandre.

Det digitale møterommet vil være lukket slik at ingen uvedkommende kan logge seg inn. Du trenger ikke laste ned et eget program.

Mer praktisk informasjon vil bli sendt ut til alle som skal delta på kurset, alle vil bli fulgt godt opp.

Presentasjonene på senterets hjemmeside vil inneholde disse temaene:

1. Huntingtons sykdom og ny forskning
2. Genetikk og genetisk veiledning
3. Barn som har en forelder med Huntingtons sykdom
4. Håndtering av psykososiale utfordringer
5. Hvor finnes kompetanse om sykdommen?

Slik finner du presentasjonene

Gå til www.sjeldnediagnoser.no og klikk på overskriften "Kurs for pårørende om Huntingtons sykdom".

Presentasjonene blir tilgjengelige etter 6. november.

Hvem kan delta?

Kurset er for voksne som er ektefelle, samboer eller i annen nær relasjon til en som har Huntingtons sykdom, og som selv ikke har diagnosen.

Økonomi

Det er gratis å delta.

Send søknadsskjemaet til:

Senter for sjeldne diagnoser, Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo
Merk konvolutten med "Gjelder kurs".

Søknadsfrist 20. november 2020.

Du får svar på søknaden like etter at søknadsfristen har gått ut.

Kontakt

Du kan ringe oss hvis du lurer på noe om kurset, eller om noe som har med din situasjon å gjøre. Tlf: 23 07 53 40