



Mastocytose

Familiekurs på Frambu

14. - 18. mars 2016

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til et familiekurs om mastocytose.

Hvem?

Barn født i 2000 eller senere sammen med foresatte og søsken.

Hvor?

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

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Når?

Ankomst: mandag 14. mars 2016 før kl. 10.45

Avreise: fredag 18. mars 2016 kl. 13.30

Hva?

Kurset gir barn, søsken og foreldre en mulighet til å få kunnskap om diagnosen, treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer om det å leve med mastocytose i familien.

Barn/unge

Dere skal være sammen i Frambus skole og barnehage. Der vil dere lære mer om mastocytose og møte andre barn med liknende erfaringer som dere selv.

Voksne/foreldre

Kurset blir organisert i plenum og i mindre grupper. I samarbeid med Mastocytoseforeningen har vi kommet frem til at følgende emner vil være aktuelle:

- Medisinsk informasjon om mastocytose
- Mat og kosthold - påvirkning på sykdommen
- Foreldrerollen
 - I møte med helsevesenet
 - Å snakke med barna om sykdommen
 - Fokus på søsken
- Hjelp fra det offentlige

På kurset møter dere fagfolk med bred kompetanse om diagnosen, blant andre anestesilege og mangeårig ressursperson for mastocytosegruppen Carl Michael Berg. Jan Sitek som er hudlege ved Oslo universitetssykehus vil også forelese.

Kveldsaktiviteter

Om ettermiddagene og kveldene er det fellesaktiviteter inne og ute:

- Svømmebasseng
- Bordtennis
- Film/video
- Formingsaktiviteter
- Turer og annen uteaktivitet

Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis.

Reiseutgifter dekkes av Pasientreiser.

Foreldre får opplæringspenger.

De 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

Søknadsfrist er 10 desember 2015.

Det gis tilbakemelding i begynnelsen av januar.

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Andre nære omsorgspersoner

Noen av dagene kan de som kommer med på kurset invitere med besteforeldre eller andre nære omsorgspersoner og fagpersoner fra lokalt hjelpeapparat. Dette kommer vi tilbake til i svarbrevet som sendes ut i begynnelsen av januar.

For å lage et godt kurs ønsker vi innspill fra dere. Sett gjerne opp spørsmål til de foreslåtte emnene eller forslag til andre temaer på søknadsskjemaet. Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

Søknadsskjema

Familiekurs om mastocytose 14. - 18. mars 2016

Søknadsfrist: 10.12.15

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: _____

Fødselsdato: _____

Adresse: _____

Postnr: _____ Poststed: _____

Tidligere deltatt på kurs arrangert av SSD? (i tilfelle når:) _____

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.

Hvilke emner ønskes tatt opp på kurset?

Kommentarer til allerede foreslåtte emner eller nye forslag. Sett opp stikkord!

Sendes til:
Senter for sjeldne diagnoser,
Oslo universitetssykehus HF,
Rikshospitalet,
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo
Faks: 23 07 53 50

Lurer barna på noe?

Hvis barna har emner de ønsker tatt opp eller noe de lurer på kan dere skrive det her.

Annet?

Dato: _____

Underskrift: _____