



Alagille syndrom, Aagenæs syndrom Gallegangsatresi

Foreldrekurs på Gardermoen
20. - 21. september 2012

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no



Søknadsskjema

Kurs for foreldre - Alagille syndrom, Aagenæs syndrom og Gallegansatresi

BRUK STORE BOKSTAVER!

Navn:

Adresse:

Postnr og -sted:

Tlf:

Navn:

Adresse:

Postnr og -sted:

Tlf:

Barnets navn:

Fødselsdato (barnet): Diagnose:.....

Temaforslag

Hva

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til kurs for foreldre til barn med Alagille syndrom, Aagenæs syndrom eller Gallegangsatresi. Målsetningen er å gi økt kunnskap om barnets diagnose. Kurset er også en møteplass der dere treffer fagfolk og andre deltakere for å utveksle erfaringer.

Kurstilbudet blir organisert i plenum, parallellsesjoner og i mindre grupper. I samarbeid med Leverforeningen har vi kommet fram til følgende temaer:

- Medisinsk informasjon, behandling og oppfølging
- Å være foreldre til et barn med kronisk sykdom

For å lage et godt kurs ønsker vi innspill fra dere. Det er fint om dere setter opp forslag til temaer på søknadsskjemaet.

Hvem

Foreldre, til barn fra 0-16 år, med Aagenæs syndrom, Alagille syndrom eller Gallegangsatresi, og de som er levertransplantert som følge av en av disse diagnosene. Barn kan ikke være med på dette kurset.

Hvor

Kurset holdes på Scandic Oslo Airport, Gardermoen.
Deltakerne overnatter på hotellet.

Når

Kurset starter torsdag 20. september 2012 kl. 11.30
Kurset avsluttes fredag 21. september 2012 kl. 15.00

Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis og reiseutgifter dekkes. Foreldre får opplæringspenger. De som kommer med på kurset får mer informasjon om dette.

Søknadsskjemaet sendes før 22. mai 2012 til:

Senter for sjeldne diagnoser,
Oslo Universitetssykehus HF, Rikshospitalet,
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo
Telefaks: 23 07 53 50

Dere får beskjed om dere har kommet med på kurset i uke 22.

Spørsmål

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

Senter for sjeldne diagnoser er et tverrfaglig landsdekkende kompetansesenter som tilbyr informasjon, rådgivning og kurs om sjeldne diagnoser. Tjenesten er rettet mot brukere, pårørende og fagpersoner som enten har eller arbeider med sjeldne diagnoser.

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

Se nettadressen under for mer informasjon.

Senter for sjeldne diagnoser

Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo

tlf: 23 07 53 40
telefaks 23 07 53 50

sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

www.sjeldnediagnoser.no