



Øsofagusatresi

Familiekurs på Frambu
13. til 17. februar 2012

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til et familiekurs om øsofagusatresi.

Hvem?

Barn født i 2008 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 13. februar kl. 09.30 - 10.30

Avreise: fredag 17. februar kl. 14.00

Hva?

Kurset er ment å være en møteplass for utveksling av erfaringer og kunnskap om det å leve med øsofagusatresi. Dere møter fagfolk og andre familier i liknende situasjon.

Barn/unge

Dere vil være sammen i Frambus skole og barnehage. Der vil dere møte andre som har liknende erfaringer som dere selv.

Voksne/foreldre

Kurset blir organisert i plenum og i mindre grupper. I samarbeid med Norsk Forening for Øsofagusatresi (NFØ) har vi kommet frem til at følgende emner vil være aktuelle:

- Om øsofagusatresi
- Å være omsorgsperson til et barn med øsofagusatresi
- Ernæring/ måltid
- Barnehagestart
- Hjelp fra det offentlige

For å lage et godt kurs ønsker vi innspill fra dere. Det er fint om dere setter opp forslag til temaer på søknadsskjemaet. Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

Kveldsaktiviteter

Om ettermiddagene og kveldene er det fellesaktiviteter inne og ute:

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

Økonomi

Senter for sjeldne diagnoser (og Frambu) dekker kostnader for kurs og opphold.

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 15.november 2011.

Det gis tilbakemelding i uke 48.

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Andre nære omsorgspersoner

Fra mandag 13. februar til onsdag 15. februar kan de som kommer med på kurset invitere med besteforeldre, eller andre nære omsorgspersoner. Dette kommer vi tilbake til i svarbrevet som sendes ut i uke 48.

Søknadsskjema

Familiekurs om øsofagusatresi i uke 7

Søknadsfrist: 15.11.11

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: _____

Fødselsdato: _____

Adresse: _____

Postnr: _____ Poststed: _____

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

Diagnose: _____

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?

Sett opp stikkord!

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

Annet?

Dato: _____

Underskrift: _____