



## **Anorektale misdannelser Blæreekstrofi/epispadi**

Foreldrekurs 21. - 22. februar 2018

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER  
[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)

# Søknadsskjema

Søknadsfrist 15.12.17



## Kurs for foreldre - anrektale misdannelser og blæreekstrofi/epispadi

BRUK STORE BOKSTAVER!

**Navn:** .....

**Adresse:** .....

**Postnr og -sted:** .....

**Tlf:** .....

**Navn:** .....

**Adresse:** .....

**Postnr og -sted:** .....

**Tlf:** .....

**Barnets navn:** .....

**Diagnose:** ..... **Fødselsdato:** .....

### Spørsmål til forelesningene

## Hva

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) inviterer til foreldrekurs. Målet med kurset er at du skal få mer kunnskap om barnets diagnose og hvordan det er å leve med den, gjennom forelesninger og erfaringsutveksling med andre foreldre.

Temaer:

- Kirurg og stomisyepleier gir medisinsk informasjon om diagnosene, behandling og oppfølging (diagnosegruppene blir delt og får informasjon hver for seg)
- Psykolog snakker om å samtale med barn om sin diagnose og hvordan styrke barnets selvstendighet.
- Psykolog foreleser om hvordan det kan påvirke en familie at et av barna har en sjelden diagnose.
- Et eldre barn og forelder forteller om sine erfaringer

## Hvem

Du som er forelder til et barn med en anorektal misdannelse eller blæreekstrofi/epispati som er født i 2014 eller senere.

Barn kan **ikke** være med på kurset. Hvis det ikke er mulig for deg å delta på kurs uten å ha med barnet vil vi gjerne at du tar kontakt med oss på telefon 23 07 53 40.

**Fagpersoner**, som helsesøster eller barnehagepersonell, er velkomne til å delta på kurset. Gi vedlagte invitasjonen til de fagpersoner du ønsker skal delta.

## Hvor

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

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

## Når

Ankomst: onsdag 21. februar 2018 før kl. 10.45

Avreise: Torsdag 22. februar 2018 kl. 16.00

Vi er klar over at dette er vinterferieuka for noen. Vi håper du likevel har anledning til å delta.

## Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis og du får dekket reiseutgifter og tapt arbeidsfortjeneste. De som kommer med på kurset får mer informasjon om dette.

## Søknadsskjemaet sendes før 15. desember 2017 til:

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

Du får beskjed om du har kommet med på kurset før 11. januar 2018.

## Spørsmål

Kontakt oss dersom du 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.

Ønsker du informasjon om anorektale misdannelser eller blæreekstrofi/epispati, men ikke har anledning til å komme på kurs?

**Ring oss for en samtale!**

### **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](mailto:sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no)

[www.sjeldnediagnoser.no](http://www.sjeldnediagnoser.no)

# Til deg som ikke søker på kurset om anorektale misdannelser og blæreekstrofi/epispadi

For å gjøre tilbudet vårt best mulig, er det viktig for oss å vite hvorfor noen ikke søker på våre kurs. Vi vil sette pris på om du sender oss noen linjer om hvorfor du ikke søker på dette kurset.

Du kan sende dette arket til:

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

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

På forhånd takk!