



# Blødersykdom

Familiekurs på Frambu

9. - 13. februar 2015

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

## Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til familiekurs om blødersykdom.

### Hvem?

Barn som er født etter 2002 og før 2013 sammen med foresatte og søsken. Barn som ikke har vært på kurs tidligere vil bli prioritert.

### Hvor?

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

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

### Når?

Ankomst: mandag 9. februar 2015 før kl. 10.45

Avreise: fredag 13. februar 2015 kl. 13.30

### Hva?

Kurset er ment å være en møteplass for utveksling av erfaringer og kunnskap for foreldre til barn som er født med blødersykdom. Dere møter fagfolk og andre familier i liknende situasjon.

### Barn

Barna er sammen i Frambus barnehage og skole. Barn i skolealder får samtale om hva blødersykdom er og hvordan det er å ha sykdommen. Søsken får samtale om hvordan det er å ha en søster eller bror med diagnosen. I tillegg tar barn som går på skolen med ukeplan, bøker og arbeidsoppgaver fra egen skole. De vil få arbeidstid slik at de, så langt det er mulig, kan følge ukeplanen.

### Foreldre/foresatte

I samarbeid med Foreningen for blødere i Norge har vi kommet fram til følgende aktuelle temaer:

- Medisinsk informasjon
- Psykososiale utfordringer
- Møte med en unge voksen med diagnose

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

## 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 13. november 2014.

Det gis tilbakemelding i begynnelsen av desember.

## Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

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

## Nære omsorgspersoner og fagpersoner

God kunnskap om diagnosen fører til trygghet for de som skal passe et barn med blødersykdom. Senteret ønsker å bidra til at foreldre skal få gode hjelpere/avlastere. Derfor er det mulig å invitere besteforeldre, nære omsorgspersoner og/eller fagpersoner til å delta på deler av kurset. Tenk på hvem dere vil ha med. Dere som kommer med på kurset får mer informasjon i svarbrevet som sendes ut i desember.

## Kurs for nydiagnostiserte

I løpet av den uka familiekurset varer vil vi invitere foreldre til nydiagnostiserte barn. De vil ha eget opplegg, men vil sette pris på å møte andre foreldre og større barn på kveldstid.

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: \_\_\_\_\_

Fødselsdato: \_\_\_\_\_

Adresse: \_\_\_\_\_

Postnr: \_\_\_\_\_ Poststed: \_\_\_\_\_

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: \_\_\_\_\_

Navn: \_\_\_\_\_ Fødselsdato: \_\_\_\_\_

**Hvilke temaer ønsker dere at vi tar 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

**Har noen av skolebarna noe de lurer på, kan dere skrive det her:**

**Annet?**

Dato: \_\_\_\_\_

Underskrift: \_\_\_\_\_