



Øsofagusatresi

Familiekurs på Frambu

17.–20. september 2018

SENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER
www.sjeldnediagnoser.no

Velkommen til familiekurs om øsofagusatresi.
Senter for sjeldne diagnoser er arrangør.

Hvem?

Barn født i 2014 eller senere sammen med foresatte og søsken.

Besteforeldre, andre nære omsorgspersoner og fagpersoner kan delta to av dagene, se nederst.

Det er plass til ca 20 barn på Frambu. Det er ingen tilsvarende grense for hvor mange voksne som kan delta.

Hvis det blir mange søkere prioriterer vi ut fra følgende:

- Spredning i alder slik at dere kan dele erfaringer og få råd av hverandre
- Deres begrunnelse for å delta, se siste side

Hvor?

Frambu senter for sjeldne diagnoser som ligger like utenfor Oslo.

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Når?

Ankomst: mandag 17. september før kl. 10.45

Avreise: torsdag 20. september kl. 15.30

Hva?

Kurset gir mulighet for å lære mer om øsofagusatresi, dele erfaringer og bli kjent med senterets tjenester.

Barn/unge

Barna skal være sammen i Frambus barnehage og skole. Der møter de andre barn som har øsofagusatresi og deres søsken.

Foreldre

Kurset blir organisert i plenum og i mindre grupper. I samarbeid med Norsk Forening for Øsofagusatresi har vi kommet fram til at følgende temaer vil være aktuelle:

- Om øsofagusatresi
- Tilrettelegging i barnehage og skole
- Mat og måltider
- Å være forelder til et barn med øsofagusatresi
- Samarbeid med lokalsykehuset
- Møte med et eldre barn og/eller foreldre til et barn med diagnosen

Dere møter fagfolk med bred kompetanse og får svar på spørsmål.

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
Merk konvolutten med "Gjelder kurs".

Søknadsfrist er 30. mai 2018.

Dere får svar på søknaden i midten av juni.

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Invitere andre?

17.–18. september kan dere invitere med dere **besteforeldre** eller andre nære omsorgspersoner. Dere kan gi vedlagte invitasjon til dem dere ønsker å invitere.

Hvis **fagpersoner** fra barnehage, skole, SFO, helsestasjonen eller andre ønsker å delta

18. eller 19 september er de velkomne til det. Invitasjon til fagpersoner er vedlagt.

Vi ber om innspill fra dere, se spørsmålene på siste side. Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

Søknadsskjema

Søknadsfrist: 30.05.18

Familiekurs om øsofagusatresi 17.–20.september 2018

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: _____

Fødselsdato: _____

Adresse: _____

Postnr: _____ Poststed: _____

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: _____

Husk spørsmålene på neste side!

Hvorfor ønsker dere å delta på kurset?

.....
.....
.....
.....

**Sendes til:
Senter for sjeldne diagnoser,
Oslo universitetssykehus HF,
Rikshospitalet,
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo
Merk med "Gjelder kurs"**

Hvilke temaer ønsker dere at vi skal ta opp på kurset?

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

.....
.....
.....

Skriv ned 3 spørsmål dere ønsker å få svar på i løpet av kurset?

.....
.....
.....

Hva lurer barna på?

Hva lurer barnet med øsofagusatresi på?

.....
.....
.....

Spørsmål fra søsken?

.....
.....
.....

Dato: _____

Underskrift: _____