

Senter for sjeldne diagnoser



Blæreekstrofi/epispadi
Kursdag på Haraldvangen
5. november 2010

Kursinformasjon

I tilknytning til NFBEs (Norsk forening for blæreekstrofi og epispadi) helgeseminar på Haraldvangen høsten 2010 inviterer Senter for sjeldne diagnoser (SSD) til en kursdag om blæreekstrofi/epispadi.

Hvem?

Alle pasienter/brukere med blæreekstrofi/epispadi sammen med nære familiemedlemmer (foreldre, søsken, barn, ektefeller/samboere).

Hvor?

Haraldvangen, som ligger i Hurdal, 32 km fra Gardermoen og 79 km fra Oslo
Adresse: Østsidevegen, 2090 Hurdal.
www.haraldvangen.no

Når?

Fredag 5. november kl. 09.30 - 17.00
Ankomst: Fredag 5. november mellom kl. 08.30 og 09.15. De som har behov for overnatting kan komme torsdag 4. november etter kl. 17.00.
Middag serveres kl. 19.00.

Hva?

Kurset er ment å være en møteplass for utveksling av erfaringer og kunnskap om det å leve med blæreekstrofi/epispadi. Disse temaene vil stå på programmet:

- * Psykososiale aspekter
- * Oppfølging/behandling i Sverige
- * Fysioterapi

Hva skal barna gjøre?

Barn og unge under 16 år får tilbud om å gjøre aktiviteter sammen med aktivtører mens foreldrene følger forelesninger.
Unge over 16 år kan delta på forelesningen.

NFBEs samling

Fredag ettermiddag starter foreningens helgeseminar. De som skal være med på seminaret fortsetter oppholdet når senterets kursdag avsluttes, og blir boende på samme rom.

Kartlegging

Senter for sjeldne diagnoser har fått tilbakemelding fra barn og voksne med diagnose om utfordringer knyttet til rygg/bekken. Dette ønsker senteret å kartlegge.
Det er frivillig å delta og du kan melde deg på kurset selv om du ikke ønsker å delta i kartleggingen.

Økonomi

Senter for sjeldne diagnoser dekker kostnader for kurs og eventuelt opphold fra torsdag 4. til fredag 5. november.
Reiseutgifter dekkes av Folketrygden, gjennom Pasientreiser tlf 05515. Vi sender ut mer informasjon om dette i uke 39.

Fri fra skole og arbeid

Skolebarn må søke permisjon fra skolen.
Yrkesaktive foresatte får opplæringspenger.
Voksne diagnoseinnehavere må ta opp spørsmålet om tapt arbeidsfortjeneste med NAV Trygd og arbeidsgiver.
OBS! Det blir redegjort mer for dette i informasjonen som blir sendt til alle som kommer med på kurset.

Hvordan søke?

Søknadsskjemaet sendes til:
Senter for sjeldne diagnoser
Oslo universitetssykehus HF, Rikshospitalet
Postboks 4950 Nydalen, 0424 Oslo
Telefaks: 23 07 53 50

Søknadsfrist er 10. september 2010.
Det gis tilbakemelding i uke 39.

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.
Tlf: 23 07 53 40
sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no
www.sjeldnediagnoser.no

Se egen invitasjon for informasjon og påmelding til NFBEs helgeseminar!

Søknadsskjema

Kursdag om blæreekstrofi/epispadi 5. november 2010

Søknadsfrist: 10.09.10

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: _____

Fødselsdato: _____

Adresse: _____

Familiemedlemmer som ønsker å delta på kurset:

Skriv i relasjonsfeltet om det er mor, far, søsken, barn, osv.

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf på dagtid: _____ Mobil: _____

Fødselsdato (hvis under 18 år): _____

Relasjon til diagnoseinnehaver: _____

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf på dagtid: _____ Mobil: _____

Fødselsdato (hvis under 18 år): _____

Relasjon til diagnoseinnehaver: _____

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf på dagtid: _____ Mobil: _____

Fødselsdato (hvis under 18 år): _____

Relasjon til diagnoseinnehaver: _____

Det er plass til flere på neste side.

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

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf på dagtid: _____ Mobil: _____

Fødselsdato (hvis under 18 år): _____

Relasjon til diagnoseinnehaver: _____

Navn: _____

Adresse: _____

Tlf på dagtid: _____ Mobil: _____

Fødselsdato (hvis under 18 år): _____

Relasjon til diagnoseinnehaver: _____

Ankomst

Kryss av!

Jeg/Vi kommer torsdag kveld: fredag morgen:

Eventuelle beskjeder til kursarrangør:

Dato: _____ **Underskrift:** _____