

Senter for sjeldne diagnoser



## Craniofaciale misdannelser

Familiekurs på Frambu

13. til 17. september 2010

# Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) inviterer til et femdagers kurs for foresatte til barn med craniofaciale misdannelser

## Målgruppe

Barn med craniofaciale misdannelser født i 2006 eller senere, med foresatte og søsken. Familier som ikke har deltatt på kurs i regi av SSD tidligere prioriteres.

## Sted

Kurset holdes i lokalene til Frambu, som ligger i Ski kommune, 17 km fra Oslo sentrum.

## Kurstider - ankomst og avreise

Ankomst: Mandag 13. sept kl. 09.30 - 10.30

Avreise: Fredag 17. sept kl. 13.30

## Innhold

Kurset er ment å være en møteplass for utveksling av erfaringer og kunnskap om det å leve med craniofaciale misdannelser i familien. Dere møter fagfolk og andre familier i liknende situasjon. Kurstilbudet blir organisert i plenum og i mindre grupper. I samarbeid med Norsk Craniofacial Forening har senteret kommet fram til at følgende emner vil være aktuelle:

- \* Om behandlingen ved craniofaciale misdannelser
- \* Mestring
- \* Barnehage/skole
- \* Rettigheter og NAV

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.

## Tilbud til barna

Mens de voksne følger kursprogrammet får barna et tilbud i Frambus barnehage og skole. De av søsknene som går på skole kan ta med seg skolebøker og lekseplan fra egen skole. I barnehagen blir de minste barna passet av kvalifisert personale.

## Kveldsaktiviteter

Om ettermiddagene og kveldene er det felles aktiviteter inne og ute:

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

## Økonomi

Senter for sjeldne diagnoser dekker kostnader for kurs og opphold. Reiseutgifter dekkes av Folketrygden. De som kommer med på kurset får nærmere informasjon om dette.

## Fri fra skole og arbeid

Skolebarn må søke permisjon fra skolen. Foreldre får opplæringspenger. Fastlegen skriver en erklæring om at de skal delta på kurs.

*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

Faks: 23 07 53 50

Søknadsfrist er 18. juni 2010.

Det gis tilbakemelding i uke 26.

## Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

e-post:

sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

## Invitere med besteforeldre/andre nære?

Mandag til onsdag 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 26.

# Søknadsskjema

Familiekurs om Craniofaciale misdannelser i uke 37

Søknadsfrist: 18.06.10

## SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

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

Fødselsdato: \_\_\_\_\_

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

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: \_\_\_\_\_

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

Vi ber dere svare på spørsmålene på neste side.

