



# PKU

Familiekurs på Frambu

12. - 16. september 2016

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

## Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til familiekurs om PKU.

## Hvem?

Barn født fra og med 2005 til og med 2012 sammen med foresatte og søsken.

## Hvor?

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

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

## Når?

Ankomst: mandag 12.09.16 før kl. 10.45

Avreise: fredag 16.09.16 kl. 13.30

## Hva?

Kurset gir barn, søsken og foreldre en mulighet til å få kunnskap om diagnosen, treffe andre i samme situasjon og utveksle erfaringer om det å leve med PKU i familien.

## Barn/unge

Dere skal være sammen i Frambus skole og barnehage. Der vil dere lære mer om PKU og møte andre barn som har PKU og deres søsken.

## Foreldre

Kurset blir organisert i plenum og i mindre grupper. I samarbeid med Den norske PKU for-ening har vi kommet frem til at følgende emner vil være aktuelle:

- Om PKU
  - Nyheter innen behandling
  - Forskning
  - Praktiske råd
- Å være forelder til et barn med PKU
  - Stressmestring
  - Samarbeid i familien
  - Søsken
- Ny inspirasjon på kjøkkenet
  - Ernæringskunnskap
  - Nye ideer
  - Praktiske tips

Dere møter fagfolk med bred kompetanse, blant andre overlege Jens Jørgensen, klinisk ernæringsfysiolog Rina Lilje og Cathrine Strandskogen fra Rikshospitalet, psykolog Susanne Berntsen og senterets rådgivere Gunvor A. Ruud og Kristin Iversen.

## Kveldsaktiviteter

Om ettermiddagene og kveldene er det felles-aktiviteter 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 30. mai 2016.

Det gis tilbakemelding i midten av juni.

## Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

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

## Invitere med andre?

Noen av dagene kan dere som kommer med på kurset invitere med dere **besteforeldre** eller andre nære omsorgspersoner. Dere kan også invitere **fagpersoner** fra lokalt hjelpeapparat. Dette kommer vi tilbake til i svarbrevet som sendes ut i midten av juni.

For å lage et godt kurs ønsker vi innspill fra dere. Sett gjerne opp spørsmål til de foreslåtte emnene eller forslag til andre temaer på søknadsskjemaet. Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

# Søknadsskjema

Familiekurs om PKU 12. - 16. september 2016

Søknadsfrist: 30.05.16

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

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

Fødselsdato: \_\_\_\_\_

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

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

Tidligere deltatt på kurs arrangert av SSD? (i tilfelle når:) \_\_\_\_\_

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: \_\_\_\_\_

Vi ber dere svare på spørsmålene på neste side.

**Hvilke emner ønsker dere at vi skal ta opp på kurset?**

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

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

**Lurer barna på noe?**

Hvis barna har emner de ønsker tatt opp eller noe de lurer på kan dere skrive det her.

**Annet?**

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

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