



Iktyose og EB

Familiekurs på Frambu

28. november - 2. desember 2011

Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til et familiekurs om iktyose og epidermolysis bullosa (EB).

Hvem?

Barn og ungdom født i 1998 eller senere sammen med foresatte og søsken.

Hvor?

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

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Når?

Ankomst: mandag 28.11.11 kl. 09.30 - 10.30

Avreise: fredag 02.12.11 kl. 13.30

Hva?

Kurset er ment å være en møteplass for utveksling av erfaringer og kunnskap om det å leve med iktyose eller EB i familien. Dere møter fagfolk og andre familier i liknende situasjon.

Barn/unge

Dere kommer til å oppleve mye nyttig og gøy sammen med andre som har liknende erfaringer som dere selv, og dere vil være sammen i Frambus skole og barnehage. De største barna vil få informasjon om sin diagnose eller om søskens diagnose i grupper.

Foreldre

Kurstilbudet blir organisert i plenum, parallellsesjoner og i mindre grupper. I samarbeid med Iktyoseforeningen og debra har senteret kommet fram til at følgende emner vil være aktuelle:

- * Behandling
- * Genetikk
- * Psykososiale utfordringer
- * Barnehage og skole
- * Rettigheter

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 legges på nettsiden vår en uke før kursstart.

Kveldsaktiviteter

Om ettermiddagene og kveldene er det fellesaktiviteter inne og ute:

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

Økonomi

Senter for sjeldne diagnoser og Frambu dekker kostnader for kurs og opphold.

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: 15. september 2011

Det gis tilbakemelding i uke 39

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Andre nære omsorgspersoner

Noen av dagene 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 39.

Fagpersoner

Fagpersoner fra lokalt hjelpeapparat kan også søke på deler av kurset.

Søknadsskjema

Familiekurs om iktyose og EB i uke 48

Søknadsfrist: 15.09.11

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: _____

Fødselsdato: _____

Adresse: _____

Postnr: _____ Poststed: _____

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: _____

Vi ber dere svare på spørsmålene på neste side.

Hvilke emner ønskes tatt 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 barna emner de ønsker tatt opp eller noe de lurer på, kan dere skrive det her:

Annet?

Dato: _____

Underskrift: _____