

Senter for sjeldne diagnoser



Kurs for unge mennesker med  
**Huntingtons sykdom**

i familien

10. - 12. september 2010

## Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) inviterer til kurs for unge mennesker som lever i familier med Huntingtons sykdom. SSD er et landsdekkende kompetansesenter som har ansvar for informasjon til brukere, pårørende og fagfolk som er berørt av denne diagnosen.

### Sted og tid

Kurset vil være nær Oslo, lett tilgjengelig fra flyplass, jernbanestasjon og buss. Kurset starter fredag ettermiddag og avsluttes etter lunsj søndag.

### Målgruppe

Kurset er for mennesker mellom 16 og 35 år som lever med Huntingtons sykdom i familien og som selv har risiko for å få diagnosen. Også de som har testet seg og fått godt svar er velkommen til å søke på kurset.

### Program

Vi vil sette sammen et variert program med grupper hvor erfaringsdeling er et sentralt element. Disse temaene vil være aktuelle i programmet:

- Familiehemmeligheter
- Misforståelser
- Når mor eller far forandrer seg
- Tanker om fremtiden
- Informasjon om sykdommen
- Taushet
- Åpenhet
- Mestring
- Testing

### Økonomiske forhold

Senter for sjeldne diagnoser dekker kostnader for kurs og opphold. Dekning av reiseutgifter må avklares med Pasientreiser, tlf 05515. De som kommer med på kurset får nærmere informasjon om dette.

### Invitasjon

Du kan komme til å få tilsendt flere invitasjoner til dette kurset. Det er fordi Landsforeningen for Huntington sykdom er behjelpelig med å sende ut invitasjoner og taushetsplikten gjør at navnelister ikke utveksles.

Det er fint hvis du videreformidler invitasjonen til andre du kjenner til, dersom du selv ikke er i målgruppen.

### Søknad

Søknadskjemaet sendes til:  
Senter for sjeldne diagnoser  
Oslo universitetssykehus  
0027 Oslo

Faks: 23 07 53 50

E-post:  
[sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no](mailto:sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no)

Søknadsfrist: 20. juni 2010

### Spørsmål

Ta gjerne kontakt dersom noe er uklart!

Telefon: 23 07 53 40  
eller på epost: se over

# Søknadsskjema - Huntingtons sykdom

Kurs for unge mennesker med HS i familien

Søknadsfrist 20.06.10

Navn: .....

Fødselsdato: .....

Adresse: .....

Postnr:.....Poststed: .....

Telefon: ..... Mobil: .....

Epost: .....

Er det spesielle ting du ønsker foreleserne skal ta opp eller som vi kan snakke om i grupper? Sett opp stikkord:

Senter for sjeldne diagnoser er et tverrfaglig, landsdekkende kompetansesenter, som tilbyr informasjon rådgivning og kursvirksomhet om sjeldne diagnoser.

Tjenesten er for brukere, pårørende og fagfolk som enten har eller arbeider med sjeldne diagnoser. Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler.

Senteret ligger ved Oslo universitetssykehus, tidligere Rikshospitalet.

Brukermedvirkning og tett samarbeid med de kliniske miljøene på Oslo universitetssykehus står sentralt i senterets arbeid.

Se nettadressen under for mer informasjon.

Søknadsskjemaet sendes til

**Senter for sjeldne diagnoser**

Oslo universitetssykehus HF  
0027 Oslo

Telefon 23 07 53 40

Telefaks 23 07 53 50

E-post: [sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no](mailto:sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no)

Internett: [www.rikshospitalet.no/sjeldnediagnoser](http://www.rikshospitalet.no/sjeldnediagnoser)