



LMBB

Laurence-Moon-Bardet-Biedl syndrom

**Familiekurs på Frambu
29.november – 2. desember 2010**

Kursinformasjon

Senter for sjeldne diagnoser (SSD) inviterer til et firedagers kurs om LMBB syndrom.

Hvem?

Barn med LMBB syndrom, foresatte og søsken, samt voksne med diagnose og ved behov deres ledsager. I tillegg ønsker vi å invitere aktuelle fagpersoner til deler av kurset.

Hvor?

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

Når?

Ankomst:

Mandag 29. november. kl. 10.00 - 10.45

Avreise:

Torsdag 2. desember. kl. 13.15

Hva?

Kurset er ment å være en møteplass for utveksling av erfaringer og kunnskap om det å leve med LMBB syndrom. Dere møter fagpersoner og andre familier i liknende situasjon.

Barn/unge:

Dere kommer til å oppleve mye nyttig og gøy sammen med andre på kurset.

Voksne brukere/foreldre:

Dere vil få et kurstilbud organisert i plenum og mindre grupper. I samarbeid med Intereseforeningen for LMBB syndrom har senteret kommet fram til at følgende emner kan være aktuelle:

- * Å leve med LMBB syndrom
 - Skole, arbeid og fritid
 - Hjelp fra det offentlige
 - Psykisk helse
 - Kosthold og fysisk aktivitet
 - Å bo for seg selv/bli selvstendig
- * Diagnoserettet kunnskap

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 til 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 dekker kostnader for kurs og opphold. Reiseutgifter dekkes. Etter påmelding sendes 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. Yrkesaktive med diagnose 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 27.09.2010.

Vi gir tilbakemelding om deltakelse på kurset i uke 43.

Kontakt oss dersom du lurer på noe

Tlf: 23 07 53 40

e-post:

sjeldnediagnoser@oslo-universitetssykehus.no

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Vi ber dere svare på spørsmålene på neste side.

Søknadsskjema

Familiekurs om LMDD syndrom i uke 48

Søknadsfrist: 27.09.10

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: _____

Adresse: _____

Postnr.: _____ Poststed: _____

Fødselsdato: _____

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

Foresatte/ledsager 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: _____

Skjemaet fortsetter på neste side!

Fagpersoner

Hvis du ønsker at vi skal invitere fagpersoner fra ditt hjelpeapparat fyller du ut rubrikkene under. Aktuelle fagpersoner kan være fysioterapeut, lærer, arbeidsgiver, støttekontakt, personlig assistent, koordinator, fastlege, ansatte på NAV osv.

Navn på fagperson: _____

Stilling: _____ Tlf.: _____

Adresse: _____

Navn på fagperson: _____

Stilling: _____ Tlf.: _____

Adresse: _____

Har du forslag til flere personer, kan du skrive dem på eget ark.

Temaønsker:

Hvilke emner ønskes tatt opp på kurset? Sett opp stikkord.

Annet

Dato: _____ Underskrift: _____