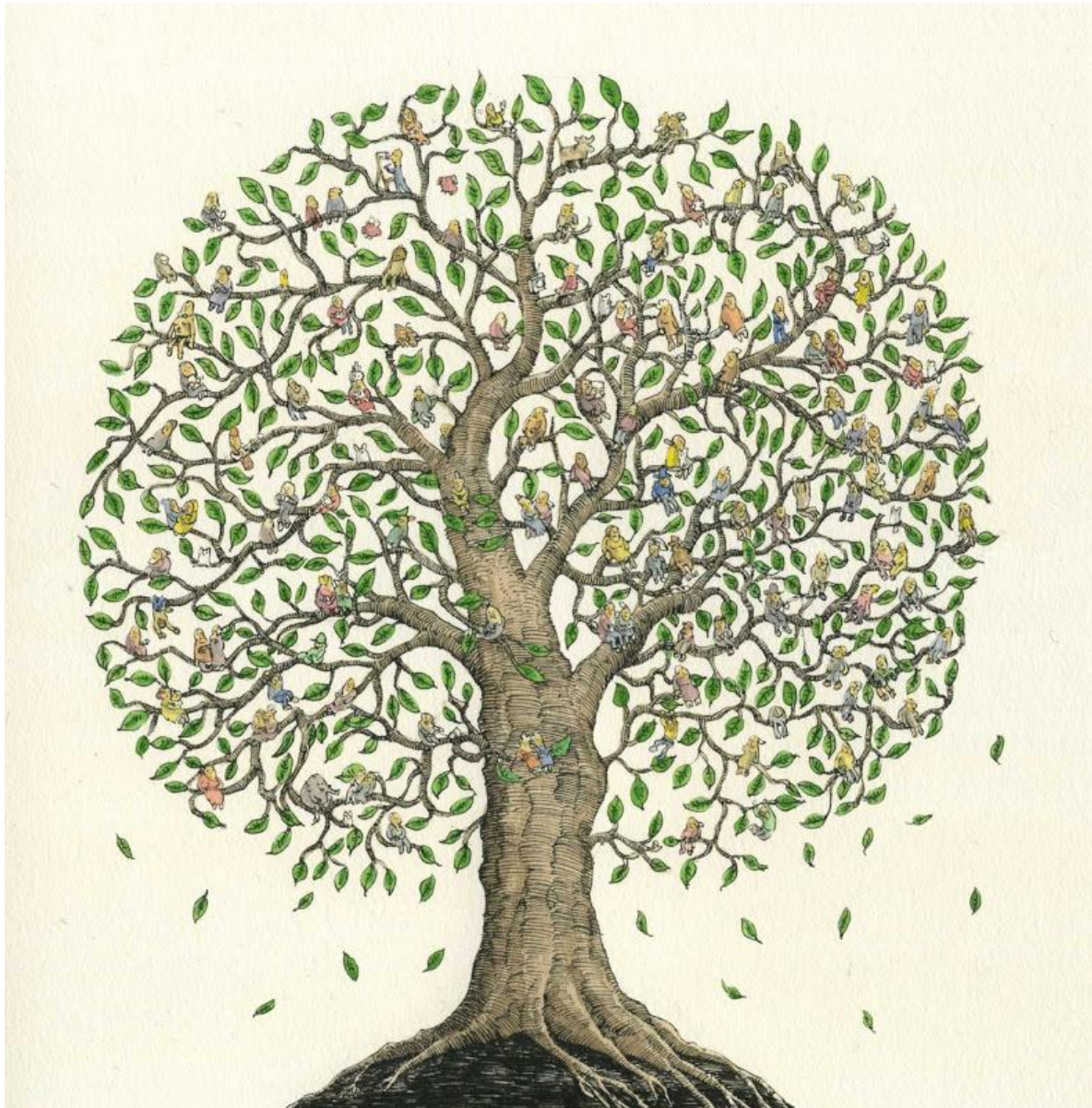




NKSD

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser



Vi har et barn med en sjelden diagnose – hvor kan vi henvende oss?

Kurs for familier med barn med sjeldne diagnoser,
som ikke har et kompetansesentertilbud

Frambu - senter for sjeldne diagnoser 1.-3. desember 2014

Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser (NKSD) inviterer til et tre-dagers kurs på Frambu – Senter for sjeldne diagnoser (like utenfor Oslo) for barnefamilier der et eller flere barn har en sjelden diagnose som ikke har et tilbud ved de eksisterende kompetansesentrene. Lurer du på om barnets diagnose har et kompetansesentertilbud? Gå inn på lenken; <http://www.sjeldne-diagnoser.no/inner1.html>

Kurset er ment å imøtekomme de utfordringene som gjerne oppstår når man får et barn med en sjelden, ukjent diagnose. Kurset vil også være et startsted for å kartlegge behov for nye kompetansesentertilbud, samt være en møteplass for familier som har barn med sjeldne tilstander.

Hvilke familier kan søke?

Kurset er for familier hvor barnet med diagnosen er under skolealder. Det er ønskelig at begge foreldre/foresatte deltar. Søsken kan også være med. Ved behov for egne assistenter, ta kontakt.

Kursopplegget

Kurset vil vekse mellom forelesninger og gruppesamtaler. Familiene vil også få tilbud om en individuell samtale med fagpersoner i løpet av kurset. Det vil bli eget opplegg for barna, slik at de voksne kan følge kursprogrammet.

Følgende tema vil bli tatt opp på kurset:

- Hva kjennetenger det å leve med en sjelden diagnose?
- Hvordan er diagnoseprosessen?
- Litt om arv og genetikk
- Hvordan samarbeide med lokalt hjelpeapparat?
- Hvordan drive en brukerorganisasjon når diagnosen er sjelden og målgruppen liten?
- Veien videre

Hvor?

Frambu senter for sjeldne diagnoser ligger på Siggerud, like utenfor Oslo.

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

De som kommer med på kurset vil få nærmere informasjon om hvordan man kommer seg til Frambu.

Når?

1. -3. desember 2014

Økonomi?

Kurset og oppholdet er gratis og reiseutgifter dekkes. Foreldre kan søke om opplæringspenger for å dekke tapt arbeidsfortjeneste. Mer informasjon om dette ettersendes deltagerne.

Søknadsfrist for kurset er 15.10.14.

Søknadsskjema sendes per post til:

NKSD - Nasjonal kompetansetjeneste for sjeldne diagnoser

Oslo universitetssykehus HF, Ullevål sykehus, Postboks 4956 Nydalen, 0424 Oslo

Da søknaden inneholder personlige opplysninger skal den sendes som brev i posten og ikke elektronisk via email.

Har du spørsmål til kurset, kontakt;

Elisabeth Holme tlf. 23 02 69 75 eller Rebecca Tvedt Skarberg tlf. 23 02 69 78

Søknadsskjema for familiekurs på Frambu 1.-3.12.14

Navn på barnet med diagnose:
Fødselsdato:
Adresse:
Diagnose:

Mors (foresattes) navn:
Adresse (hvis annen):
Telefonnummer privat/mobil:

Fars (foresattes) navn:
Adresse (hvis annen):
Telefonnummer privat/mobil:

Navn på søsken som ønskes med på kurset:	Fødselsnummer:
Navn på søsken som ønskes med på kurset:	Fødselsnummer:
Navn på søsken som ønskes med på kurset:	Fødselsnummer:

Spesielle opplysninger som er viktig å formidle: (behov for tolk, hjelpemidler, tilrettelegging m.m.)
--