

Familiekurs om CAH - medfødt binyrebarksvikt

18.–21. mars 2024 på Frambu



Foto: Shutterstock

Senter for sjeldne diagnoser
www.sjeldnediagnoser.no

Senter for sjeldne diagnoser inviterer til familiekurs om medfødt binyrebarksvikt (CAH).

Hvem kan delta?

Barn og ungdom med CAH født i 2008 eller senere sammen med foresatte og søsken.

Vi vil forsøke å sette sammen barnegruppene slik at alle kommer sammen med noen i omtrent samme alder. Familier som ikke har vært på kurs tidligere vil bli prioritert.

Hva inneholder kurset?

Kurset gir barn, ungdom og foreldre en mulighet til å få mer kunnskap om diagnosen, få svar på spørsmål og utveksle erfaringer med andre i samme situasjon. I samarbeid med Landsforeningen for CAH har vi kommet fram til aktuelle temaer på kurset:

- Om CAH, medisinsk informasjon og forskning
- Pubertet
- Løsrivelse, ansvarsoverføring og ansvarsovertakelse
- Hva sier vi når noen spør?
- Skolestart og andre overganger
- Møte med en person med CAH

Barn og ungdom

Det blir hyggelige aktiviteter sammen med andre barn og unge med CAH og søsken i Frambus barnehage og skole. Dere vil jobbe med noen av de samme temaene som de voksne.

Foreldre

Kurset organiseres som forarbeid, forelesninger, dialog og erfaringsutveksling i grupper.

Kurset er todelt (for dere voksne)

Del 1: Etter 1. mars ser dere innledende nett-presentasjoner hjemmefra. Skriv ned spørsmål til foreleserne og ta med til Frambu.

Lenke til presentasjonene vil ligge på www.sjeldnediagnoser.no fra 1. mars. Dere som kommer med på kurset får mer informasjon.

Del 2: 18.–21. mars deltar dere på familiekurset på Frambu. Kursprogrammet vil bygge på presentasjonene dere har sett hjemme og de andre temaene over.

Hvor ligger Frambu?

Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser ligger like utenfor Oslo.

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Kveldsaktiviteter på Frambu

Frambu har et fantastisk uteområde med mulighet for å bade, ro, fiske, leke i skogen, spille ball og mye mer. Om ettermiddagene og kveldene er det fellesaktiviteter ute og inne:

- Turer og annen uteaktivitet
- Spille bordtennis og andre "innespill"
- Se film
- Ulike formingsaktiviteter
- Basseng

Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis. Reiseutgifter dekkes av Pasientreiser og foreldre får opplæringspenger. Dere 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
Merk konvoluttene med "Gjelder kurs".

Søknadsfrist er 15. desember 2023

Dere får svar på søknaden i midten av januar.

Kontakt

Du kan ringe oss hvis du lurer på noe om kurset, eller om noe som har med deres situasjon å gjøre.

Tlf: 23 07 53 40

Nettsted: www.sjeldnediagnoser.no

Innspill og spørsmål

Send inn innspill/spørsmål, se siste side av søknadsskjemaet, så lager vi et godt kurs.

Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

Lunsjwebinar for fagpersoner

Onsdag 10. april 2024 arrangerer vi webinar for barnelege ved barnets lokalsykehus, fastlege, helsestasjonslege og helsesykepleier. Gi vedlagte invitasjon eller send lenke se QR, til dem dere ønsker skal delta. Vi oppfordrer alle til å invitere fagpersoner, uavhengig av om dere skal delta på kurset.



bitly.ws/ZJtT



Søknadsskjema

Søknadsfrist: 15.12.23

Familiekurs om CAH i uke 12, 2024

SKRIV MED STORE BOKSTAVER!

Navn på personen med diagnose: _____

Fødselsdato: _____

Adresse: _____

Postnr: _____ Poststed: _____

Foresatte som ønsker å delta på kurset:

Navn: _____

Adresse: _____

Mobil: _____

Navn: _____

Adresse: _____

Mobil: _____

Søsken som ønsker å delta på kurset:

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Send inn spørsmål

Fyll ut **siste side** av søknadsskjemaet, så lager vi et godt kurs med utgangspunkt i dine innspill.

Hva lurer dere voksne på?

1. Spørsmål til temaene vi har foreslått

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

2. Andre spørsmål

.....

.....

.....

.....

Hva lurer barn og ungdom på?

Spørsmål barnet/ungdommen med diagnosen ønsker å få svar på i løpet av kurset:

.....

.....

.....

Spørsmål søsken ønsker å få svar på:

.....

.....

.....

Dato: _____ Underskrift: _____

Sendes til:
Senter for sjeldne diagnoser,
Oslo universitetssykehus HF,
Rikshospitalet,
Postboks 4950 Nydalen
0424 Oslo

Merk med "Gjelder kurs"