

Til deg som har barn under 16 år

Familiekurs om Huntingtons sykdom

23.–27. oktober 2023 på Frambu

Hvis du ikke har barn under 16 år, kan du se bort fra invitasjonen eller gi den til noen andre som er i målgruppen.



Senter for sjeldne diagnoser
www.sjeldnediagnoser.no

Senter for sjeldne diagnoser skal arrangere familiekurs om Huntingtons sykdom.

Hvem kan delta?

Familier som er rammet av Huntingtons sykdom, og har **barn som er født i 2008 eller seinere**. Både **barn, foreldre og andre nære omsorgspersoner** får et tilbud på kurset.

Ungdom i alderen 16–18 år får ikke normalt et tilbud i Frambus skole. Dersom ungdom i denne aldersgruppen ønsker å delta, kan dere ta kontakt med oss for å diskutere alternative løsninger. Personer med diagnosen som ønsker å delta, må være selvhjulpne og kunne følge forelesninger og gruppesamtaler.

Andre familiemedlemmer kan delta selv om den som har diagnose er for syk til å være med.

Hvor?

Frambu senter for sjeldne diagnoser som ligger like utenfor Oslo.

Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Hva inneholder kurset?

Kurset gir dere mulighet til å få mer kunnskap om hvordan det er for ulike familiemedlemmer å leve med Huntingtons sykdom i familien. Hovedfokus vil være på hvordan man kan ivareta barna.

Programmet legges opp som møter med fagpersoner og erfaringsdeling med andre i samme situasjon. I samarbeid med Landsforeningen for Huntingtons sykdom har vi kommet fram til at disse temaene kan være aktuelle:

- Å være barn når mor eller far har Huntingtons sykdom
- Å snakke med barn om diagnosen
- Dilemmaer knyttet til åpenhet
- Medisinsk informasjon
- Behandlings- og oppfølgingstilbud, hvor er det hjelp å få?
- En pårørende deler sine erfaringer fra familieliv med Huntingtons sykdom

Hva lurer dere på? Skriv spørsmål og forslag til temaer på søknadsskjemaet. Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

Barn og unge

Det blir hyggelige aktiviteter i Frambus barnehage og skole. Barna vil jobbe med noen av de samme temaene som de voksne.

Voksne

Kurset organiseres som forelesninger, dialog og erfaringsutveksling i grupper.

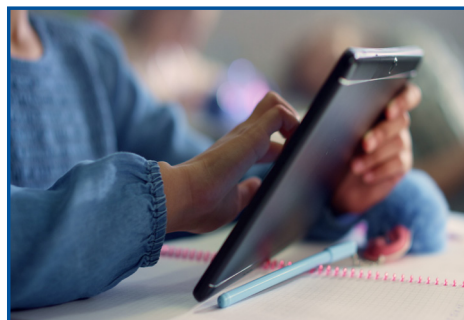


Foto: Shutterstock

Kurset er todelt

Del 1: Mellom 1. og 22. oktober

ser dere innledende presentasjoner hjemmefra. Dere kan bruke egen datamaskin, nettbrett eller smarttelefon.

Lenke til presentasjonene vil ligge på www.sjeldnediagnoser.no fra 1. oktober. Dere som søker på kurset får mer informasjon.

Del 2: 23.–27. oktober deltar dere på familiekurset på **Frambu**. Kursprogrammet vil bygge på presentasjonene dere har sett hjemme og de andre temaene over.

Kveldsaktiviteter på Frambu

Frambu har et fantastisk uteområde med mulighet for å 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. Voksne må søke seg fri fra jobb. 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 konvolutten med "Gjelder kurs".

Søknadsfrist er 23. juni

Dere får svar på søknaden i begynnelsen av september.

Ta kontakt hvis dere lurer på noe.

Tlf: 23 07 53 40

nettsted: www.sjeldnediagnoser.no



Søknadsskjema

Søknadsfrist: 23.06.23

Familiekurs om Huntingtons sykdom i uke 43, 2023

Navn på personen med diagnose: _____

Fødselsdato: _____

Skal personen med diagnose være med på kurset? Ja ☐ Nei ☐

Hvis ja:

Adresse: _____

Postnr: _____ Poststed: _____

Mobil: _____

Partner eller nære pårørende som ønsker å delta på kurset (Hvis flere enn to vil delta, bruk eget ark):

Navn: _____

Adresse: _____

Mobil: _____

Relasjon til den syke: _____

Navn: _____

Adresse: _____

Mobil: _____

Relasjon til den syke: _____

Barn som ønsker å delta på kurset:

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Innspill

For å lage et godt kurs ønsker vi innspill fra dere - se neste side!
Det endelige programmet blir ferdig ved kursstart.

Hva ønsker dere voksne at vi skal
ta opp på kurset?

.....
.....

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Hva lurer barna på?

.....
.....
.....

Andre spørsmål?

.....
.....

Trenger dere tolk til forelesningene?

Nei ☐ Ja ☐ Hvilket språk og dialekt?

Dato:

Underskrift:

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

Merk med "Gjelder kurs"