

Kurs for personer med bekreftet Loeys-Dietz syndrom, vaskulær EDS og andre FTAAD tilstander og deres familier. Frambu 2. – 5. oktober 2017.



Sted: Frambu senter for sjeldne diagnoser, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud.

Arrangør: TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser

Ved spørsmål, ta kontakt på tlf. 66 96 90 00 og spør etter: Trond Haagenen eller Olfrid Gilberg, eller kontakt oss på e-post: trs@sunnaas.no

Søknadsfrist: 20.juni.2017

Ved stor søknad vil det bli gjort et utvalg. Alle søkere får skriftlig tilbakemelding innen 20.august.

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er kompetansesenter for personer med flere arvelige bindevevstilstander med aortapåvirkning.

Hensikten med kurset er

1. Å gi deltakerne informasjon og anledning til å dele erfaringer om hvordan det er å leve med sin diagnose. Det blir faglige innlegg og gruppesamtaler.
2. Å utvikle mer kunnskap om å leve med diagnosene. Derfor vil noen gruppesamtaler gjennomføres som fokusgrupper. Det er frivillig å delta på dette.

Aktuelle tema:

- Medisinske forhold; diagnostisering, oppfølging og behandling
- Fysioterapi, fysisk aktivitet og trening
- Psykososial aspekter
- Utdanning, arbeid og hverdagsliv

Barna vil få aktivitetstilbud i skole/barnehage på Frambu. Frambu tilbyr også ulike kveldsaktiviteter for barn og voksne.

Praktiske opplysninger:

Oppholdet er for voksne med diagnosen og deres pårørende, og for barn med diagnose med foreldre og søsken. For å kunne delta må personen med diagnosen være registrert bruker ved TRS. Om du ikke er registrert kan du henvende deg til TRS for registrering.

TRS dekker utgiftene ved selve oppholdet. Reiseutgifter dekkes av ditt helseforetak. Brukere som er i arbeid har rett til sykepenger og foreldre til barn med diagnose har rett til opplæringspenger. Pårørende får dekket reise og opphold, men har ikke rett til sykepenger fra NAV.

Ankomst mandag, innkvartering fra kl. 09.00, lunsj kl. 11.30 og programstart kl. 13.00. Kurset avsluttes torsdag kl. 12.00, lunsj og avreise innen 13.30.

Søknad om deltagelse på kurs / Frambu uke 40.

2.10 – 5.10.2017

Søknadsfrist: 20.06.2017

Navn:.....

Født:.....

Tlf nr.....

Adresse:.....

Postnummer/sted:

Bekreftet diagnose: Loey's- Dietz Vaskulær EDS FTAAD

Pårørende som ønsker å delta:

Navn	Har diagnose (ja/nei)	Slektskap (foreldre/partner/barn)	Alder (barn)

Søknad sendes til:

TRS kompetansesenter

Sunnaas Sykehus HF

1450 Nesoddtangen

Les mer på: www.sunnaas.no/trs

