

Kurs for personer med Fibrøs dysplasi og McCune-Albright syndrom og deres familier

Frambu 11.12 – 13.12.2017.



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: Olga de Vries,
Wenche F. Wilhelmsen eller Olfrid Gilberg

Vi kan også kontaktes på e-post: trs@sunnaas.no

Søknadsfrist: 01.10.2017

**Ved stor søknad vil det bli gjort et utvalg. Alle søkere får skriftlig
tilbakemelding i løpet av oktober**

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser er kompetansesenter for personer med ulike skjelett dysplasier. I 2016 fikk TRS ansvar for diagnosene Fibrøs dysplasi og McCune-Albright syndrom. I tillegg til å bruke egne fagpersoner har vi derfor invitert foredragsholdere fra ulike eksterne fagmiljøer som har kunnskap på området.

Hensikten med kurset er 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.

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. 14.00. Kurset avsluttes onsdag kl. 12.00, lunsj og avreise innen 13.30.

Søknad om deltagelse på kurs / Frambu uke 50.

11.12 – 13.12.2017

Søknadsfrist: 01.10.2017

Navn (bruker m/ diagnose):.....

Født:.....

Tlf nr.....

Adresse:.....

Postnummer/sted:

- voksne brukere kan ha med seg en voksen pårørende, eller egen familie
- barn m/ diagnose kan ha med seg foresatte og sine søsken

Navn	Slektskap (foreldre/partner/barn)	Alder (barn)

Søknad sendes til:

TRS kompetansesenter

Sunnaas Sykehus HF

1450 Nesoddtangen

Les mer på: www.sunnaas.no/trs