

Kurs om PKU

for besteforeldre og nære omsorgspersoner
12.–14. september 2022 på Frambu



Senter for sjeldne diagnoser
www.sjeldnediagnoser.no



Søknadsskjema

Kurs om PKU 12.–14. september 2022

Søknadsfrist 08.06.22



OBS - BRUK STORE BOKSTAVER!

Navn:

Adresse:

Postnr. og -sted:

Tlf.:

Familieforhold/relasjon til barnet:

Navn:

Adresse:

Postnr. og -sted:

Tlf.:

Familieforhold/relasjon til barnet:

Navn på barnet:

Hvilke **temaer** ønsker du/dere at vi skal snakke om på kurset?
Skriv gjerne på eget ark.

I forbindelse med at Senter for sjeldne diagnoser arrangerer familiekurs om PKU, inviterer vi **besteforeldre** og andre **nære omsorgspersoner** til å delta på kursets tre første dager.

Sted

Frambu senter for sjeldne diagnoser som ligger i naturskjønne omgivelser like utenfor Oslo. Adr: Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Hva inneholder kurset?

Programmet settes opp over disse temaene:

- Å være omsorgsperson til barn med PKU
- Å snakke med barn om PKU
- Informasjon om PKU og diettbehandlingen
- Ungdomstiden med PKU, fra en med diagnosen

Kurset er todelt

Del 1: Mellom 24. august og 7. september ser du innledende presentasjoner hjemmefra. Du kan bruke egen datamaskin, nettbrett eller smarttelefon.

Lenke til presentasjonene vil ligge på www.sjeldnediagnoser.no fra 24. august. Du kan bruke QR-koden for å komme direkte til lenker til presentasjonene.

Dere som søker på kurset får mer informasjon.



Del 2: 12.–14. september deltar du på familiekurset på **Frambu**.

Kursprogrammet vil bygge på presentasjonene du har sett hjemme og de andre temaene over.

Økonomi

Kurset og oppholdet er gratis. Du får dekket reiseutgifter.

Hvis du må ta fri fra jobb kan du bruke ferie- eller avspaseringsdager, eventuelt søke velferdspermisjon.

I slutten av juni sender vi ut mer informasjon til dere som søker på kurset.

Send søknadsskjemaet før 4. juni 2021, til:

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

Merk konvolutten med **"Gjelder kurs"**

Spørsmål

Kontakt oss dersom du lurer på noe. Se kontaktinformasjon på baksiden.

Senter for sjeldne diagnoser - et landsdekkende kompetansesenter

Råd og veiledning

Vi sprer kunnskap og gir råd til helsepersonell og andre fagfolk, personer med sjeldne diagnoser og pårørende, på telefon, i møter, på konferanser og kurs og på videooverførte møter.

Informasjonsmateriell

Vi utformer informasjonsmateriell i form av brosjyrer, trykksaker, artikler, nettsider og film.

Forskning

Vi forsker for å få vite mer om hvordan det er å leve med en sjelden diagnose, og formidler resultatene til fagpersoner, pasienter og pårørende.

Alle kan ta kontakt

Alle kan ta direkte kontakt med senteret uten henvisning eller spesielle avtaler.

Se www.sjeldnediagnoser.no for mer informasjon.

Senter for sjeldne diagnoser

- en del av Nasjonal kompetansetjeneste
for sjeldne diagnoser

Besøksadresse: Børrestuveien 3, Oslo

Foto: Shutterstock og Frambu