



## Velkommen til kurs for personer med CYSTINOSE på Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser

**Fra 24. til 27. september tilbyr Frambu for første gang et eget kurs for barn, ungdom og voksne med cystinose og deres familier og tjenesteytere.**

### Hva skjer på kurset?

Deltakerne bor på Frambu under kurset.

På dagtid deltar voksne med diagnose og pårørende på forelesninger og erfarings-utveksling (se vedlagte program). Barn og ungdom med diagnose og søsken får et pedagogisk tilbud i Frambus barnehage og skole. Det blir lagt til rette varierte aktiviteter hvor barna kan få svar på spørsmål, utveksle erfaringer og bli kjent med andre i samme situasjon. Det blir også noe tid til arbeid med lekseplan fra hjemmeskolen.

På ettermiddags- og kveldstid er det tilbud om organiserte aktiviteter tilpasset deltakerne. Frambus beliggenhet innbyr også til mange uteaktiviteter. Klatreveggen, båtene og turstiene er bare noen eksempler. Inne finnes blant annet svømmebasseng, gymsal og ulike spill.

Tirsdag 25. september arrangeres det et eget fagkurs om cystinose (se vedlagte program). Her kan både deltakerne på brukerkurset, personer med diagnose og pårørende som ikke deltar på kurset, fagpersoner og andre interesserte delta. Det er også mulig å følge innleggene via videokonferanse.

### Koster det noe?

Deltakelse, mat og overnatting er gratis for personer med diagnose og deres familier. Yrkesaktive foreldre/foresatte som bor sammen med barn med en sjelden diagnose kan søke om opplæringspenger. Yrkesaktive personer med diagnose må sykemeldes av egen lege før kurset.

Reiseutgifter til og fra nasjonale kompetansesentra dekkes også, uansett hvor i landet man reiser fra. Dette gjelder også for pårørende som foreldre, søsken og besteforeldre.

Se [www.pasientreiser.no](http://www.pasientreiser.no) for mer informasjon.



### Hvordan søker du?

Vedlagte søknadsskjema fylles ut og sendes til Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud. Søknadsfrist er 25. juni 2018.

### Har du spørsmål?

Mer informasjon om Frambu og kurset finner du på [www.frambu.no](http://www.frambu.no). Du kan også ta kontakt med faglig koordinator Rita Sofie Stige på e-post til [rss@frambu.no](mailto:rss@frambu.no) eller telefon 64 85 60 75.

### Velkommen til kurs på Frambu!

#### Tjenesteytere kan også delta

Tjenesteytere rundt familiene som deltar på kurser er velkommen til å være med på hele eller deler av kurset. Det koster ingenting utover kr 200 pr dag for lunsj, kaffepauser og kursmateriell. Dette betales i resepsjonen ved ankomst. Vi tilbyr også gratis overnatting så langt vi har kapasitet. (Arbeidsgiver må dekke eventuelle reise- og lønnskostnader.)