



FRAMBU

KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

FRAMBULEIR 2021

Søknad for personer med sjeldne diagnoser

Sett kryss for leiren du søker på, avhengig av alder:

Leir 1 og 2 gjelder for samme aldersgruppe.
Du får beskjed etter inntaket er gjort om du har fått plass og
hvilken leir du får plass på.

Leir 1

Uke 25 og 26, fra 23.06 til 30.06

Fødselsår 2005-2009

Leir 2

Uke 27 og 28, fra 07.07 til 14.07

Fødselsår 2005-2009

Leir 3

Uke 29 og 30, fra 21.07 til 27.07

Fødselsår 1997-2004

Leir 4

Uke 31 og 32, fra 04.08 til 11.08

Fødselsår 1990-1996

Søknadsfrist: 1. mars 2021

Viktig informasjon om Frambuleir

Vennligst les følgende informasjon før søknaden fylles ut:

Hva skjer hvis koronavirus gjør at vanlig Frambuleir ikke er mulig å gjennomføre?

Hvordan kurs og leir blir i 2021 vet vi ikke, men vi planlegger for Frambuleir. Det er smittesituasjonen som avgjør om vi kan ha vanlig leir eller ikke. Vi må derfor ta forbehold om at det kan bli en annerledes leir i 2021. Det kan bli digitalt tilbud som i 2020, en leir med få deltakere eller en kombinasjon av ulike tilbud. Vi håper at du søker innen 1. mars. Alle som har søkt vil få svar i posten senest i slutten av april. Følg gjerne med på våre nettsider eller på Facebook, der vi vil oppdatere informasjon når vi vet mer.

Hva er Frambuleir?

Leir på Frambu er et annerledes kurs i form av et sosialmedisinsk tilbud til unge med sjeldne diagnoser der selvstendighetstrening og sosialisering innenfor trygge rammer står sentralt. Frambuleirene gir deltakerne mulighet til å høste nye erfaringer, sprengre grenser og oppleve mestring gjennom tilpassede aktiviteter. På programmet kan det for eksempel være bading, padling, turer, klatring, dans og hobbyaktiviteter. Gjennom aktivitetene og ved å legge til rette for å utveksle erfaringer og knytte kontakter med andre i samme situasjon, er målet å styrke deltakernes fysiske og psykiske helse. Leirene er ikke et ferie- eller avlastningstilbud.

Hvem kan søke?

Leirene er åpne for barn, ungdom og voksne med sjeldne diagnoser som får tilbud fra Frambu eller et av de andre kompetansesentrene for sjeldne diagnoser. Vær oppmerksom på at deltakerne må kunne være med på hele leiren. Dersom søker ikke har vært på kurs eller leir på Frambu tidligere, må diagnosebekreftelse sendes sammen med søknaden (kopi av epikrise/svar på gentest). På grunn av leirenes organisering og bemanning, kan vi dessverre ikke tilby plass til personer med omfattende kommunikasjons- og hjelpebehov, krevende psykiske plager eller store atferdsproblemer.

Organisering og bemanning

Leirene ledes og gjennomføres av unge og engasjerte hjelpere mellom 18 og 30 år som følger helsefaglige, sosialfaglige, pedagogiske eller andre relevante studieretninger. De bor på Frambu med deltakerne under hele leiren og ivaretar disse hele døgnet. Deltakerne deles inn i grupper med 7 til 11 deltakere som følges opp av 8 helpere og en gruppeleder. Hver gruppe følges også opp av en fagperson fra Frambu som veileder og bistår leirpersonalet, men i liten grad har direkte oppfølging av deltakerne. Man må ellers belage seg på å dele soverom med andre deltakere på leiren (det gjøres kun unntak der det foreligger helt spesielle hensyn).

Innleid helsepersonell på leir

Leirens helsepersonell består av 3 unge sykepleiere eller medisinstudenter med noe leirerfaring. Disse går i turnus og kan ikke ta på seg et medisinsk ansvar utover det å dele ut deltakerens medisiner. Frambus lege har ansvar for å veilede disse. Legen er til stede på dagtid og vil i liten grad ha direkte oppfølging av deltakerne. Ved akutt sykdom, forverring av helsetilstand eller skade vil vi benytte oss av ambulanse, legevakt eller sykehus.

Medisiner

Deltakere som har medisiner som skal tas på leir må ha med en oppdatert liste over alle legemidler som er i bruk. Listen må være skrevet og signert av deltakerens lege. Alle medisiner skal leveres inn ved ankomst til vårt helsepersonell. Kun medisiner som står på listen fra egen lege vil bli delt ut. Nærmere informasjon om dette vil bli sendt til alle som har fått plass på et senere tidspunkt.

Mat/dietter

Frambu sørger for at deltakerne får gode måltider og legger til rette for de som har meldt inn spesielle diettbehov. Det er fokus på tydelighet og forutsigbarhet for å unngå diskusjoner rundt mat- og spisesituasjoner. Det er derfor svært viktig at deltakerne ikke får med seg egen mat eller godteri.

Koster det noe?

Å delta på leir er gratis, men for å sikre mulighet for innkjøp av ekstra materiell og leirutstyr, ulike innleide underholdningsbidrag og sosiale aktiviteter gjennom leiren har disse en felleskasse. Satsen for 2021 er kr 500,- og samles inn ved ankomst.

Pasientreiser (helsenorge.no) dekker reiseutgifter til og fra Frambu etter gitte regler.

Inntak

Alle som har søkt vil få svar i posten senest i slutten av april. De som får plass, får tilsendt mer detaljert informasjon om leirene i et svarbrev.

Forberedelse til leir

Det er mange som søker på leir, og vi har alltid venteliste. Dersom du har fått plass, men ikke ønsker å delta likevel, er det viktig at Frambu får beskjed så snart som mulig. Det samme gjelder dersom du velger å trekke søknaden før inntaket skjer.

Leir på Frambu skal være en positiv opplevelse. Det er viktig å forberede seg på at det er andre rutiner på Frambu enn hjemme i hverdagen. Det er nødvendig å gi god informasjon og motivere deltakere som er usikre på hvordan leirdeltagelse vil være for dem. På nettsidene til Frambu finner du informasjon om leir, leirrapporter, bilder og film.

Rådføring med pårørende ved eventuelt leiravbrudd

På leir kan det oppstå utfordrende situasjoner hvor vi vil ha behov for å rådføre oss med foreldre/pårørende for å løse situasjonene på en god måte. Vær derfor forberedt på at Frambu kan ta kontakt underveis i leiren. Av og til oppstår det også situasjoner der leirdeltakere må reise hjem før leiroppholdet er slutt. Slike avbrudd kan skyldes:

- sykdom, skade eller andre kritiske helsemessige situasjoner som oppstår på leir
- vedvarende mistriivsel hos deltakeren som vi ikke har klart å finne en løsning på
- utfordrende atferd som går ut over andre og som vi sammen ikke finner gode løsninger på

Mer informasjon?

For mer informasjon om leirene, se omtale på www.frambu.no eller ta kontakt med oss på telefon 64 85 60 00 eller e-post til kurs@frambu.no.

Under selve leiroppholdet kan leirledelsen kontaktes på telefonnumrene som oppgis i bekreftelsesbrevet. Alle hjemme kan også følge med på hva som skjer på leir ved å lese våre daglige rapporter på www.frambu.no.

Om utfylling av søknaden:

For å ha et best mulig grunnlag for å vurdere hver enkelt søker og legge til rette for en best mulig leiropplevelse, ber vi om ærlige og utførlige svar på spørsmålene nedenfor. Dette danner også grunnlag for vår planlegging av og ressursfordeling under leiren.

Ettersom spørsmålene er like for alle, ber vi om forståelse for at noen av dem kan være uaktuelle for den enkelte. Gå da bare videre til neste spørsmål.

Søkeren:

Navn: _____ Fødselsnummer: _____

Adresse: _____ Postnr./Sted: _____

Diagnose(r): _____

Telefon: _____ E-post: _____

Svar på søknaden sendes til adressen ovenfor.

Send svar til: Navn: _____

Adresse: _____

Har du deltatt på leir/kurs på Frambu før? Nei Ja

Bor du alene? Ja Nei, med: mor far søsken ektefelle/samboer annet

Nærmeste pårørende:

Navn: _____ Fødselsdato: _____

Relasjon til søker: _____

Adresse: _____ Postnr./Sted: _____

Telefon: _____ E-post: _____

(Opplysningene vil bli registrert i vårt elektroniske register)

Er det spesielle medisinske forhold vi bør kjenne til?

(F.eks. anfall/epilepsi, smerter, pustebesvær, søvnvansker, allergiske reaksjoner o.l.)

Tar du medisiner? Hvis ja; hvilke, når på dagen og hva brukes de for?

Har du behov for assistanse?

Hva trenger du hjelp til? (F.eks. spising, forflytning, av-/påklledning, hygiene/toalettbesøk o.l.)

Bruker du tekniske hjelpemidler? Nei Ja

Hvis ja, må disse medbringes til Frambu. Hvilke hjelpemidler tar du med?

Har du sovnet alene hjemmefra før? Nei Ja _____

Språk/kommunikasjon

Jeg kommuniserer ved hjelp av:

Talespråk Bilder
Tegn til tale Talemaskin

Annet, beskriv her: _____

Er det andre ting vi bør kjenne til for å tilrettelegge leiren best mulig for deg?

Eksempler:

- reaksjoner på ulike situasjoner
- utfordrende atferd
- sengevæting
- forhold rundt deltakelse i gruppe;
- trygg, engstelig, aktiv, passiv?
- trivsel
- interesser/hobby

Trenger du mer plass for å skrive, bruk arkets bakside!

Jeg/vi bekrefter at vi har lest vedlagte informasjon om Frambuleir og at søker kan registreres i Frambus interne elektroniske journalsystem.

Dato: _____ Underskrift: _____

Dato: _____ Underskrift: _____

Signatur: Den helserettslige myndighetsalder er 16 år. Det vil si at barn fra fylte 16 år selv må signere søknaden. Dersom barnet med diagnose er under 16 år, er det foreldrene eller andre med foreldreansvaret, som skal signere. Ved felles foreldreansvar må begge foreldre signere.

► **Diagnosebekreftelse**

Dersom søker ikke har vært på kurs eller leir på Frambu tidligere, må diagnosebekreftelse sendes sammen med søknaden (kopi av epikrise/svar på gentest). Dette er en forutsetning for vår behandling av søknaden.

Søknaden sendes: via Digipost til mottaker «Stiftelsen Frambu» eller som brev til Frambu, Sandbakkveien 18, 1404 Siggerud

Har du spørsmål? Ta kontakt med oss på telefon 64 85 60 00 eller e-post til kurs@frambu.no.

Søknaden er unntatt offentlighet.



