



**FRAMBU**

KOMPETANSESENTER FOR SJELDNE DIAGNOSER

# FRAMBULEIR 2022

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**

Fra 22.06 til 29.06

Fødselsår 2006-2010 (12-16 år)

**Leir 2**

Fra 06.07 til 13.07

Fødselsår 2006-2010 (12-16 år)

**Leir 3**

Fra 20.07 til 27.07

Fødselsår 2005-1998 (17-24 år)

**Leir 4**

Fra 03.08 til 10.08

Fødselsår 1997-1991 (25-31 år)

**Søknadsfrist: 1. mars 2022**



# Viktig informasjon om Frambuleir

## Informasjon om covid-19:

Det er ikke lett å forutse hvordan situasjonen med koronaviruset vil se ut til sommeren. Vi håper å kunne gjennomføre leire med flest mulig deltakere, men må ta forbehold om noe strengere smittevernstiltak enn vi ellers kunne ønske oss og reduserte inntak på leir. Frambu vil følge situasjonen med koronaviruset nøye, og legge ut oppdatert informasjon om hvordan dette påvirker tjenestene våre på nettsiden vår.

## Vennligst les følgende informasjon før søknaden fylles ut:

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 hjelpere 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).

### 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.

### Medisiner

Deltaker/foresatte/verge må sikre at alle medisiner som leveres inn er registrert i tråd med medisinskjemaet som fylles ut og signeres av deltakerens lege. Før deltakeren kommer må alle fylle ut medisinskjemaet, også de som ikke har/bruker medisiner. Innleid medisinstudent og sykepleier bistår med å dele ut medisiner fra dosett. Enklere medisinske vurderinger og oppfølging kan gjøres av innleid medisinsk personell, men der det oppstår akutte medisinske behov kontaktes sykehus, legevakt eller ambulanse. Frambus lege har ansvar for å veilede og bistå innleid medisinsk personell, men vil i liten grad ha direkte oppfølging av deltakerne.

## **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 2022 er kr 500,- og betales med kort ved ankomst.

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

## **Inntak**

Søkerne får svar på om de har fått plass i slutten av mars/begynnelsen 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](http://www.frambu.no) eller ta kontakt med oss på telefon 64 85 60 00 eller e-post til [kurs@frambu.no](mailto: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](http://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

### 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 sovet 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 helseerettslige 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.*



