



Til socialrådgivere for familier med børn med 22q11 Deletion Syndrome

Vedrørende ansøgning om tilskud til kursus

22q11 Danmark inviterer sine medlemmer til Kursus for personer med 22q11 deletion syndrom og pårørende, som afholdes i dagene 15. - 16. september 2018. Kurset afholdes på Danhostel Fredericia Vandrehjem.

Som socialrådgiverkonsulent for 22q11 Danmark skal jeg hermed anbefale, at der ydes familien dækning af udgifter i forbindelse med ovenstående efter [Bekendtgørelse af lov om social service - Serviceloven \(LBK nr. 254 af 20.03.2014\)](#) § 41. Langt den overvejende del af børn med 22q11 deletion syndrom (22q11DS) falder ind under begrebet "indgribende kroniske og langvarige lidelser", jf. [Vejledning om særlig støtte til børn og unge og deres familier \(VEJ nr. 9007 af 07.01.2014\)](#) punkt 163. Det vil sige, at de er berettiget til støtte efter § 41 i [Serviceloven](#). Vedrørende handicaprettede kurser til forældre og andre pårørende se samme vejledning punkt 192.

Hele weekendens program er af stor faglig relevans for alle familier med et barn med 22q11DS. 22q11DS er et såkaldt sjældent handicap. Der findes meget lidt offentligt tilgængelig viden om diagnosen, og de praktiserende læger kender ofte ikke syndromet og de medfølgende gener særligt godt. Familierne bruger også kurset til erfaringsudveksling. Det er erfaringer, som er så specifikke, at kun familier med børn med 22q11DS kan udveksle dem.

Kurset behandler i år flere forskellige emner, hvilket betyder, at der både er fokus på den nyeste viden samt på råd og vejledning om dagligdagen og fremtiden. Indholdet tilgodeser både familier med ny diagnosticerede børn og personer, som har haft diagnosen i mange år, samt alle aldersgrupper.

Det er i dag stadigvæk vanskeligt at indhente information om 22q11DS i Danmark. Derfor er det vigtigt for forældrene at møde andre forældre, som står i en lignende situation og udveksle erfaringer. Erfaringen fra tidligere kurser er, at forældrene går styrket fra kurset til at klare hverdagen. Det kan også være relevant, at forældre deltager i et foredrag med et tema, som måske ligner det, de hørte om for et par år siden, fordi barnets udvikling betyder, at forældrene står over for nye udfordringer som følge af barnets højere alder. Blandt andet ændrer de psykologiske aspekter af 22q11DS sig meget med alderen.

For at få den samme faglige viden, opfordres begge forældre til at deltage i kurset. Det er endvidere vigtigt, at søskende til børn med 22q11DS deltager i kurset, for på den måde at opleve, at de ikke er de eneste, som har en bror eller søster med et handicap.

For en mere udførlig beskrivelse af kurset i år, henvises til programmet.

Pris og tilmelding

Prisen for kurset er kr. 665 pr. voksen og kr. 350 pr. barn. Deltagerafgiften inkluderer foredrag og kost. Hertil kommer opholdet, rejseudgifter og eventuelt tabt arbejdsfortjeneste og hjælper til barn. priserne for opholdet er:

Pris pr. værelse uanset antal personer: 800 kr.

Tilmeldingsfrist: fredag den 10. august 2018.

Familien tilmelder sig via foreningens hjemmeside, hvorefter der sendes en faktura.

Ønskes yderligere oplysninger om kurset, er I velkomne til at rette henvendelse til 22q11 Danmark, formand Jesper Kildegaard Poulsen på tlf. 29487494. Henvendelse vedrørende betaling kan rettes til 22q11 Danmarks kasserer, Lars Tofte-Hansen, tlf. 4093 9455 eller kasserer@22q11.dk.

Med venlig hilsen

Anette Winther
Socialrådgiver



Konsulent for 22q11 Danmark