

# FAMILJEVISTELSE

**Mukopolysackaridos, MPS-sjukdomar 13-17 maj 2019** ÅGRENSKA



Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.

Ågrenska på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård, planerar en vistelse för familjer som har barn och ungdomar med Mukopolysackaridos, MPS-sjukdomar.

Ågrenskas familjevistelser erbjuder en unik möjlighet för föräldrar att få kunskap, utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

## Genom föreläsningar och diskussioner får föräldrarna bland annat ta del av

- Aktuell medicinsk information • Psykosociala aspekter • Pedagogik • Syskonrollen
- Munhälsa och munmotorik. • Samhällets stöd.

Hela familjen deltar i vistelsen eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar alla familjemedlemmar. Programmen under veckan skraddarsys utifrån diagnosen och tre program pågår parallellt, ett för föräldrar ett för barn och ungdomar med diagnos och ett för syskon. Information om funktionsnedsättningen, diskussioner och erfarenhetsutbyte ingår även i barnen och ungdomarnas program. Syftet är att deltagarna ska få ökad kompetens att hantera sin vardag.

## Föreläsare

Bianca Link, MD, specialist registrar, metabolic department and soft tissue unit, University Children's Hospital, Zurich, Schweiz  
Karin Naess, specialistläkare, Barnneurologi och habilitering, Karolinska universitetssjukhuset, Solna  
Niklas Darin, docent, överläkare, Neurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg  
Kristina Teär Fahnehjelm, överläkare S:t Eriks Ögonsjukhus, docent, Karolinska Institutet, Stockholm  
Elke Schubert Hjalmarsson, specialistfysioterapeut, Fysioterapi barn, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg  
Ellen Odéus, specialistarbetsterapeut, Arbetsterapi barn, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg  
Gunilla Thunberg, överlogoped, docent, DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg  
Eva Billstedt, psykolog, Barnneuropsykiatri, BNK och Gillbergcentrum, Göteborg  
Marianne Lillehagen, specialisttandläkare, Mun-H-Center, Hovås  
Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Hovås  
Maria Hall, tandsköterska, Mun-H-Center, Hovås  
Samuel Holgersson, sjuksköterska, Ågrenska  
Gustaf Nylén, pedagog, Ågrenska

## Konferens/Utbildningsdagar för personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn- och ungdomar med MPS-sjukdomar och familjer med ungdomar/vuxna med MPS-sjukdom över 18 år

Ågrenska inbjuder till två utbildningsdagar, dagarna äger rum i samband med familjevistelsen. Genom fortbildningen får personal ökad kunskap om diagnosen och dess konsekvenser i skola och vardagsliv. Dessutom visar våra erfarenheter att det är mycket värdefullt för fortsatt gott samarbete på hemorten att familj, berörd personal och närstående deltar tillsammans.

14 maj start 08.15 med registrering och kaffe, dagen avslutas 16.15.

15 maj start 08.30 med återkoppling till tisdagens program, dagen avslutas 16.15.

Anmälan sker via [www.agrenska.se/kursprogram](http://www.agrenska.se/kursprogram)

## För mer information

[www.agrenska.se/Familjevistelser](http://www.agrenska.se/Familjevistelser)

<http://www.agrenska.se/kurser>

## Kontaktpersoner:

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig  
Elisabeth Arvidsson, administratör

031-750 91 68 [annica.harrysson@agrenska.se](mailto:annica.harrysson@agrenska.se)  
0721-864 042 [agrenska@agrenska.se](mailto:agrenska@agrenska.se)

# ANSÖKAN TILL FAMILJEVISTELSE PÅ ÅGRENSKA



<b>Familjevistelse/diagnos</b>	<b>Datum</b>	<b>Vecka</b>	<b>År</b>	<b>Sista ansökningsdag</b>
Mukopolysackaridos, MPS-sjukdomar	13-17 maj	20	2019	14 februari

<b>Vårdnadshavare 1</b>		<b>Vårdnadshavare 2</b>	
Förnamn		Förnamn	
Efternamn		Efternamn	
Adress		Adress	
Postnr	Ort	Postnr	Ort
Tel bostad	Mobil	Tel bostad	Mobil
E-post adress		E-post adress	
Län		Län	
<input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost		<input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost	
Specificera specialkost/Allergi		Specificera specialkost/Allergi	
Övriga upplysningar		Övriga upplysningar	

<b>Barnet med diagnos</b>				
Förnamn		Efternamn		
Diagnos	Född år	mån	dag	<input type="checkbox"/> Pojke <input type="checkbox"/> Flicka
Annan funktionsnedsättning				
Vad medför detta för barnet				
Använder sig barnet av några hjälpmedel och i så fall vilka				
Kommunicerar med (tal, tecken, bilder, kroppsspråk/gester)				
Mediciner				
Har barnet personlig assistans kväll/nattetid som måste medfölja		Har barnet resursperson i förskolan/skola/fritids		
<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej		
Förskola/Grundskola	Åk	Annat skolform		Åk

Behöver hjälp med:  
  På- avklädning  
  Matning  
  Toalettbesök  
 Säng:  
  Vanlig säng  
  Spjålsäng  
 Kost:  
  Vegetarisk kost  
  Glutenfri kost  
  Laktosfri kost  
  Specialkost

Specificera specialkost/Allergi \_\_\_\_\_

Övriga upplysningar	
Behandlande sjukhus alt habilitering	Ort
Går det bra om Ågrenska kontaktar barnets skola/förskola för att informera om utbildningsdagarna	
<input type="checkbox"/> Ja, Skola/Förskola	Tel _____

Barnets namn som ansökan gäller					
<b>Medföljande syskon</b>		Född år	Mån	Dag	<input type="checkbox"/> Pojke <input type="checkbox"/> Flicka
Förnamn		Efternamn			
Förskola/Grundskola	Åk	Annat skolform		Åk	
<input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost		<input type="checkbox"/> Vanlig säng		<input type="checkbox"/> Spjålsäng	
Specificera specialkost/Allergi					
Övriga upplysningar					

<b>Medföljande syskon</b>		Född år	Mån	Dag	<input type="checkbox"/> Pojke <input type="checkbox"/> Flicka
Förnamn		Efternamn			
Förskola/Grundskola	Åk	Annat skolform		Åk	
<input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost		<input type="checkbox"/> Vanlig säng		<input type="checkbox"/> Spjålsäng	
Specificera annan kost/Allergi					
Övriga upplysningar					

<b>Medföljande syskon</b>		Född år	Mån	Dag	<input type="checkbox"/> Pojke <input type="checkbox"/> Flicka
Förnamn		Efternamn			
Förskola/Grundskola	Åk	Annat skolform		Åk	
<input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost		<input type="checkbox"/> Vanlig säng		<input type="checkbox"/> Spjålsäng	
Specificera specialkost/Allergi					
Övriga upplysningar					

**Övrigt:**

Behöver tolk, vilket språk \_\_\_\_\_

Fått inbjudan via \_\_\_\_\_

Deltagit i tidigare vistelse på Ågrenska  Nej  Ja, vilket år \_\_\_\_\_ Diagnos \_\_\_\_\_Anländer till Ågrenska med  Bil  Tåg  Flyg**Signatur vårdnadshavare och barn från 16 år.**

Enligt nya dataskyddsförordningen, GDPR krävs samtycke från vårdnadshavare och barn från 16 år för registrering av personuppgifter, se nedan

Vårdnadshavare 1

Vårdnadshavare 2

Barn/ungdom från 16 år

Barn/ungdom från 16 år

Genom att lämna uppgifter om era personer godkänner ni att Ågrenska registrerar era uppgifter i vårt administrativa system.

Vi använder uppgifterna i våra interna register, för uppföljning och för att skicka information om våra verksamheter. Dessutom kan dina uppgifter vid behov användas vid kontakt med remitterande/betalningsansvarig i samband med ansökan. Därutöver lämnar vi inte ut uppgifterna till annan person eller verksamhet.

Du har möjlighet att få tillgång till de uppgifter vi registrerar om dig, få dem rättade, få dem raderade och få dem flyttade.

**Sänd ansökan till: Ågrenska, Familjeverksamheten, Box 2058, 436 02 Hovås**