

FAMILJEVISTELSE

Ushers syndrom 4-8 november 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 Ushers syndrom.

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

Clas Möller, överläkare öron/hörsel, professor i medicinsk handikappvetenskap, Universitetssjukhuset, Örebro
Ulrika Kjellström, överläkare, Ögonkliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund
Tandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Hovås
Pedagoger, Ågrenska

Utbildningsdagar för personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn- och ungdomar med sällsynta diagnoser

I samband med familjevistelsen arrangerar Ågrenska två utbildningsdagar, dagarna vänder sig till personal inom vård och habilitering, personliga assistenter, personal i förskola, skola, korttidsverksamhet och mor- och farföräldrar.

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. Anmälan sker via www.agrenska.se/kursprogram

För mer information

www.agrenska.se/Familjevistelser

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

Kontaktpersoner:

Annica Harrysson, verksamhetsansvarig
AnnCatrin Röjvik, verksamhetsansvarig
Elisabeth Arvidsson, administratör
Clary Cameras, administratör

031-750 91 68 annica.harrysson@agrenska.se
031-750 91 70 anncatrin.rojvik@agrenska.se
0721-864 042 agrenska@agrenska.se
031-750 91 62 clary.cameras@agrenska.se

ANSÖKAN TILL FAMILJEVISTELSE PÅ ÅGRENSKA



| Familjevistelse/diagnos | Datum | Vecka | År | Sista ansökningsdag |
|-------------------------|--------------|-------|------|---------------------|
| Ushers syndrom | 4-8 november | 45 | 2019 | 1 augusti |

| Vårdnadshavare 1 | | Vårdnadshavare 2 | |
|---|-------|---|-------|
| 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 | |

| Barnet med diagnos | | | | |
|--|---------|--|-----|--|
| 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 | | | | | |
| Medföljande syskon | | Född år | Mån | Dag | <input type="checkbox"/> Pojke <input type="checkbox"/> Flicka |
| Förnamn | | Efternamn | | | |
| Förskola/Grundskola | Åk | Annan 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 | | | | | |

| | | | | | |
|---|----|--------------------------------------|-----|------------------------------------|--|
| Medföljande syskon | | Född år | Mån | Dag | <input type="checkbox"/> Pojke <input type="checkbox"/> Flicka |
| Förnamn | | Efternamn | | | |
| Förskola/Grundskola | Åk | Annan 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 | | | | | |

| | | | | | |
|---|----|--------------------------------------|-----|------------------------------------|--|
| Medföljande syskon | | Född år | Mån | Dag | <input type="checkbox"/> Pojke <input type="checkbox"/> Flicka |
| Förnamn | | Efternamn | | | |
| Förskola/Grundskola | Åk | Annan 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