

# Möt andra, dela erfarenheter och få kunskap

## Inbjudan till vuxenvistelse Tuberös skleros på Ågrenska 1-3 mars 2022

### Välkommen till en tre dagars vistelse för personer över 18 år med Tuberös skleros

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och har bedrivit vuxenvistelser sedan 2005. Syftet med dagarna är att du som deltagare ska få ökad kunskap och kompetens om din funktionsnedsättning och dess konsekvenser för att bättre kunna hantera din vardag.

Vistelsen skraddarsys utifrån din diagnos och dina förutsättningar. Under vistelsen får du bland annat träffa medicinska experter och andra personer med samma diagnos som du har. Vistelsen är ett komplement till sjukvård och annat stöd från samhället.

#### Citat från tidigare deltagare

*"Att komma till Ågrenska som vuxen är det bästa jag gjort. Att få ta del av nya forskningsrön men framför allt att träffa andra som är i den situation som jag själv befinner mig i. Att få höra deras berättelser, syn på framtiden och tips om hjälpmedel"*

Under vistelsen fokuserar vi på livet som vuxen. Du får lyssna på föreläsningar om diagnosen, diskutera och ställa frågor till föreläsarna.

- Om **medicinska frågor** föreläser specialiserade läkare och andra professioner
- Om **munhälsa och munmotorik** föreläser specialister inom tandvård och logopedi vid Mun-H-Center, ett nationellt orofacialt kunskapscenter
- Du får vägledning om vilka olika typer av rättigheter, stöd och hjälp som finns att få under en föreläsning om **samhällets stöd**.

Du får också möjlighet att delta i en **fokusgruppsintervju** där vi samtalar om hur det är att leva med Tuberös skleros. Vi samtalar kring dina erfarenheter inom flera områden som skola, arbetsliv, vardagsrutiner, sömn, socialt liv, sjukvård och andra samhällskontakter. Dina erfarenheter är viktiga för oss och andra för att öka kunskapen om hur det är att vara vuxen och leva med en sällsynt diagnos.

#### Föreläsare

**Britt-Marie Anderlid**, överläkare, Klinisk genetik, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

**Maria Palmetun- Ekbäck**, överläkare, Hudkliniken, Universitetssjukhuset, Örebro

**Karlo Mihovilovic**, överläkare, Njurmedicin, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

**Maryam Fathi**, överläkare, Lung- /allergikliniken, Karolinska Universitetssjukhuset/Solna, Stockholm

**Malin Nystrand**, specialist i Allmänmedicin, Närhälsan Lövgärdet och Omsorgspsykiatri, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Mölndal

**Anna Nielsen Magneli** och **Anette Carlsson**, tandhygienister, Mun-H-Center, Göteborg

**AnnCatrin Røjvik**, seniorrådgivare, Ågrenska

**Louise Jeltin**, koordinator, Ågrenska

#### Du kan delta på plats eller via länk

Du kan välja mellan att delta på vuxenvistelsen på plats på Ågrenska eller via länk över internet på din dator, surfplatta eller mobiltelefon. Väljer du att delta över länk får du en beskrivning av oss hur du ansluter till vistelsen.

#### Pris

**På plats:** 1000 kr, priset inkluderar föreläsningar, mat och logi. Du betalar själv för eventuella resekostnader till och från Ågrenska.

**Medföljande assistent:** 800 kr priset inkluderar kost och logi.

**Via länk över internet:** 300 kr, priset inkluderar föreläsningar.

#### Ansök via webbformulär eller på bifogad ansökningsblankett

[agrenska.se/vuxenvistelser/](https://agrenska.se/vuxenvistelser/)

#### Kontaktpersoner

Louise Jeltin, koordinator, 031-750 91 48, [louise.jeltin@agrenska.se](mailto:louise.jeltin@agrenska.se)

Elisabeth Arvidsson, administratör, 031-750 91 46, [agrenska@agrenska.se](mailto:agrenska@agrenska.se)



# ANSÖKAN TILL VUXENVISTELSE

## Tuberös skleros 1-3 mars 2022

### Anmälan avser

**På plats på Ågrenska**

1000 kr, priset inkluderar föreläsningar, mat, logi. Reskostnader till och från Ågrenska betalas av deltagaren

**Via länk över internet**

300 kr, priset inkluderar föreläsningar

**Observera:**

Detta är en blankett som används till alla våra vistelser varför alla frågor kanske inte är aktuella för dej, fyll i de uppgifter som är relevant

Förnamn		Född år	Mån	Dag
Efternamn				
Adress				
Postnr	Ort			
Mobil		Tel bostad		
E-post adress				
Region				

Diagnos
Vad medför detta
Använder du hjälpmedel, om vilka
Har du personligassistent, medhjälpare som behöver följa med på vistelsen      Ja <input type="checkbox"/> Nej <input type="checkbox"/>
Övrig information som kan vara bra för Ågrenska att känna till

<b>KOST/ALLERGI, gäller vid deltagande på Ågrenska</b>
Specificera - Vegetarisk/Specialkost/Allergi

Enligt nya dataskyddsförordningen, GDPR krävs samtycke för registrering av personuppgifter, se nedan

\_\_\_\_\_  
Signering/Namnteckning

Genom att lämna dina personuppgifter godkänner du att Ågrenska registrerar uppgifterna i vårt administrativa system. Vi använder uppgifterna i våra interna register och för uppföljning. Därutöver lämnar vi inte ut uppgifterna till annan person eller verksamhet. Vi följer Dataskyddsförordningen, vid hanteringen av dina uppgifter. Läs mer på [agrenska.se/personuppgiftspolicy](https://agrenska.se/personuppgiftspolicy)

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

