

INBJUDAN

Vistelse för vuxna med Sotos syndrom och deras föräldrar 23-25 augusti 2022



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 tre dagars vistelse för personer över 18 år med Sotos syndrom. 10 personer med diagnosen och deras medföljande förälder ges möjlighet att delta under vistelsen.

Denna vistelse är ett samarbete mellan Ågrenska och UNIKA-studiens forskare vid Karolinska Institutet. UNIKA-studien syftar till att förbättra diagnostik och omhändertagande av patienter med sällsynta syndrom.

För deltagarna med Sotos syndrom

Programmet skräddarsys och dagarna varvas med föreläsningar och diskussioner om Sotos syndrom och mer fritidsbetonade aktiviteter, som utgår ifrån personernas förutsättningar och intressen. Deltagarna kommer också att erbjudas att delta i ett pass med eye-tracking/ögonspårning och en gruppdiskussion/intervju.

Eye-tracking och gruppintervjuer ingår i UNIKA-studien, som är etikprövad och godkänd av Regionala Etikprövningsnämnden i Stockholm. Att vara med i studien är helt frivilligt och påverkar inte möjligheten att delta i vistelsen för övrigt. Mer information lämnas av AnnCatrin Röjvik.

För medföljande föräldrar

Dagarna innehåller föreläsningar och diskussioner om de senaste medicinska rönen, psykologiska och sociala aspekter, information om samhällsinsatser. En fokusgruppsintervju kommer också att genomföras för att samla kunskap om erfarenheter och behov vid Sotos syndrom.

Föreläsare

Barbro Westerberg, överläkare, Neurologen, Barnsjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Ann Nordgren, professor, Klinisk genetik, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
Johan Lundin Kleberg, psykolog, Stockholms Universitet och Karolinska Institutet, Stockholm
Personal från Mun-H-Center, Göteborg
Louise Jeltin, samordnare, Ågrenska assistans
AnnCatrin Röjvik, senior rådgivare specialpedagog, Ågrenska

Deltagaravgift

1000 kr för deltagare med Sotos syndrom och 800 kr för medföljande förälder. Priset inkluderar föreläsningar, mat, logi. Eventuella resekostnader till och från Ågrenska betalas av deltagaren.

Deltagaravgiften faktureras efter vistelse.

Ansökan

Ansök vi webbformulär på agrenska.se/vuxenvistelser/ eller via ansökningsblanketten nedan.

Kontaktpersoner på Ågrenska

AnnCatrin Röjvik, seniorrådgivare
031-750 91 70, anncatrin.rojvik@agrenska.se

Elisabeth Arvidsson, administratör
031-750 91 46, agrenska@agrenska.se



ÅGRENKA

ANSÖKAN TILL VUXENVISTELSE

Sotos syndrom 23-25 augusti 2022

Förnamn		Född år	Mån	Dag
Efternamn				
Adress				
Postnr	Ort			
Mobilnummer			Hemtelefon	
E-postadress				
Län				
Kost/Allergi				
<input type="checkbox"/> Normal kost <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost <input type="checkbox"/> Allergi				
Specificera specialkost/Allergi				

Diagnos
Vad medför detta
Använder du hjälpmedel, om vilka
Övrig information som kan vara bra för Ågrenska att känna till

Medföljande förälder	
Förnamn	Efternamn
Mobilnummer	E-postadress
Kost/Allergi	
<input type="checkbox"/> Normal kost <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost <input type="checkbox"/> Allergi	
Specificera specialkost/Allergi	

Vi anländer till Göteborg med: Bil Tåg Flyg

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

Signering/Namnteckning

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. Därutöver lämnar vi inte ut uppgifterna till annan person eller verksamhet. Vi följer Dataskyddsförordningen, GDPR vid hanteringen av dina uppgifter. agrenska.se/personuppgiftspolicy.

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

