



ÅGRENSKA

FAMILJEVISTELSE

Jouberts syndrom, Joubert-Boltshauser syndrom, Cerebello-okulo-renalt syndrom 24-28 maj 2021



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 Jouberts syndrom. Vistelsen erbjuder unika möjligheter för föräldrar att få kunskap, träffa andra i liknande situation och utbyta erfarenheter. Syftet är att deltagarna ska få ökad kunskap kompetens att hantera sin vardag. Hela familjen deltar, eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar alla familjemedlemmar. Vistelserna är ett viktigt komplement till habiliterings-, sjukvårds- och andra samhällsinsatser.

Hur ser programmen för familjevistelser ut?

Vi samarbetar med landets främsta experter och programmen skräddarsys utifrån den specifika diagnosen och deltagarnas olika behov. Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter, munhälsa och munmotorik, syskonrollen samt det stöd samhället kan erbjuda.

Barnen och ungdomarna har ett program med förskola, skola och fritidsaktiviteter. Programmet är anpassat utifrån varje barns förutsättningar, möjligheter och behov. Information om diagnosen ingår i programmet. Aktiviteterna är pedagogiskt upplagda och sker i grupp. Genom samtal och aktiviteter erbjuds möjligheter att utbyta erfarenheter om vad det innebär att ha diagnosen eller att ha ett syskon med funktionsnedsättning.

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

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

Föreläsare: (kommer att uppdateras)

Reidun Stenberg överläkare, barn- och ungdomshabiliteringen, Örebro
Anna Lindstrand, överläkare, Klinisk genetik, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Specialistandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
Pedagoger, Ågrenska

Hur ansöker man?

Vårdnadshavare ansöker först till vistelsen, blankett finns under respektive diagnos på agrenska.se. Efter erbjudande om plats till vistelsen är det vårdnadshavarens ansvar att kontakta barnets läkare eller kurator beträffande finansiering av vistelsen, eventuellt resebidrag och tolkkostnad.

UTBILDNINGSDAGAR- för personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn- och ungdomar med sällsynta diagnoser på plats eller genom streaming via länk:

Under familjevistelsen kan personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn och ungdomar med den aktuella diagnosen delta i två utbildningsdagar. Genom fortbildningen får personen ökad kunskap om diagnosen och dess konsekvenser i skola och vardagsliv.

Vi erbjuder nu arbetsgrupper även möjlighet att följa föreläsningarna under dagarna genom streaming via länk. Anslutning sker lätt ansluter via dator, mobiltelefon eller surfplatta. Information om utbildningsdagarna finns under respektive familjevistelse på agrenska.se

För mer information:

www.agrenska.se/familjevistelser
www.agrenska.se/kurser

Kontaktpersoner:

| | | |
|---------------------------------------|---------------|--|
| Annica Harrysson, verksamhetsansvarig | 031-750 91 68 | annica.harrysson@agrenska.se |
| Annica Jansson, administratör | 031-750 91 62 | annica.jansson@agrenska.se |
| Elisabeth Arvidsson, administratör | 031-750 91 46 | agrenska@agrenska.se |

ANSÖKAN TILL FAMILJEVISTELSE PÅ ÅGRENSKA



| Familjevistelse/diagnos | Datum | Vecka | År | Sista ansökningsdag |
|--|------------------|-----------|-------------|---------------------|
| Jouberts syndrom, Joubert-Boltshauser syndrom, Cerebello-okulo-renalt syndrom | 24-28 maj | 21 | 2021 | 18 februari |

| Vårdnadshavare | | Vårdnadshavare | |
|---|-------|---|-------|
| Förnamn | | Förnamn | |
| Efternamn | | Efternamn | |
| Adress | | Adress | |
| Postnr | Ort | Postnr | Ort |
| Län | Mobil | Län | Mobil |
| E-post adress | | E-post adress | |
| Kost/Allergi <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost | | Kost/Allergi <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 som måste följa med <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej | | Har barnet resursperson i förskolan/skola/fritids <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nej | | |
| Förskola/Grundskola | Åk | Annan skolform | | Åk |
| Kost/Allergi <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> 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 | |
| Kost/Allergi <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost | | | | | | |
| 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 | |
| Kost/Allergi <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost | | | | | | |
| 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 | |
| Kost/Allergi <input type="checkbox"/> Vegetarisk kost <input type="checkbox"/> Glutenfri kost <input type="checkbox"/> Laktosfri kost <input type="checkbox"/> Specialkost | | | | | | |
| 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.

Vi följer Dataskyddsförordningen, GDPR vid hanteringen av dina uppgifter. www.agrenska.se/personuppgiftspolicy**Sänd ansökan till: Ågrenska, Familjeverksamheten, Box 2058, 436 02 Hovås**