

# FAMILJEVISTELSE

## 4p-deletionssyndromet, Monosomi 4p-syndromet Wolf-Hirschhorns syndrom, 19-23 oktober 2020



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 4p-deletionssyndromet, Monosomi 4p-syndromet Wolf-Hirschhorns 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:

Christian Wentzel, barnläkare och genetiker, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala  
Ulrika Wester Oxelgren, överläkare, Barnneurologi och habilitering, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala  
Marie Åberg, specialpedagog, Habiliteringen Region Uppsala  
Johan Lennartsson, leg. sjukgymnast, Habiliteringen Hisingen, barn och ungdom, Göteborg  
Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Göteborg  
Specialisttandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Göteborg  
Pedagoger, Ågrenska

### Hur ansöker man?

Vårdnadshavare ansöker först till vistelsen, blankett finns under respektive diagnos på [agrenska.se](http://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](http://agrenska.se)

### För mer information:

[www.agrenska.se/familjevistelser](http://www.agrenska.se/familjevistelser)  
[www.agrenska.se/kurser](http://www.agrenska.se/kurser)

### Kontaktpersoner:

Cecilia Stocks, koordinator  
Annica Jansson, administratör

031-750 91 42 [cecilia.stocks@agrenska.se](mailto:cecilia.stocks@agrenska.se)  
031-750 91 62 [annica.jansson@agrenska.se](mailto:annica.jansson@agrenska.se)

# ANSÖKAN TILL FAMILJEVISTELSE PÅ ÅGRENSKA



Familjevistelse/diagnos	Datum	Vecka	År	Sista ansökningsdag
4p-deletionssyndromet, Monosomi 4p-syndromet, Wolf-Hirschhorns syndrom	19-23 oktober	43	2020	4 juni

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					
<b>Medföljande syskon</b>		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					

<b>Medföljande syskon</b>		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					

<b>Medföljande syskon</b>		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](http://www.agrenska.se/personuppgiftspolicy)**Sänd ansökan till: Ågrenska, Familjeverksamheten, Box 2058, 436 02 Hovås**