

FAMILJEVISTELSE 16-20 september 2019

Stamcellstransplantation, barn som genomgått allogen benmärgstransplantation efter benign eller malign blodsjukdom (1 år efter avslutad behandling)



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 i samarbete med Barncancerfonden en vistelse för familjer som har barn som genomgått allogen benmärgstransplantation efter benign eller malign blodsjukdom (1 år efter avslutad behandling).

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 • Samhällets stöd • Information från Barncancerfonden • Konsultsjuksköterskans roll

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 (listan kan uppdateras)

Karin Mellgren, överläkare, Barncancercentrum Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Elin Janbell, transplantationskoordinator, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus, Göteborg
Marianne Jarfelt, överläkare, Barncancercentrum, samt
Hans Fors, barnendokrinolog, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Jean-Michel Saury, fil. Dr neuropsykolog, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus,
Josephine Petersson, tandhygienist, Specialistkliniken för pedodonti, Östra sjukhuset, Göteborg
Peter Währborg, professor i beteendemedicin, läkare, psykolog, Göteborg
Lena Eskilson Falck, kurator, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
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 031-750 91 68 annica.harrysson@agrenska.se
Clary Cameras, administratör 031-750 91 62 clary.cameras@agrenska.se

Familjevistelse/diagnos	Datum	Vecka	År	Sista ansökningsdag
Stamcellstransplantation – barn som genomgått allogena benmärgstransplantation efter benign eller malign blodsjukdom (1 år efter avslutad behandling)	16-20 september	38	2019	2 juli

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 annan kost/Allergi			Specificera annan kost/Allergi		
Övrigt			Övrigt		

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					
Vilket år insjuknade barnet			När avslutades behandlingen		
Mediciner					
Har barnet personlig assistans kväll/nattetid som måste medfölja <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

Behöver hjälp med:
 På- avklädning
 Matning
 Toalettbesök
 Säng:
 Vanlig säng
 Spjålsäng
 Kost:
 Vegetarisk kost
 Glutenfri kost
 Laktosfri kost
 Specialkost

Specificera specialkost/Allergi

Övriga upplysningar	
Konsultsjuksköterska	Sjukhus
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 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 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 annan kost/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 konsultsjuksköterska, syskonstödjare och Barncancerfonden samt 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