

FAMILJEVISTELSE

Duchennes muskeldystrofi, DMD 12-16 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 Duchennes muskeldystrofi, DMD. 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:

Christopher Lindberg, genetiker, neurolog, Neuromuskulärt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Thomas Sejersen, professor, neuropediatrika mottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Mår Tulinius, professor, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Karsten Kötz, lungläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Jonas Gillenstrand, psykolog, Habilitering & Hälsa Kungälv, Deakin Universitet Melbourne Australien

Fysioterapeut, och arbetsterapeut, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Specialisttandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Göteborg

Elin Lindell, dietist, Ågrenska

Andreas Svensson och AnnCatrin Røjvik, specialpedagoger, Ågrenska

Representant från Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi och Insamlingsstiftelsen för muskeldystrofiforskning

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

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

Annica Jansson, administratör 031-750 91 62 annica.jansson@agrenska.se

ANSÖKAN TILL FAMILJEVISTELSE PÅ ÅGRENSKA



Familjevistelse/diagnos	Datum	Vecka	År	Sista ansökningsdag
Duchennes muskeldystrofi, DMD	12-16 oktober	42	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	Annat 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**