

VUXENVISTELSE

Duchennes muskeldystrofi 9-11 juni 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 tre dagars vistelse för personer över 18 år med Duchennes muskeldystrofi. 10 personer ges möjlighet att delta under vistelsen.

Dagarna innehåller föreläsningar och diskussioner om de senaste medicinska rönen, psykologiska och sociala aspekter, information om samhällsinstanser. Under varje vistelse genomförs en fokusgruppsintervju för att samla kunskap om vuxna med sällsynta diagnoser och deras behov.

Syftet är att deltagarna ska få ökad kunskap och kompetens om sin funktionsnedsättning och dess konsekvenser för att bättre kunna hantera sin vardag. Vistelsen är ett led i behandlingen och ett komplement till sjukvården.

Följande ämnen med fokus på vuxenlivet kommer att tas upp:

- Medicinsk information
- Att leva med narkolepsi
- Munhälsa och Munmotorik
- Hälsa och livsstil

Föreläsare:

Pontus Wasling, specialistläkare, Neurologiavdelningen medicinska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

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

Lennart Björklund, leg psykoterapeut, socionom, diakon, Göteborg

Elin Lindell, dietist, Ågrenska

Ulrika Henrikson, ordförande i patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi

Björn Jönsson, representant för IFA

Louise Jeltin, assistanssamordnare, Ågrenskas assistans

AnnCatrin Røjvik, specialpedagog, Ågrenska

Cecilia Stocks, koordinator, Ågrenska

Deltagaravgift:

1.000 kr per person, priset inkluderar föreläsningar, mat, logi. Deltagaravgiften faktureras efter vistelsen. Eventuella resekostnader betalas av deltagaren.

Medföljande assistent: 800 kr per person priset inkluderar föreläsningar, kost, logi.

Ansökan via webbförmlär eller via PDF-fil på Ågrenskas hemsida

agrenska.se/vuxenvistelser/

Kontaktpersoner på Ågrenska:

AnnCatrin Røjvik, verksamhetsansvarig
031-750 91 70, anncatrin.rojvik@agrenska.se

Elisabeth Arvidsson, administratör
0721-864 042, agrenska@agrenska.se



ÅGRENSKA

ANSÖKAN TILL VUXENVISTELSE PÅ ÅGRENSKA

Diagnos

Datum

--	--

Personuppgifter			
Förnamn	Född år	Mån	Dag
Efternamn			
Adress			
Postnr	Ort		
Mobil	Tel bostad		
E-post adress			
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			

Kontaktperson/anhörig	
Förnamn	Efternamn
Telnr	E-postadress

Anländer till Göteborg med Bil Tåg Flyg

Övrig information: _____

Genom att lämna uppgifter om din person godkänner du att Ågrenska registrerar dina uppgifter i vårt administrativa system. Vi använder uppgifterna i våra interna register, för uppföljning och för att skicka information om våra verksamheter. Vid angelägna frågor kan kontaktpersonerna komma kontaktas. 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, Box 2058, 436 02 Hovås