

FAMILJEVISTELSE

Bardet-Biedls syndrom, BBS,
Laurence-Moon-Bardet-Biedls syndrom, LMBBS
11-15 november 2019



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 Bardet-Biedls syndrom, Laurence-Moon-Bardet-Biedls syndrom.

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 och munmotorik. • Samhällets stöd.

Hela familjen deltar i vistelsen eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar alla familjemedlemmar. Programmen under veckan skräddarsys 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

Anna Lindstrand, specialistläkare, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm

Anders Sjöström, överläkare, Ögonmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Dietist, dietistmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Magnus Aspdahl, fysioterapeut, Karolinska sjukhuset, Stockholm

Ingrid Mattsson Müller, logoped DART-kommunikations och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg

My Paaske Toolanen, psykolog, Resurscenter syn, Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM

Christina Westerberg och Niclas Ljungberg, rådgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, Göteborg

Marianne Lillehagen, specialisttandläkare, Maria Hall, tandsköterska och Åsa Mogren, logoped, Mun-H-Center, Hovås 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, Verkstamhetschef

Clary Cameras, administratör

031-750 91 68 annica.harrysson@agrenska.se

031-750 91 62 clary.cameras@agrenska.se