

FAMILJEVISTELSE

Spinal muskelatrofi, SMA 8-12 Januari 2018



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 Spinal muskelatrofi, SMA

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.

Bland annat föreläser

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

Eva Kimber, barnneurolog, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Anna- Karin Kroksmark, specialistfysioterapeut, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Johanna Weichbrodt, arbetsterapeut, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Christopher Lindberg, överläkare, Klinisk genetik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Tandläkare, tandsköterska, 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.

För mer information

www.agrenska.se/Familjevistelser

www.agrenska.se/Kurser

Kontaktpersoner

AnnCatrin Röjvik, verksamhetsansvarig

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

Elisabeth Arvidsson, administratör

031-750 91 46, agrenska@agrenska.se

Annica Jansson, administratör
annica.jansson@agrenska.se

031-750 91 62,

