

Familjevistelse Kongenital binjurebarkshyperplasi, CAH 22-26 januari 2018



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 Kongenital binjurebarkshyperplasi, CAH

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 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.

Bland annat föreläser, listan kommer att uppdateras på www.agrenska.se

Anna Nordenström, överläkare, DEMO/Metabolsektionen, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
Angelica Lidén Hirschberg, professor, kvinnokliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
Gundela Holmdahl, överläkare, Barnkirurgen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Tandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Hovås

Kompetensutveckling 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.

Kunskapen och erfarenheterna från dessa dagar visar att det är mycket värdefullt för fortsatt gott samarbete på hemorten att familj och berörd personal samt närstående deltar tillsammans. Anmälan sker via www.agrenska.se/Kurser

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