

## Var finns mer information?

På Ågrenskas hemsida finns kalendarium och program till kommande familjevistelser samt blanketter för ansökan till familjevistelse och anmälan till utbildningsdagarna. Naturligtvis går det också bra att kontakta Ågrenska via telefon eller mail.



På vägledningsfunktionen och i Ågrenskas nyhetsbrev finns information om sällsynta diagnoser och konsekvenser av dessa. Ågrenskas nyhetsbrev finns att läsa och ladda ner på [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se). Varje nyhetsbrev omfattar en specifik diagnos och innehåller fakta från föreläsningarna under en eller flera familjevistelser. Nyhetsbrev innehåller också en fallbeskrivning samt frågor och svar om diagnosen och dess konsekvenser.



Rarelink är en hemsida som samlar information om sällsynta diagnoser från nordiska databaser.

Läs mer på: [www.rarelink.se](http://www.rarelink.se)

## Kontaktuppgifter till Ågrenska

Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås

**Telefon:** Växeln 031-750 91 00

(fråga efter Familjeverksamheten)

Maria Svensson 031 - 750 91 46

Ingrid Fabo 031 - 750 91 62

**Fax:** 031 - 91 19 79

**E-post:** [agrenska@agrenska.se](mailto:agrenska@agrenska.se)



ÅGRENSKA  
[www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)

## Kalendarium för familjevistelserna 2012

Vecka	Diagnos	Sistaansökningsdag
2	Fragil X-syndromet	2011-12-01
4	Angelmans syndrom	2011-12-12
5	Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination, 12-15 år	2011-12-19
6	Turners syndrom	2012-12-14
8	Sallas sjukdom	2012-01-19
9	Klinefelters syndrom	2012-01-19
10	Förvärvad hjärnskada efter stroke	2011-01-31
11	Hjärntumör: Barn i grundskolan Barncerfonden	2012-01-13
12	Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination, 10-12 år	2012-01-19
13	Neurofibromatos typ 1	2012-01-31
17	Jouberts syndrom	2012-02-23
21	Smith-Magenis syndrom	2012-03-22
22	Akondroplasi	2011-03-27
23	Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination Förskoleålder och upp till 10 år	2012-04-19
35	Prader-Willis syndrom	2012-06-07
36	Primär immunbristsjukdom	2012-06-14
38	Bentumör (Ewing- eller osteogent sarkom)	2012-08-03
39	Anonymous	2012-06-28
41	Marfans syndrom	2011-06-28
42	Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination, 12-15 år	2012-08-10
43	Cornelia de Langes syndrom	2012-08-10
45	Dyskinetisk CP	2012-08-10
46	Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination, 16-18 år	2012-08-23
48	Monosomi 4p-syndromet / Wolf-Hirschhorns syndrom	2012-09-06
49	Williams syndrom	2012-09-13
50	Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination, 18-22 år	2012-09-20

# INFORMATION FAMILJEVISTELSE 2012



ÅGRENSKA

## Vad är 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 är vackert beläget på Lilla Amundön i Göteborgs skärgård med havet, klipporna och stranden som närmaste grannar. Ågrenska är en icke vinstdrivande organisation.

Ågrenska bedriver flera olika verksamheter såsom familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser och konferenser. Mer information om de olika verksamheterna finns på Ågrenskas hemsida.



## Vad är Ågrenskas familjevistelse?

Ågrenska arrangerar varje år drygt tjugo familjevistelser för familjer från hela Sverige. Vid varje familjevistelse kommer ungefär tio familjer med barn som har samma sällsynta diagnos till Lilla Amundön för att få kunskap, utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation. Många gånger har barn och föräldrar aldrig tidigare träffat andra med samma diagnos eller haft tillgång till adekvat information. Ågrenskas familjevistelse är ett unikt tillfälle att få kunskap och insikt. Ågrenskas familjevistelser utgör ett viktigt komplement till habiliterings-, sjukvårds- och andra samhällsinsatser

## Hur är programmet under Ågrenskas familjevistelser upplagt?

Programmet till varje familjevistelse skraddarsys utifrån den specifika diagnosen och deltagande familjers behov.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd som samhället kan erbjuda. En stor del av föräldraprogrammet utgår från föräldrarnas frågor och aktuella situation. Detaljerat program färdigställs en tid före vistelsen och finns på Ågrenskas hemsida.

Barn och ungdomar har under familjevistelsen ett skraddarsytt program som innefattar skola, förskola och fritidsaktiviteter. Programmet är anpassat utifrån varje barns förutsättningar, möjligheter och behov. Aktiviteter under veckan är pedagogiskt upplagda och sker i små grupper med hög personaltäthet. Information om diagnosen erbjuds på anpassad nivå. Genom samtal, lek och spel erbjuds möjligheter att utbyta erfarenheter om vad det innebär att ha diagnosen respektive att ha ett syskon med funktionsnedsättning. I Ågrenskas barnteam arbetar bl.a. förskollärare, lärare, fritidsledare, specialpedagoger och sjuksköterskor.



## Hur ansöker man till Ågrenskas familjevistelse?

Blankett för ansökan till de olika familjevistelserna finns att ladda ner på Ågrenskas hemsida. Ifylld ansökan skickas till Ågrenska. Ågrenska lämnar besked angående plats på vistelsen inom två veckor efter sista ansökningsdatum.

## Vad är kostnaden för familjevistelse och vem betalar?

Familjevistelse på Ågrenska bekostas oftast av hemlandstinget, t.ex. habilitering eller annan behandlande verksamhet. Familjevistelsen är upphandlad som hälso- och sjukvård. D:nr HSN5-111-2008. Ågrenskas familjevistelse: 21 700 kr per familj. Familjevistelse narkolepsi: 18.500 kr per familj. Det är vårdnadshavares ansvar att kontakta barnets läkare eller kurator beträffande finansiering av familjevistelsen och eventuellt resebidrag. Vårdnadshavare ansvarar också för att skicka betalningsförbindelse till Ågrenska (t.ex. genom specialistvårdsremiss eller intyg på betalningsansvar). Detta görs snarast efter preliminärt besked om plats. Platsen är definitiv först när Ågrenska mottagit betalningsförbindelsen. Vårdnadshavare som behöver avstå från arbete under familjevistelse på Ågrenska kan ansöka om tillfällig föräldrapenning hos Försäkringskassan. Intyg som styrker närvaron under familjevistelsen lämnas av Ågrenska till vårdnadshavare vid veckans slut. Kontakta Försäkringskassan vid eventuella frågor angående regler för tillfällig föräldrapenning (TFP).

## Finns möjlighet för personal och närstående att delta och vad är kostnaden?

Under familjevistelsen kan personal som möter barn med den aktuella diagnosen delta i utbildning under två dagar. Erfarenheter från Ågrenska har visat att det är mycket värdefullt för fortsatt gott samarbete på hemorten att familj och berörd personal deltar tillsammans. Till utbildningsdagarna kan även föräldrar som inte deltar i familjevistelsen, närstående och övriga intresserade anmäla sig. Kostnaden för två utbildningsdagar är 1 950 kr per person (exkl moms). Ågrenskas nyhetsbrev för den aktuella diagnosen samt kaffe och lunch ingår. Mer information och blankett för anmälan finns på [www.agrenska.se/familjevistelser](http://www.agrenska.se/familjevistelser)