

Ågrenskas familjeverksamhet

Familjeverksamheten vänder sig till hela familjen eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar och berör alla familjemedlemmarna. Till Ågrenska kommer familjer som har barn med sällsynta diagnoser. Familjeverksamheten erbjuder en unik möjlighet för dessa familjer att träffas och utbyta erfarenheter. De får aktuell medicinsk kunskap och information som belyser konsekvenserna av diagnosen eller funktionsnedsättningen i vardagssituationer. Föreläsningarna sammanfattas i Ågrenskas nyhetsbrev, där det också ingår en fallbeskrivning med ett barn med den aktuella diagnosen.

Personal från hemorten kan under två dagar lyssna till samma föreläsningar som föräldrarna.

Barnens program innehåller speciellt anpassad förskole-, skol- och fritidsverksamhet. Många gånger har barnen och deras syskon aldrig träffat andra med samma sällsynta diagnos. På Ågrenska får de ett unikt tillfälle att mötas, samtala och få information och kunskap. Familjevistelsen på Ågrenska utgör ett viktigt komplement till barnens habilitering.

Har du frågor ring oss gärna:

AnnCatrin Röjvik, planeringsansvarig	031 - 750 91 70
Maria Svensson, sekreterare	031 - 750 91 46
Ingrid Fabo, sekreterare	031 - 750 91 62
Jenny Ranfors, koordinator	031 - 750 91 41
Marianne Alexanderson, utbildningsansvarig	031 - 750 91 69

Familjeverksamheten
Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås.
Telefon: 031-750 91 00, Fax: 031- 91 19 79
e-post: agrenska@agrenska.se, www.agrenska.se



FAMILJEVERKSAMHETEN

Inbjudan

Familjevistelse för familjer som har barn med Laurence-Moon-Bardet-Biedls syndrom (LMBB)

Ågrenska, måndag 16 - torsdag 19 augusti 2010



Ågrenska — ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser

Inbjudan vänder sig till:

Familjer som har barn med LMBB. Hela familjen välkomnas då ett barns funktionsnedsättning påverkar och berör alla familjemedlemmar.

Planeringen av vistelsen görs i samråd med professor Sten Andreasson och professor Kristina Tornqvist, Ögonkliniken, Universitetssjukhuset i Lund och Ulla Petersson, kontaktperson, Nätverket för personer med Laurence-Moon-Bardet-Biedls syndrom.

Syftet med vistelsen:

- Att ge stöd och kunskap till föräldrarna att se barnens möjligheter och att hantera vardagen utifrån barnens behov.

- Att i mötet med andra föräldrar stärkas i sitt föräldraskap.

- Att erbjuda kunskap om det stöd samhället kan ge just dessa familjer.

- Att ge barnet med LMBB och eventuella syskon ökad kunskap och förståelse samt bidra till ökad självkänsla genom mötet med andra i samma situation.

I programmet för vistelsen ingår bl a:

Medicinsk information vid LMBB

Specialpedagogiska insatser

Syskonrollen

Funktioner i och kring munnen

Information från försäkringskassan och samhällets stöd i övrigt

Preliminärt program kommer att läggas ut på www.agrenska.se en tid innan vistelsen.

Föreläsare:

Kristina Tornqvist, professor, Ögonkliniken, Lunds Universitetssjukhus, Lund

Radi Jönsson, överläkare, Hörselvården, Sahlgrenska universitetssjukhuset/Sahlgrenska, Göteborg

Otto Westphal, docent, Tillväxtenheten, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Stefan Axelsson, slöjd- och matematiklärare, **Lena Ringvall**, pedagog, **Catrina Reinestam-Melander**, pedagog och **Karin Karlberg**, pedagog, samtliga från Specialpedagogiska skolmyndigheten/Ekeskolan/Resurscenter, /Syn, Örebro

Pernilla Larsson, dietist, Maria Alberts Vårdcentral, Trollhättan
Specialpedagog från Ågrenska

Johanna Norderyd, övertandläkare, **Lotta Sjögren**, logoped och **Pia Dornérus**, tandsköterska från Mun-H-Center, Göteborg

Representant från Försäkringskassan, Göteborg

Särskilt program för barnen och ungdomarna:

Alla barn i familjen blir väl omhändertagna utifrån deras förutsättningar och möjligheter. Verksamheten anpassas efter barnens och ungdomarnas individuella behov. I Ågrenskas barnteam arbetar pedagoger, förskollärare, fritidsledare och sjuksköterskor. Skolbarnen undervisas av behörig lärare. Syskonen får information om funktionsnedsättningen anpassad till vars och ens utvecklingsnivå.

Tid:

Samling måndag 16 augusti kl 11.00. Avslutning med lunch på torsdag 19 augusti.

Anmälan:

Ansökan ska ha inkommit till Ågrenska **snarast**. Skicka in ansökan även om frågan om kostnadstäckning inte är klar. Efter ansökningstidens utgång kontaktas var och en för besked om de beretts möjlighet att delta på vistelsen eller inte. Har ni frågor ring oss gärna.

Kostnad:

Kostnaden per familj är 20.900 kr. En förutsättning för deltagande på familjevistelsen är kostnadstäckning från barnets sjukvårdsenhet/verksamhet i hemlandstinget. Vistelsen är att betrakta som hälso- och sjukvård, upphandlingsavtal dnr: HSN5-111-2008. Det åligger föräldrarna att kontakta barnets läkare/kurator beträffande finansieringen och eventuella resebidrag. Betalningsbekräftelse genom exempelvis specialistvårdsremiss eller ett intyg på betalningsansvar ska vara oss tillhanda snarast efter att ni fått besked på att ni kommit med på vistelsen.

Som föräldrar kan ni ansöka om tillfällig föräldrapenning (TFP) hos försäkringskassan.

En grundläggande förutsättning för att ha rätt till TFP är att föräldern behövt avstå från förvärvsarbete för att vårda barnet. Särskilda regler gäller bland annat när föräldern studerar, är arbetslös eller är föräldraledig. Ta därför kontakt med försäkringskassan på din hemort.

Nyhetsbrev

Ågrenskas nyhetsbrev är en skriftlig sammanfattning av de föreläsningar som varit under familjevistelsen. Den innehåller också en intervju med ett föräldrapar om deras barns sjukdomshistorik. Nyhetsbrevet tillsänds föräldrar och personal en tid efter vistelsen och läggs även ut på Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se

Utbildningsdagar för personal, 17 och 18 augusti 2010

Under familjevistelsen görs ett samarrangemang där personer som arbetar med barn med LMBB ges möjlighet att delta i två utbildningsdagar tillsammans med föräldrarna till en kostnad av 1.950:- exkl. moms per person. Utbildningsdagarna riktar sig till skolpersonal, omvårdnadspersonal, anhöriga och andra intresserade. Lämna bifogad inbjudan för utbildningsdagarna till berörd/a personal/personer.