

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.

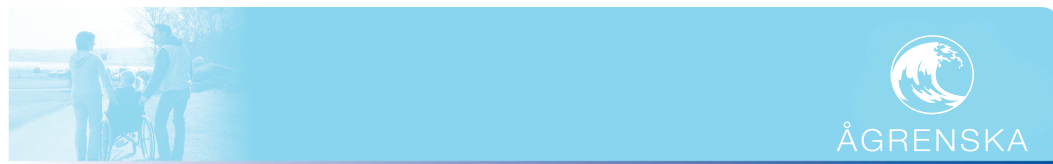
Personal från hemorten kan under två dagar lyssna till samma föreläsningar som föräldrarna.

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:

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

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 Epidermolysis bullosa, EB

Ågrenska, 18 - 22 oktober 2010



Ågrenska — ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser

Inbjudan vänder sig till:

Familjer som har barn med Epidermolysis bullosa, EB. Hela familjen välkomnas då ett barns funktionsnedsättning påverkar och berör alla familjemedlemmar.

Planeringen av vistelsen görs i samråd med Agneta Gånemo, med.dr, sjuksköterska, Hudkliniken, Akademiska universitetssjukhuset, Uppsala och Svenska Epidermolysis Bullosa Föreningen.

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 Epidermolysis bullosa, EB 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
Konsekvenser i vardagen
Pedagogiska erfarenheter från Ågrenska
Syskonrollen
Föräldrarollen
Föreningsinformation
Funktioner i och kring munnen
Strukturerat gruppsamtal med psykolog
Information från försäkringskassan och samhällets stöd i övrigt

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

Föreläsare:

Marie Virtanen, hudläkare, Akademiska universitetssjukhuset, Uppsala
Agneta Gånemo, med.dr, sjuksköterska, Akademiska universitetssjukhuset, Uppsala
Helena Fagerberg Moss, psykolog, Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Göteborg
Chatrin Alderblad, sjuksköterska, produktspecialist Sår, Mölnlycke Health Care
Pedagog från Ågrenskas barnteam
Marie-Louise Sellgren, övertandläkare, **Åsa Mogren**, logoped och **Lena Gustafsson**, tandsköterska från Mun-H-Center, Göteborg
Representant från Försäkringskassan, Göteborg

Ytterligare föreläsare tillkommer

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 18 oktober kl 11.00. Avslutning med lunch på fredag 22 oktober.

Anmälan:

Ansökan ska inkommit till Ågrenska **senast 27 september 2010**. 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 finanseringen 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, 19 och 20 oktober 2010

Under familjevistelsen görs ett samarrangemang där personer som arbetar med barn med adrenogenitalt syndrom 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.