

## 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:

Jenny Ranfors, koordinator	031 - 750 91 41
AnnCatrin Röjvik, planeringsansvarig	031 - 750 91 70
Maria Svensson, sekreterare	031 - 750 91 46
Ingrid Fabo, sekreterare	031 - 750 91 62
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](mailto:agrenska@agrenska.se), [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)



## FAMILJEVERKSAMHETEN

### Inbjudan

### Familjevistelse för familjer som har barn med aspartylglukosaminuri (AGU)

**Ågrenska, 25 - 29 oktober 2010**



Ågrenska — ett nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser

**Inbjudan vänder sig till:**

Familjer som har barn med aspartylglukosaminuri (AGU). Hela familjen välkomnas då ett barns funktionsnedsättning påverkar och berör alla familjemedlemmar.

Planeringen av vistelsen görs i samråd med docent Gunilla Malm, Stockholm och docent Maria Arvio, Päijät-Häme Central Hospital, Lahti, Finland.

**Syftet med vistelsen:**

- Att ge stöd och kunskap till föräldrarna att se barnets 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.

**I programmet för vistelsen ingår bl a:**

Medicinsk information vid AGU  
Konsekvenser i vardagen  
Syskonrollen  
Kommunikation  
Strukturerat gruppsamtal med psykolog  
Funktioner i och kring munnen  
Information från försäkringskassan och samhällets stöd i övrigt  
Preliminärt program kommer att läggas ut på [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se) en tid före vistelsen

**Föreläsare:**

**Gunilla Malm**, docent, tidigare verksam som överläkare vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

**Maria Arvio**, docent, barnneurolog och specialistläkare, Päijät-Häme Central Hospital, Lahti, Finland

**Karin Naess**, specialistläkare, Barnneuro/Habilitering, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Huddinge

**Jan Bratel**, övertandläkare, samt logoped och tandsköterska från Mun-H-Center, Göteborg

Representant från Försäkringskassan, Göteborg

Personal från Ågrenskas barnteam

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 den 25 oktober kl 11.00. Avslutning med lunch på fredag den 29 oktober.

**Anmälan:**

Ansökan ska ha inkommit till Ågrenska **senast den 6 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 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](http://www.agrenska.se)

**Utbildningsdagar för personal, 26 och 27 oktober 2010**

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