

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.

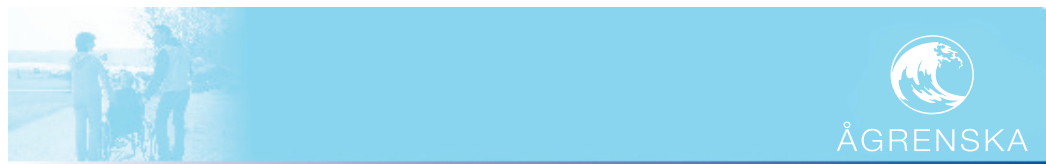
Personal från hemorten kan under två dagar lyssna till samma föreläsningar som föräldrarna.

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, verksamhetsansvarig	031 - 750 91 70
Jenny Ranfors, koordinator	031 - 750 91 41
Maria Svensson, sekreterare	031 - 750 91 46
Ingrid Fabo, sekreterare	031 - 750 91 62

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 Fragil X-syndromet

Ågrenska, 9 - 13 januari 2012



Ågrenska — ett nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser

Inbjudan vänder sig till:

Familjer som har barn med Fragil X-syndromet. Hela familjen välkomnas då ett barns funktionsnedsättning påverkar och berör alla familjemedlemmar.

Planeringen av vistelsen görs i samråd med Britt-Marie Anderlid, överläkare, Neuropediatrika mottagningen, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm samt Föreningen Fragil-X.

Syftet med vistelsen:

- Att ge stöd och kunskap till föräldrarna att se möjligheterna och att hantera vardagen utifrån barnens behov.
- Att i mötet med andra föräldrar stärkas i sitt föräldraskap.
- Att ge barnet med Fragil X-syndromet och eventuella syskon ökad kunskap, förståelse och självkänsla genom mötet med andra i samma situation.
- Att erbjuda kunskap om det stöd samhället kan ge just dessa familjer.

Sammantaget är syftet med vistelsen att ge ett komplement till de ordinarie habiliteringsinsatserna till familjer med barn som har en sällsynt diagnos.

I programmet för vistelsen ingår bl a:

Medicinsk information om Fragil X-syndromet

Neuropsykiatriska aspekter

Konsekvenser i vardagen

Syskonrollen

Pedagogik

Kommunikation

Strukturerat samtal i grupp

Munhälsa och munmotorik

Föreningsinformation

Information från försäkringskassan och samhällets stöd i övrigt

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

Föreläsare:

Britt-Marie Anderlid, överläkare, Neuropediatrika mottagningen, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm

Peder Rasmussen, överläkare, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Thomas Ahlsén, psykolog och **Lena Samuelsson**, specialpedagog, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

DART, Göteborg (föreläsare ännu ej fastställd)

Tandläkare, logoped och tandsköterska från Mun-H-Center, Hovås

Helena Fagerberg Moss, psykolog, Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen, Kungshöjd, Göteborg

Jenny Ranfors, jurist, Familjeverksamheten, Ågrenska

Representant från Försäkringskassan, Göteborg

Personal från Ågrenskas barnteam

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 9 januari kl 11.00. Avslutning med lunch på fredag 13 januari 2012.

Ansökan ska ha inkommit till Ågrenska **senast 1 december 2011**. 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.

Kostnaden per familj är 21.700 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 skriftliga sammanfattningar av de föreläsningar som varit under familjevistelserna. De innehåller också intervjuer med föräldrapar. Nyhetsbrevet finns att läsa och ladda ner från Ågrenskas hemsida, www.agrenska.se

Utbildningsdagar för personal 10 och 11 januari 2012

Under familjevistelsen görs ett samarrangemang där personer som arbetar med barn med Fragil X-syndromet 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 personal/personer.