

### Utbildningsdagar för personal 31 januari - 1 februari 2012

Personal som arbetar med barn med narkolepsi har möjlighet att delta i två utbildningsdagar tillsammans med föräldrarna på familjevistelsen.

Utbildningsdagarna riktar sig till skol- och sjukvårdspersonal och även till familjernas närstående.

Pris 1.950:- exkl moms per person.

Lämna bifogad inbjudan för utbildningsdagarna till berörd personal/personer!

### För barnets skola

Varje familj får möjlighet att bjuda med en person från barnets skola/förskola på ovanstående utbildningsdagar utan kostnad.

Lämna bifogad inbjudan för utbildningsdagarna till berörd personal/personer!

### Nyhetsbrev

Ågrenskas nyhetsbrev är skriftliga sammanfattningar av de föreläsningar som varit under familjevistelserna. De innehåller också intervjuer med föräldrapar. Nyhetsbrev finns att läsa och ladda ner från Ågrenskas hemsida, [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)

Har du frågor ring oss gärna:

AnnCatrin Röjvik, verksamhetsansvarig

Maria Svensson, sekreterare

Ingrid Fabo, sekreterare

031 - 750 91 70

031 - 750 91 46

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](mailto:agrenska@agrenska.se), [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se)



## FAMILJEVERKSAMHETEN

**Familjevistelse för familjer som har barn i ålder 12-15 år med narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination**

**Ågrenska, 30 januari - 3 februari 2012**



Ågrenska — ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser

## Ågrenskas familjevistelser

Ågrenska erbjuder veckovistelser för familjer från hela Sverige med barn och ungdomar som har sällsynta sjukdomar och syndrom. Verksamheten vänder sig till hela familjen, eftersom ett barns funktionsnedsättning berör alla familjemedlemmar. Den ger föräldrar, barn och syskon en unik möjlighet att få kunskap, träffa andra i samma situation, lära känna varandra och utbyta erfarenheter.

Föräldrarna får genom föreläsningar och diskussioner ta del av aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor och psykosociala aspekter. De får också information om lagstiftning och samhällets stöd.

Alla barn i familjen blir väl omhändertagna utifrån sina förutsättningar och möjligheter av Ågrenskas barnteam. De får gå i förskola, skola och delta i fritidsaktiviteter. Såväl barnen med funktionsnedsättning som deras syskon får åldersanpassad information om diagnosen. I barnteamet arbetar bl a pedagoger, fritidsledare och sjuksköterskor. Skolbarnen undervisas av behörig lärare.

Vistelserna är ett komplement till andra insatser, tex habilitering och sjukvård.

## Narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination

Ågrenska har fått i uppdrag av Socialdepartementet och Sveriges kommuner och landsting (SKL) att genomföra familjevistelser för barn som drabbats av narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination.

Denna vistelse vänder sig till familjer som har barn i åldern 12-15 år.

Planeringen har gjorts i samråd med Tove Hallböök, överläkare, Barneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg samt med Narkolepsiföreningen Sverige

## I föräldraprogrammet ingår föreläsningar och diskussioner om bl a:

Medicinska aspekter

Neuropsykiatriska aspekter

Konsekvenser i vardagen

Syskonrollen

Pedagogik

Sjukgymnastik

Kost

Psykosociala konsekvenser för familjemedlemmarna

Munhälsa och munmotorik

Samhällets stöd

Patientföreningen

Preliminärt program kommer att läggas ut på [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se) en tid före vistelsen

## Medverkande

Tove Hallböök, överläkare, Karin Liberg, sjuksköterska och Veronica Hübinette, sjuksköterska, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Elke Schubert Hjalmarsson, sjukgymnast, Sjukgymnastiken, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Helena Pettersson, dietist och Tina Jönsson, dietist, Barn- och ungdomskliniken, Hallands sjukhus, Halmstad

Anna Norén, psykolog, Psykologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Pia Dornérus, tandsköterska och Mia Zellmer, tandhygienist, Mun-H-Center, Hovås

Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska

Karin Sörstedt Forsell, kurator, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

Representant från Försäkringskassan, Göteborg

Personal från Ågrenskas barnteam

## Tid

Samling måndag 30 januari kl 11.00. Avslutning med lunch fredag 3 februari 2012.

Ansökan finns på Ågrenskas hemsida, [www.agrenska.se](http://www.agrenska.se) och ska ha inkommit till oss **senast 19 december 2011**. Skicka in ansökan även om frågan om kostnadstäckning inte är klar (se nedan). 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

Ågrenska har fått i uppdrag av Socialdepartementet och Sveriges kommuner och landsting (SKL) att genomföra familjevistelser för barn som drabbats av narkolepsi i samband med Pandemrixvaccination (regeringsbeslut S2011/5766/FS). I ett avtal som upprättats framgår att Socialdepartementet och landstingen ska dela på kostnaderna för vistelsen. En förutsättning för deltagande är alltså kostnadstäckning från barnets sjukvårdsenhet/verksamhet i hemlandstinget. Vistelsen är att betrakta som hälso- och sjukvård, upphandlingsavtal dnr: HSN5-111-2008.

Pris för respektive hemlandsting är 18.500 kr per familj.

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.