

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

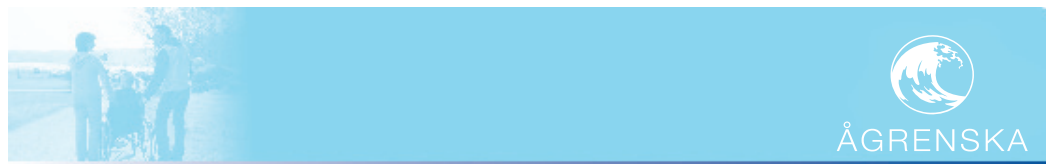
Annica Harrysson, verksamhetsansvarig 031 - 750 91 68

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

Familjevistelse för familjer som har barn med Turners syndrom

Ågrenska, 6 - 10 februari 2012



Ågrenska — ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser

Familjevistelsen vänder sig till familjer som har barn med Turners syndrom.

Hela familjen välkomnas då ett barns funktionsnedsättning påverkar och berör alla familjemedlemmar.

Planeringen av vistelsen görs i samråd med Kerstin Landin-Wilhelmsen, adj. professor, Endokrinologen, SU/Sahlgrenska, Göteborg och Svenska Turnerföreningen.

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 Turners syndrom 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 Turners syndrom
Konsekvenser i vardagen
Syskonrollen
Pedagogik
Strukturerat samtal i grupp
Munhälsa och munmotorik
Information från försäkringskassan och samhällets stöd i övrigt
Preliminärt program kommer att läggas ut på www.agrenska.se en tid före vistelsen

Föreläsare:

Kerstin Landin-Wilhelmsen, adj.professor, Endokrinologen, SU/Sahlgrenska, Göteborg
Annika Reims, specialistläkare, Tillväxtenheten, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Jan Sunnegårdh, barnhjärtläkare, Hjärtmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Eva Furenäs, överläkare, GUCH-centrum, SU/Östra, Göteborg
Radi Jönsson, överläkare, Hörselvården, SU/Sahlgrenska, Göteborg
Inger Bryman, docent, verksamhetschef, Gyn- och reproduktionsmedicin, SU/Sahlgrenska, Göteborg
Thomas Ahlsén, psykolog och **Lena Samuelsson**, specialpedagog, Barnneuropsykiatriska kliniken, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Jenny Ranfors, jurist, Familjeverksamheten, Ågrenska
Åsa Mårtensson, övertandläkare och **Lena Gustafsson**, tandsköterska, Mun-H-Center, Hovås

Helena Fagerberg Moss, psykolog, Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Göteborg
Handläggare 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, forskollärare, fritidsledare och sjuksköterskor. Skolbarnen undervisas av behörig lärare. Syskonen får information om funktionsnedsättningen anpassad till vars och ens utvecklingsnivå.

Tid: Samling måndag 6 februari kl 11.00. Avslutning med lunch på fredag 10 februari.

Ansökan ska ha inkommit till Ågrenska **senast 14 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, 7 - 8 februari 2011

Under familjevistelsen görs ett samarrangemang där personer som arbetar med barn med Turners 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 personal/personer.