

Vad är Ågrenskas vuxenvistelse?

Ågrenskas vuxenvistelse är ett komplement till habilitering och sjukvård.

Vuxenvistelserna erbjuder en unik möjlighet att träffas, utbyta erfarenheter, få tillgång till aktuell kunskap och reflektera.

Dagarna innehåller föreläsningar och diskussioner om de senaste medicinska rönen, psykologiska aspekter, information från olika samhällsinsatser t.ex. försäkringskassan och arbetsförmedlingen.



Vad kostar vuxenvistelsen och vem betalar?

Varje deltagare betalar 1000 kr. Faktura skickas efter vistelsen.

Hur anmäler man sig till Ågrenskas vuxenvistelse?

Anmälan görs på Ågrenskas webbsida under fliken Vuxenvistelser.

VUXENVISTELSER 2016

Diagnos	Datum
Turners syndrom	25-27 januari
Iktyos	2-4 mars
VACTERL association VATER association	4-6 april
Fragilt X-syndromet, kvinnor pre eller fullmutation	5-7 oktober
Aortadissektion	14-16 september
Beckers muskeldystrofi	17-19 oktober

Var finns mer information?

På Ågrenskas webbsida finns mer information om kommande vistelser, ansökningsblankett/formulär och program.

Är det något du undrar över eller vill fråga om är du alltid välkommen att kontakta oss.

FAMILJEVISTELSER 2016

Vecka	Diagnos	Sista ansökningsdag
2	Sotos syndrom	2015-10-15
4	Turners syndrom	2015-10-29
5	22q11-deletionssyndromet	2015-11-05
8	Prader-Willis syndrom	2015-11-26
10	Neurofibromatos, typ 1	2015-12-10
11	Hjärntumör, barn under 13 år*	2015-12-10
14	VACTERL association VATER association	2016-01-07
15	Spinal muskelatrofi	2016-01-14
17	Incontinentia pigmenti	2016-01-28
19	Multipel skleros	2016-02-11
20	Retts syndrom	2016-02-18
22	Artrogrypos	2016-03-03
35	Ryggmärgsbräck	2016-06-05
36	Kromosom 22-förändringar	2016-06-09
38	Leukemi*	2016-05-12
39	Markörkromosom 15-syndromet	2016-06-16
41	Pyruvatdehydrogenasbrist, PDH-brist. GLUT1-bristsyndromet	2016-06-16
42	Beckers muskeldystrofi	2016-06-16
43	Hjärntumör, barn från 13 år*	2016-08-18
45	Duchennes muskeldystrofi	2016-08-18
46	VLCAD-brist	2016-08-18
48	Potocki-Lupskis syndrom, Duplikation 17p11.2-syndromet	2016-09-01
49	Epidermolysis bullosa, EB	2016-09-08

* = i samarbete med Barncancerfonden



Box 2058, 436 02 Hovås

Telefon: 031-750 91 00

Fax: 031-750 91 77

E-post: agrenska@agrenska.se

www.agrenska.se

Ågrenskas familje- och vuxenvistelser 2016



ÅGRENSKA

Vad är Ågrenska?

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Ågrenska är vackert beläget på Lilla Amundön i Göteborgs skärgård med havet, klipporna och stranden som närmaste grannar. Ågrenska är en icke vinstdrivande organisation.

Ågrenska bedriver flera olika verksamheter som familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser.

Mer information om de olika verksamheterna finns på www.agrenska.se.



Vad är Ågrenskas familjevistelse?

Ågrenska arrangerar drygt tjugo familjevistelser per år. Till vistelserna kommer ungefär tio familjer med ett eller flera barn med samma sällsynta diagnos. Familjerna kommer från hela Sverige för att få kunskap, utbyta erfarenheter och träffa andra i liknande situation.

Många gånger har barn och föräldrar aldrig tidigare träffat andra med samma diagnos eller haft tillgång till adekvat information. Ågrenskas familjevistelse är ett unikt tillfälle att få kunskap och insikt. Ågrenskas familjevistelser utgör ett viktigt komplement till habiliterings-, sjukvårds- och andra samhällsinsatser.

Hur ser programmet för Ågrenskas familjevistelser ut?

Programmet till varje familjevistelse skräddarsys utifrån den specifika diagnosen och deltagande familjers behov.

Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd som samhället kan erbjuda. Utgångspunkten är föräldrarnas frågor och aktuella situation. Detaljerat program finns en tid före vistelsen på Ågrenskas webbsida.

Barn och ungdomar har under familjevistelsen ett program med skola, förskola och fritidsaktiviteter. Programmet är anpassat utifrån varje barns förutsättningar, möjligheter och behov. Aktiviteter under veckan är pedagogiskt upplagda och sker i grupper. Information om diagnosen ingår. Genom samtal, lek och spel erbjuds möjligheter att utbyta erfarenheter om vad det innebär att ha diagnosen eller att ha ett syskon med funktionsnedsättning. Ågrenskas barnteam planerar barnen och ungdomarnas program. I teamet arbetar bl.a. förskollärare, lärare, fritidsledare, specialpedagoger och sjuksköterskor.



Hur ansöker man till Ågrenskas familjevistelse?

Vårdnadshavare ansöker till familjevistelsen. Blankett för ansökan till de olika familjevistelserna finns på Ågrenskas webbsida. Inom två veckor efter sista ansökningsdatum lämnar Ågrenska besked angående plats på vistelsen.

Vad kostar familjevistelsen och vem betalar?

Familjevistelsen på Ågrenska bekostas oftast av hemlandstinget, t ex habilitering eller annan behandlande verksamhet. Familjevistelsen är upphandlad som hälso- och sjukvård. D:nr HSN2015-00194. Kostnaden för 2016 års familjevistelse är 23.575 kr per familj.

Det är vårdnadshavarens ansvar att kontakta barnets läkare eller kurator beträffande finansiering av familjevistelsen och eventuellt resebidrag.

Betalningsförbindelsen ska skickas till Ågrenska med faktureringsadress och kostnadsställe alt. beställar- id eller referensnummer. Platsen är definitiv först när Ågrenska mottagit betalningsförbindelsen.

Vårdnadshavare som avstår från arbete under familjevistelse på Ågrenska kan ansöka om tillfällig föräldrapenning hos Försäkringskassan. Föräldrapenning betalas ut fram till den dagen barnet fyller 16 år. Kontakta Försäkringskassan vid eventuella frågor angående regler för tillfällig föräldrapenning.

Finns möjlighet för personal och närstående att delta och vad är kostnaden?

Under familjevistelsen kan personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn- och ungdomar med den aktuella diagnosen delta i två utbildningsdagar. Kunskapen och erfarenheterna från dessa dagar visar att det är mycket värdefullt för fortsatt gott samarbete på hemorten att familj, berörd personal och närstående deltar tillsammans. Kostnaden för två utbildningsdagar är 2.450 kr exkl. moms.

Ågrenskas dokumentation samt kaffe och lunch ingår. Mer information och anmälningsformulär finns på www.agrenska.se/kurser