

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:

Maria Svensson, sekreterare

031 - 750 91 46

Ingrid Fabo, sekreterare

031 - 750 91 62

Orica Lundgren, verksamhetschef

031 - 750 91 47

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, www.agrenska.se



FAMILJEVERKSAMHETEN

Inbjudan

Familjevistelse för familjer som har barn med kraniofaciala missbildningar

Ågrenska, 12 - 16 oktober 2009



Ågrenska — ett nationellt kompetenscenter för sällsynta diagnoser

Inbjudan vänder sig till:

Familjer som har barn med kraniofaciala missbildningar. Hela familjen välkomnas då ett barns funktionsnedsättning påverkar och berör alla familjemedlemmar.

Planeringen av vistelsen görs i samråd med Elisabeth Knudsen, psykolog, Kraniofaciala enheten, Plastikkirurgiska kliniken, SU/Sahlgrenska, Göteborg och Thomas Wolf, ordförande i Kraniofaciala föreningen i Sverige.

Syftet med vistelsen är att ge medicinsk information och information om aktuell behandling och forskning. Att tillsammans med andra familjer hitta bra strategier i vardagen.

I programmet för vistelsen ingår bl a:

Medicinsk information vid kraniofaciala missbildningar

Konsekvenser i vardagen

Pedagogiska strategier

Möjlighet för familjer som har barn med kraniofaciala missbildningar att stödja varandra

Familjesituationen och syskonrollen

Gruppdiskussion med psykolog

Funktioner i och kring munnen

Information från försäkringskassan och samhällets stöd i övrigt

Erfarenhet av Ågrenskas vuxenverksamhet

Preliminärt program kommer att läggas ut på www.agrenska.se efter sommaren

Föreläsare:

Elisabet Knudsen, psykolog, Kraniofaciala enheten, Plastikkirurgiska kliniken, SU/Sahlgrenska, Göteborg

Peter Tarnow, överläkare, Kraniofaciala enheten, Plastikkirurgiska kliniken, SU/Sahlgrenska, Göteborg

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

AnnCatrin Röjvik, specialpedagog, Ågrenska

Ann-Marie Alwin, sjuksköterska, speciallärare, Göteborg

Marianne Bergius, övertandläkare, **Lotta Sjögren**, logoped och **Pia Dornérus**, Mun-H-Center, Göteborg

Representant från Försäkringskassan, Göteborg

Thomas Wolf, ordförande i Kraniofaciala föreningen i Sverige

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. Barnet med diagnos och syskonen får information om funktionsnedsättningen anpassad till vars och ens utvecklingsnivå.

Tid:

Samling måndagen den 12 oktober kl 11.00. Avslutning med lunch på fredagen den 16 oktober.

Anmälan:

Ansökan ska ha inkommit till Ågrenska **senast 28 augusti 2009**. 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. Observera att Familjeverksamheten har semesterstängt fr o m 6 juli t o m 2 augusti. Har ni frågor ring oss gärna.

Kostnad:

Kostnaden per familj är 20.500 kr. En förutsättning för deltagande på familjevistelsen är kostnadstäckning från hemlandstinget/hemkommunen eller finansiering med hjälp av fondmedel. Vistelsen är att betrakta som hälso- och sjukvård, upphandlingsavtal dnr: RSK 68-2005. Det åligger föräldrarna att kontakta barnets läkare/kurator beträffande finansieringen och eventuella resebidrag. Bekräftelsen på betalningsförbindelse ska vara oss tillhanda snarast efter att ni fått besked 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

Utbildningsdagar för personal, 13 och 14 oktober 2009.

Under familjevistelsen görs ett samarrangemang där personer som arbetar med barn med kraniofaciala missbildningar ges möjlighet att delta i två utbildningsdagar tillsammans med föräldrarna. Utbildningsdagarna riktar sig till skolpersonal, omvårdnadspersonal och andra intresserade. Lämna bifogad inbjudan för utbildningsdagarna till berörd personal.