



PROGRAM
Familjevistelse
Epidermolysis bullosa, EB
Ågrenska, 18-22 oktober 2010

Måndag 18 oktober

11.00 - 11.45	Ankomst
11.50	Familjerna samlas i matsalen
12.00 - 13.00	Lunch
13.15 - 14.15	Presentation av familjerna och personalen som arbetar med barnen
14.45 - 16.15	Målsättningen med veckan Föräldrarnas egen presentation Marianne Alexanderson, utbildningsansvarig och Jenny Ranfors, koordinator, Familjeverksamheten, NKSD Information om Mun-H-Center Lena Gustafsson, tandsköterska/koordinator, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällssmörgås

Tisdag 19 oktober


Föreläsningar i Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.10	Information om nyhetsbrevet Susanne Lj Westergren, redaktör, Ågrenska
09.10 - 09.30	Introduktion EB Agneta Gånemo, med.dr., leg.sjuksköterska, Akademiska universitetssjukhuset, Uppsala
09.30 - 10.30	Medicinska aspekter på epidermolysis bullosa Marie Virtanen, hudläkare, Akademiska universitetssjukhuset, Uppsala
10.30 - 11.00	Kaffe
11.00 - 11.30	Fortsättning Marie Virtanen
11.30 - 11.45	Frågor, framtidsaspekter
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 14.15	Vardagsproblematik vid EB Agneta Gånemo
14.15 - 14.45	Kaffe
14.45 - 15.30	Föräldrarollen, föreningsinformation Monica Wittboldt, Svenska Epidermolysis Bullosa Föreningen
15.30 - 16.15	Att växa upp och leva med EB Mia Verkentoft, Helsingborg
16.30	Middag Kvällssmörgås

Onsdag 20 oktober

Föreläsningar i Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Syskonrollen Astrid Emker, pedagog, Ågrenska
10.00 - 10.15	Information från Informationscentrum för ovanliga diagnoser Siv Roberts, informationskonsulent, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.30	Information om sårbehandlingsprodukter Chatrin Alderblad, leg sjuksköterska, Mölnlycke Health Care
11.30 - 11.45	Frågestund och visning av material Chatrin Alderblad



12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 14.15	Genetik Marita Pigg Hellström, genetiker, Akademiska universitetssjukhuset, Uppsala
14.15 - 14.35	Kaffe
14.35 - 15.25	Ågrenskas erfarenheter Astrid Emker
15.30 - 16.15	Funktioner i och kring munnen Marie-Louise Sellgren, övertandläkare, Åsa Mogren, logoped och Lena Gustafsson, tandsköterska från Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

Torsdag 21 oktober

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Strukturerat samtal med psykolog Monica Lidbeck, mödra- och barnhälsovårdpsykolog, Barnmedicinska mottagningen, Sävedalen
10.30 - 11.00	Kaffe
11.00 - 11.45	Fortsättning Monica Lidbeck
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 14.30	Fortsättning Monica Lidbeck
14.30 - 14.50	Egen tid
14.50 - 16.15	Gemensam aktivitet med kaffe
16.30	Middag Kvällsmörgås

Fredag 22 oktober

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Information från försäkringskassan Britt Åkerström, utredare, Försäkringskassan, Göteborg
10.00 - 10.15	Kaffe
10.15 - 11.00	Samhällets övriga stöd Jenny Ranfors, jurist, Familjeverksamheten, Ågrenska
11.00 - 12.00	Återkoppling av barnens program och utvärdering av familjevistelsen Marianne Alexanderson, Jenny Ranfors och personal från Ågrenskas barnteam
12.00 - 13.00	Lunch Hemfärd

Med reservation för ändringar

2010-10-04/MA/ms