



Familjevistelse
Aspartylglukosaminuri (AGU)
Ågrenska, 25 – 29 oktober 2010

Måndag 25 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 AnnCatrin Røjvik, programansvarig, Ågrenska och Jenny Ranfors, koordinators, Familjeverksamheten, Ågrenska
	Information om Mun-H-Center Pia Dornérus, tandsköterska/koordinator, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällssmörgås

Tisdag 26 oktober

Föreläsningar i Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.05	Information om Nyhetsbrevet Susanne Lj Westergren, redaktör, Ågrenska
09.05 - 09.20	Inledning Gunilla Malm, docent, Stockholm
09.20 - 10.00	Sjukdomsbilden vid AGU. Ärftlighet? Hur ställs diagnosen? Maria Arvio, docent, barnneurolog och specialistläkare, Päijät-Häme Central Hospital, Lahti, Finland
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.45	Vad finns det för behandling? Har ”benmärgstransplantation” givit någon effekt? Maria Arvio
12.00 - 13.30	Lunch
13.30 - 14.00	Vad finns det för pågående forskning om AGU? Maria Arvio
14.00 - 14.30	Förslag till vårdprogram Karin Naess, specialistläkare, Barnneuro/Habilitering, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Huddinge och Gunilla Malm
14.30 - 15.00	Kaffe
15.00 - 16.15	Tid för konsultation Maria Arvio
16.30	Middag Kvällssmörgås

Onsdag 27 oktober

Föreläsningar i Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	DART Ingrid Mattsson Müller, logoped, DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionshinder, Göteborg
10.30 - 11.00	Kaffe
11.00 - 11.45	Pedagogiska erfarenheter Anna Glenvik, Ågrenskas barnteam
12.00 - 13.30	Lunch

13.30 - 13.40	Information från Informationscentrum för ovanliga diagnoser Birgitta Gustafsson, informationskonsulent, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet
13.40 - 14.40	Syskonrollen Personal från Ågrenskas barnteam
14.40 - 15.10	Kaffe
15.10 - 16.00	Funktioner i och kring munnen Birgitta Johansson-Cahlin, övertandläkare, Lotta Sjögren, logoped och Pia Dornérus, tandsköterska, Mun-H-Center, Hovås
16.00 - 16.15	Sammanfattning av dagen
17.00	Middag Kvällssmörgås

Torsdag 28 oktober

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Strukturerat samtal med psykolog Helena Fagerberg Moss, psykolog, Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen, Kungshöjd, Göteborg
10.30 - 11.00	Kaffe
11.00 - 11.45	Fortsättning Helena Fagerberg Moss
12.00 - 13.30	Lunch
13.30 - 14.30	Fortsättning Helena Fagerberg Moss
14.30 - 14.50	Egen tid
14.50 - 16.15	Gemensam aktivitet med kaffe
16.30	Middag Kvällssmörgås

Fredag 29 oktober

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Information från försäkringskassan Gunnel Hagberg, utredare, Försäkringskassan
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 AnnCatrin Røjvik, Jenny Ranfors och personal ur Ågrenskas barnteam
12.00 - 13.00	Lunch Hemfärd

Med reservation för ändringar

2010-10-15/ms