



Familjevistelse Tuberös skleros

Ågrenska, 13 – 17 december 2010

Måndag 13 december

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 Jenny Ranfors, koordinator, Familjeverksamheten och Marianne Alexanderson, utbildningsansvarig, Ågrenska
	Information om Mun-H-Center Lena Gustafsson, tandsköterska/koordinator, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag
	Kvällssmörgås

Tisdag 14 december

Föreläsningar i Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.05	Information om Nyhetsbrevet Susanne Westergren, redaktör, Ågrenska
09.05 - 10.15	Medicinsk information om tuberös skleros Paul Uvebrant, professor, Neurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.45	Medicinsk information om tuberös skleros, forts Paul Uvebrant
12.00 - 13.30	Lunch
13.30 - 14.15	Hjärtengagemang vid tuberös skleros Britt-Marie Ekman-Joelsson, barnhjärtläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
14.15 - 14.45	Kaffe
14.45 - 15.30	Hudproblem vid tuberös skleros Anne-Marie Ros, hudläkare, Stockholm
15.30 - 16.15	Autism vid tuberös skleros Peder Rasmussen, överläkare och Gill Nilsson, specialistläkare, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
16.30	Middag
	Kvällssmörgås

Onsdag 15 december

Föreläsningar i Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Kommunikation Gunilla Thunberg, logoped, DART, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg

10.30 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.45	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter
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 - 14.30	Syskonrollen
14.30 - 14.45	Kaffe
14.45 - 15.30	Föreningsinformation samt egna erfarenheter
	Sofia Sahl, Svenska föreningen för Tuberös Skleros
15.30 - 16.15	Funktioner i och kring munnen
	Marianne Bergius, övertandläkare, Åsa Mogren, logoped och Lena Gustafsson, tandsköterska från Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag
	Kvällssmörgås

Torsdag 16 december

Lokal: Vinga

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
12.15 - 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

Lokal: Vinga

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Information från försäkringskassan
	Britt Åkerström, personlig handläggare, 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
	Jenny Ranfors, Marianne Alexanderson och personal ur Ågrenskas barnteam
12.00 - 13.00	Lunch
	Hemfärd