



PROGRAM
Familjevistelse
Neurofibromatos, typ 1
Ågrenska, 26 – 30 mars 2012

Måndag 26 mars

- 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
Annica Harrysson, verksamhetsansvarig, NKSD, Ågrenska
Information om Mun-H-Center
Lena Gustafsson, tandsköterska, koordinator, Mun-H-Center, Hovås
- 16.30 **Middag**
- Kvällsmörgås**
-

Tisdag 27 mars


Lokal: Ågrenska Akademin

- 08.00 - 08.50 **Frukost**
08.50 - 09.00 **Avstämning med barnteamet**
09.00 - 09.05 **Information om nyhetsbrevet**
Redaktör, Ågrenska
09.05 - 10.15 **Diagnostik vid neurofibromatos, typ 1**
Barbro Westerberg, överläkare, Neurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.15 - 10.45 **Kaffe och tid för reflektion**
10.45 - 11.45 **NF 1 – ur genetikerns perspektiv**
Charlotta Enerbäck, lektor och specialist i klinisk genetik och dermatologi, Hudkliniken i Linköping
12.00 - 13.00 **Lunch**
13.00 - 14.00 **NF 1 – ur hudläkarens perspektiv**
Charlotta Enerbäck
14.00 - 14.30 **Kaffe och tid för reflektion**
14.30 - 15.20 **Plastikkirurgi vid NF 1**
Peter Tarnow, överläkare, Kraniofaciala enheten, Plastikkirurgen vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
15.20 - 15.30 **Bensträckare**
15.30 - 16.15 **Ögonproblematik vid NF 1**
Susann Andersson, överläkare, Ögonmottagningen för barn och ungdom, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
- 16.30 **Middag**
- Kvällsmörgås**
-

Onsdag 28 mars

Lokal: Ågrenska Akademin

- 08.00 - 08.50 **Frukost**
08.50 - 09.00 **Avstämning med barnteamet**
09.00 - 10.00 **Utredningsarbete kring NF 1**
Thomas Ahlsén, psykolog, och Lena Samuelsson, specialpedagog, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.00 - 10.30 **Kaffe och tid för reflektion**

- 
- 10.30 - 11.45 **Ågrenskas erfarenheter av att arbeta med barn och vuxna med NF 1**
AnnCatrin Røjvik, specialpedagog, och personal från Ågrenskas barnteam
- 12.00 - 13.00 **Lunch**
- 13.00 - 14.00 **Syskonrollen**
Personal från Ågrenskas barnteam
- 14.00 - 14.15 **Kaffe**
- 14.15 - 15.00 **Gruppdiskussion**
- 15.00 - 15.30 **Föreningsinformation**
Ingela Sjöberg, föreningsrepresentant, NF-förbundet
- 15.30 - 16.15 **Munhälsa och munmotorik**
Birgitta Johansson-Cahlin, över tandläkare, Åsa Mogren, logoped, och Lena Gustafsson, tandsköterska, Mun-H-Center, Hovås
- 16.30 **Middag**
- Kvällsmörgås**
-

Torsdag 29 mars

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 och tid för reflektion**
- 11.00 - 11.45 **Fortsättning**
Helena Fagerberg Moss
- 12.00 - 13.00 **Lunch**
- 13.00 - 14.30 **Fortsättning**
Helena Fagerberg Moss
- 14.30 - 14.50 **Egen tid**
- 14.50 - 16.15 Kaffe och gemensam aktivitet
- 16.30 **Middag**
- Kvällsmörgås**
-

Fredag 30 mars

Lokal: Vinga

- 08.00 - 08.50 **Frukost**
- 08.50 - 09.00 **Avstämning med barnteamet**
- 09.00 - 10.00 **Information från försäkringskassan**
Gunnel Hagberg, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg
- 10.00 - 10.30 **Kaffe och bildvisning**
- 10.30 - 11.15 **Samhällets övriga stöd**
Jenny Ranfors, jurist, Familjeverksamheten, Ågrenska
- 11.15 - 12.00 **Utvärdering av familjevistelsen**
Jenny Ranfors och Annica Harrysson
- 12.15 - 13.15 **Lunch**
- Hemfärd**