

PROGRAM
Familjevistelse
Juvenil neuronal ceroidlipofusinos, Spielmeyer-Vogts sjukdom
och seninfantil neuronal ceroidlipofusinos, mutation i CLN5 gen
14-18 maj 2018

Måndag 14 maj

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
14.30 - 16.15	Målsättningen med veckan. Föräldrarnas egen presentation AnnCatrin Röjvik, Annica Harrysson, verksamhetsansvariga, Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 15 maj

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Research and treatment in CLN3 – past, present and future Forskning och behandling vid Spielmeyer-Vogts sjukdom (CLN3), förr, nu och i framtiden Sara E Mole, PhD, MRC-Laboratory for Molecular Cell Biology, University College London Niklas Darin, professor, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe och tid för reflektion
10.45 - 11.45	Fortsättning, aktuellt forskningsläge och frågestund Niklas Darin, professor, Barnneurologen, Veronica Hübinette, barnsjuksköterska, Neurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
12.00 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.15	Psykiatriska symtom och deras behandling Jessica Svahn, vårdenhetsöverläkare, BUP-akutenheten, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
14.15 - 14.30	Kaffe
14.30 - 15.25	Fysioterapi och arbetsterapi Anna Larsson, fysioterapeut, Åse Pihlquist, arbetsterapeut, Habiliteringen Frölunda - barn och ungdom, Västra Frölunda
15.30 - 16.15	Erfarenhet från unga vuxna med Spielmeyer-Vogts sjukdom Pontus Wasling, specialistläkare, Neurologenheden medicinska kliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

Onsdag 16 maj

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet



ÅGRENSKA

09.00 - 09.45	Psykologiska aspekter Anna Norén, psykolog, Psykologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
09.45 - 10.15	Kaffe och tid för reflektion
10.15 - 11.30	Anpassad lärande miljö Silke Gunnarsson, specialpedagog, Frölundaskolan Bräcke, Västra Frölunda Birgitta Mehringer, specialpedagog, Göteborg
11.30 - 11.45	Information från Svenska Spielmeier-Vogt Föreningen Christina Rundström, ordförande
12.00 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.15	Ågrenskas erfarenheter av barn och ungdomar med Spielmeier-Vogts sjukdom Linda Öhman Kjellgren, pedagog och Samuel Holgersson, sjuksköterska, Ågrenska
14.15 - 14.35	Kaffe
14.35 - 15.25	Syskonrollen Astrid Emker, pedagog, Ågrenska
15.25 - 15.30	Bensträckare
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Emma Brandquist, specialisttandläkare, Maria Hall, tandsköterska, Åsa Mogren, logoped Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällssmörgås

Torsdag 17 maj

Lokal: Gråbo

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	Att leva i en familj med barn som har Juvenil neuronal ceroidlipofusinos, Spielmeier-Vogts sjukdom - samtal och diskussion under ledning av Ylva Fälth, socionom och familjeterapeut, Göteborg Kaffe under förmiddagen
12.00 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.30	Fortsättning Ylva Fälth
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällssmörgås

Fredag 18 maj

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Samhällets stöd Ingemar Karlsson, kurator, Habiliteringen Frölunda, Barn och ungdom, Västra Frölunda
10.00 - 10.15	Kaffepaus
10.15 - 10.45	Återkoppling av barnens program, bildvisning
10.45 - 11.30	Personlig assistans Jenny Ranfors, jurist, Ågrenska assistans
11.30 - 12.00	Utvärdering av familjevistelsen AnnCatrin Røjvik, Annica Harrysson, Familjeverksamheten, Ågrenska
12.15 - 13.15	Lunch, Hemfärd