



PROGRAM  
Familjevistelse Duchennes muskeldystrofi  
3 – 7 september 2018

**Måndag 3 september**

11.00 - 11.45	Ankomst
11.50	<b>Familjerna samlas i matsalen</b>
12.00 - 13.00	Lunch
13.15 - 14.15	<b>Presentation av familjerna och personalen som arbetar med barnen</b>
14.30 - 16.15	<b>Målsättningen med veckan. Föräldrarnas egen presentation</b> Annica Harrysson och AnnCatrin Röjvik verksamhetsansvariga Familjeverksamheten, Ågrenska <b>Information om Mun-H-Center</b> Pia Dornérus, tandsköterska, koordinator, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

**Tisdag 4 september**

**Lokal: Ågrenska Akademin**

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00- 10.00	<b>Genetik vid Duchennes muskeldystrofi</b> Christopher Lindberg, genetiker, neurolog, Neuromuskulärt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
10.00 - 10.30	Kaffe och tid för reflektion
10.30 - 11.45	<b>Klinisk översikt och behandling vid Duchennes muskeldystrofi</b> Anne-Berit Ekström, barnneurolog, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.45	<b>Behandling och aktuellt forskningsläge</b> Mår Tulinius, professor, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
13.50 - 14.40	<b>Lungsymptom och behandling vid Duchennes muskeldystrofi</b> Karsten Kötz, lungläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
14.40 - 15.00	Kaffe
15.00 - 16.15	<b>Fysioterapi och arbetsterapi</b> Marie-Louise Stridh, fysioterapeut, Regionhabiliteringen, Göteborg Johanna Weichbrodt, arbetsterapeut, Regionhabiliteringen, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås <b>Pappabastu</b>



# ÅGRENSKA

## Onsdag 5 september

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	<b>Neuropsykologiska aspekter</b> Jonas Gillenstrand, psykolog, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.15 - 10.35	Kaffe
10.35 - 10.55	<b>Programpunkt ej fastställd</b>
11.00 - 11.45	<b>Ågrenskas pedagogiska erfarenheter</b> pedagog, Ågrenskas barnteam
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.00	<b>Syskonrollen</b> pedagog, Ågrenskas barnteam
14.00 - 14.30	Kaffe och tid för reflektion
14.30 - 15.20	<b>Mat, näring och ätande</b> Anette Ekelund, dietist, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
15.30 - 16.15	<b>Munhälsa och munmotorik</b> tandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

---

## Torsdag 6 september

Lokal: Vinga

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	<b>Att leva i en familj med ett barn som har Duchennes muskeldystrofi</b> - samtal och diskussion under ledning av Peter Sand, psykolog, Göteborg Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	<b>Fortsättning</b> Peter Sand
14.30 - 14.50	<b>Paus</b>
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås <b>Mammabastu</b>

---

## Fredag 7 september

Lokal: Vinga

08.00 - 08.50	Utcheckning och frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.45	<b>Personlig assistans</b> Personlig assistans, Ågrenska
09.45 - 10.00	Kaffe
10.00 - 10.30	<b>Återkoppling av barnens program, bildvisning</b>
10.30 - 11.15	<b>Samhällets övriga stöd</b> socioonom, Ågrenska
11.15 - 12.00	<b>Utvärdering av familjevistelsen</b> Annica Harrysson och AnnCatrin Røjvik verksamhetsansvariga, Ågrenska
12.15 - 13.15	Lunch Hemfärd

171123 Med reservation för eventuella ändringar