



PROGRAM
Familjevistelse Duchennes muskeldystrofi
3 – 7 september 2018

Måndag 3 september

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 Annica Harrysson och AnnCatrin Röjvik verksamhetsansvariga Familjeverksamheten, Ågrenska Information om Mun-H-Center 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	Genetik vid Duchennes muskeldystrofi Christopher Lindberg, genetiker, neurolog, Neuromuskulärt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
10.00 - 10.30	Kaffe och tid för reflektion
10.30 - 11.45	Klinisk översikt och behandling vid Duchennes muskeldystrofi 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	Behandling och aktuellt forskningsläge Mår Tulinius, professor, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
13.50 - 14.40	Lungsymptom och behandling vid Duchennes muskeldystrofi Karsten Kötz, lungläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
14.40 - 15.00	Kaffe
15.00 - 16.15	Fysioterapi och arbetsterapi Marie-Louise Stridh, fysioterapeut, Regionhabiliteringen, Göteborg Johanna Weichbrodt, arbetsterapeut, Regionhabiliteringen, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås Pappabastu



ÅGRENSKA

Onsdag 5 september

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Neuropsykologiska aspekter Jonas Gillenstrand, psykolog, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.15 - 10.35	Kaffe
10.35 - 10.55	Programpunkt ej fastställd
11.00 - 11.45	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter pedagog, Ågrenskas barnteam
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.00	Syskonrollen pedagog, Ågrenskas barnteam
14.00 - 14.30	Kaffe och tid för reflektion
14.30 - 15.20	Mat, näring och ätande Anette Ekelund, dietist, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik 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	Att leva i en familj med ett barn som har Duchennes muskeldystrofi - 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	Fortsättning Peter Sand
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Mammabastu

Fredag 7 september

Lokal: Vinga

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

171123 Med reservation för eventuella ändringar