



ÅGRENSKA

PROGRAM Familjevistelse MPS-sjukdomar 13-17 maj 2019

Måndag 13 maj

- 11.00 - 11.45 Ankomst
11.50 **Familjerna samlas i matsalen**
- 12.00 - 13.00 Lunch
- Lokal: Vinga**
- 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, verksamhetsansvarig och Emy Emker, koordinatör
Familjeverksamheten, Ågrenska
- 16.30 Middag
Kvällsmörgås

Tisdag 14 maj

Lokal: Ågrenska Akademin

- 09.00 - 09.50 **Medicinsk information**
Karin Naess, specialistläkare, Barnneurologi och habilitering, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
- 09.50 - 10.10 Kaffe och tid för reflektion
10.10 - 11.00 **Behandling och aktuellt forskningsläge**
Niklas Darin, docent, överläkare, Neurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
- 11.00 - 11.45 **Öron-, näsa-, halspåverkan vid MPS-sjukdomar**
Föreläsare ej fastställd
- 12.00 - 13.00 Lunch
- 13.00 - 13.30 **Ögonpåverkan vid MPS-sjukdomar**
Kristina Teär Fahnehjelm, överläkare S:t Eriks Ögonsjukhus, docent, Karolinska Institutet, Stockholm
- 13.40 - 15.00 **Ortopedi vid MPS-sjukdomar**
Orthopedic manifestation in MPS disease
Bianca Link, MD, specialist registrerar, metabolic department and soft tissue unit, University Children's Hospital, Zurich, Schweiz
- 15.00 - 15.20 Kaffe och tid för reflektion
15.20 - 16.15 **Fysioterapi och arbetsterapi**
Elke Schubert Hjalmarsson, specialistfysioterapeut
Ellen Odéus, specialistarbetsterapeut, Arbetsterapi och Fysioterapi barn, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
- 16.30 Middag
Kvällsmörgås
Bastu för pappor

Onsdag 15 maj

Lokal: Ågrenska Akademin

- 07.45 - 08.50 Frukost
08.50 - 09.00 Avstämning med barnteamet
- 09.00 - 10.15 **Kommunikation**
Gunilla Thunberg, överlogoped, docent, DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg
- 10.15 - 10.40 Kaffe
10.40 - 10.55 **Information från Svenska MPS-föreningen**
Oskar Ahlberg, ordförande



ÅGRENSKA

11.00 - 11.45	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Gustaf Nylén, pedagog, Ågrenska
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.15	Fokus neuropsykologi Eva Billstedt, psykolog, Barnneuropsykiatri, BNK och Gillbergcentrum, Göteborg
14.15 - 14.35	Kaffe och tid för reflektion
14.35 - 15.20	Syskonrollen Samuel Holgersson, sjuksköterska, Ågrenska
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Marianne Lillehagen, specialisttandläkare, Lisa Bengtsson, logoped och Maria Hall, tandsköterska, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällssmörgås

OBS!

På onsdagskvällen kommer Svenska MPS-föreningen att ha årsmöte och kvällsarrangemang i Akademin på Ågrenska.

Om ni är medlemmar i föreningen och vill anmäla er till årsmötet eller har frågor kring kvällen kontakta **Oskar Ahlberg** mps@oskarahlberg.com

Torsdag 16 maj

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	Att leva i en familj med ett barn som har MPS-sjukdom - samtal och diskussion under ledning av Ylva Fälth, socionom, familjeterapeut, Göteborg Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Fortsättning
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällssmörgås Bastu för mammor

Fredag 17 maj

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Personlig assistans Assistanssamordnare Ågrenska assistans
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	Samhällets övriga stöd Socionom, Ågrenska
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Annica Harrysson, Emy Emker, Ågrenska
11.50	Avstämning med barnteamet
12.15	Lunch Hemfärd

181123 Med reservation för eventuella ändringar