

PROGRAM
Familjevistelse Tuberös skleros
Ågrenska 27 november – 1 december 2017

Måndag 27 november

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 Emy Emker, koordinator och Cecilia Stocks, socionom, Familjeverksamheten, Ågrenska Information om Mun-H-Center Pia Dornérus, tandsköterska, koordinator, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 28 november

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.50	Medicinsk information om tuberös skleros Gunilla Drake, barnneurolog, neuropediatrik, Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus, Göteborg
09.50 - 10.10	Kaffe och tid för reflektion
10.10 - 10.50	Fortsättning Gunilla Drake
10.50 - 11.05	Bensträckare
11.05 - 11.45	Genetik vid Tuberös skleros Malin Kvarnung, klinisk genetiker, Centrum för Sällsynta diagnoser, Centrum för molekylärmedicin, KI, Stockholm
11.05 - 13.00	Lunch
13.00 - 13.50	Hudproblem vid tuberös skleros Maria Palmetun Ekbäck, överläkare, Universitetssjukhuset Örebro
13.50 - 14.15	Kaffe
14.15 - 15.15	Neuropsykiatri vid tuberös skleros Suzanne Steffenburg, överläkare, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
15.15 - 15.30	Bensträckare
15.30 - 16.15	Njurar och njurproblem vid tuberös skleros Märta Englund, barnnefrolog, Sachsska barn o ungdomssjukhuset, Stockholm
16.30	Middag Kvällsmörgås Pappabastu

Onsdag 29 november

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet

09.00 - 10.15	Kommunikation Britt Claesson, pedagog, DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe och tid för reflektion
10.45 - 11.45	Ketogen kost Tove Hallböök, överläkare Neurologmottagningen, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 13.45	Barnens och ungdomarnas program under vistelsen på Ågrenska Anna Glenvik, Ågrenskas barnteam
13.45 - 14.15	TSC Sverige, - En förening som gör skillnad Annika Hallberg Juhlin, ordförande från TSC Sverige
14.15 - 14.30	Kaffe
14.30 - 15.30	Syskonrelationen Samuel Holgersson, sjuksköterska, Ågrenska
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Marianne Lillehagen, tandläkare, Maria Hall, tandsköterska och Åsa Mogren, logoped, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

Torsdag 30 november

Lokal: Vinga

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Att leva i en familj som har ett barn med Tuberös skleros - samtal och diskussion under ledning av Peter Sand, psykolog, Psykiatrimottagning Centrum, Göteborg
10.30 - 11.00	Kaffe och tid för reflektion
11.00 - 11.45	Fortsättning Peter Sand
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 14.30	Fortsättning Peter Sand
14.30 - 14.50	Egen tid
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Mammabastu

Fredag 1 december

Lokal: Vinga

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.45	Information om assistans Jenny Ranfors, jurist, assistentsamordnare, Ågrenska assistans
10.00 - 10.30	Återkoppling av barnens program, bildvisning, kaffe
10.30 - 11.15	Samhällets övriga stöd Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska
11.15 - 12.00	Utvärdering av familjevistelsen Emy Emker, koordinator och Cecilia Stocks, socionom
12.15 - 13.15	Lunch, Hemfärd