



PROGRAM
Familjevistelse Spinal muskelatrofi
8-12 januari 2018

Måndag 8 januari

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

Tisdag 9 januari

Lokal: Ågrenska Akademin

| | |
|---------------|---|
| 08.00 - 08.50 | Frukost |
| 08.50 - 09.00 | Avstämning med barnteamet |
| 09.00 - 10.00 | Genetik vid Spinal muskelatrofi Christopher Lindberg, docent, överläkare, Klinisk genetik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg |
| 10.00 - 10.20 | Kaffe och tid för reflektion |
| 10.20 - 11.45 | Klinisk bild vid Spinal muskelatrofi Eva Kimber, överläkare Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg |
| 12.00 - 12.50 | Lunch |
| 12.50 - 13.00 | Avstämning med barnteamet |
| 13.00 - 14.00 | Ortopedisk kirurgi vid spinal muskelatrofi Henrik Düppe, överläkare, Ortopediska kliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund |
| 14.00 - 14.30 | Kaffe och tid för reflektion |
| 14.30 - 15.15 | Forskning och läkemedelsstudier Mar Tulinius, professor, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg |
| 15.15 - 16.15 | Lungsymptom och behandling vid spinal muskelatrofi Karsten Kötz, överläkare, MD, Allergi-CF-lung-centrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg |
| 16.30 | Middag Kvällsmörgås Pappabastu |

Onsdag 10 januari

Lokal: Ågrenska Akademin

| | |
|---------------|--|
| 08.00 - 08.50 | Frukost |
| 08.50 - 09.00 | Avstämning med barnteamet |
| 09.00 - 10.30 | Fysioterapi och arbetsterapi vid spinal muskelatrofi Johanna Weichbrodt, arbetsterapeut, Lisa Wahlgren, fysioterapeut, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg |



| | |
|---------------|--|
| 10.30 - 10.45 | Kaffe |
| 10.45 - 11.45 | Mat, näring och ätande Anette Ekelund, dietist, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg |
| 12.00 - 12.50 | Lunch |
| 12.50 - 13.00 | Avstämning med barnteamet |
| 13.00 - 13.45 | Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Pedagog, Ågrenska |
| 13.45 - 14.15 | Kaffe och tid för reflektion |
| 14.15 - 15.10 | Syskonrollen Pedagog, Ågrenska |
| 15.10 - 15.25 | Information från Insamlingsstiftelsen för Muskeldystrofi-forskning, SMDF Petra Palmgren Lindwall, ordförande |
| 15.30 - 16.15 | Munhälsa och munmotorik Tandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Hovås |
| 16.30 | Middag Kvällsmörgås |

Torsdag 11 januari

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 spinal muskelatrofi - samtal och diskussion under ledning av Ylva Fälth, socionom och familjeterapeut, Göteborg Kaffe och frukt under förmiddagen |
| 12.00 - 12.50 | Lunch |
| 12.50 - 13.00 | Avstämning med barnteamet |
| 13.00 - 14.30 | Fortsättning Ylva Fälth |
| 14.30 - 14.50 | Paus |
| 14.50 - 16.15 | Kaffe och gemensam aktivitet |
| 16.30 | Middag Kvällsmörgås Mammabastu |

Fredag 12 januari

Lokal: Vinga

| | |
|---------------|--|
| 08.00 - 08.50 | Frukost, utcheckning |
| 08.50 - 09.00 | Avstämning med barnteamet |
| 09.00 - 09.45 | Personlig assistans Jenny Ranfors, jurist, Ågrenska |
| 10.00 - 10.30 | Återkoppling av barnens program, bildvisning, kaffe |
| 10.30 - 11.15 | Samhällets övriga stöd Föreläsare, ej fastställd |
| 11.15 - 12.00 | Utvärdering av familjevistelsen AnnCatrin, Emy Emker |
| 12.15 - 13.15 | Lunch Hemfärd |