



ÅGRENSKA

PROGRAM
Familjevistelse Kongenitala myopatier
28 maj - 1 juni 2018

Måndag 28 maj

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

Tisdag 29 maj

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Klinisk bild vid kongenitala myopatier Niklas Darin, överläkare, Barnneurologi, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe och tid för reflektion
10.45 - 11.45	Genetik vid kongenitala myopatier Christopher Lindberg, docent, överläkare, Neuromuskulärt Centrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.00	Vilka förändringar ser man i muskeln vid kongenitala myopatier och hur uppkommer de? Anders Oldfors, professor, Avdelning för patologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
14.00 - 14.30	Kaffe
14.30 - 15.20	Lungsymptom och behandling vid kongenitala myopatier Karsten Kötz, lungläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
15.30 - 16.15	Programpunkt ej fastställd
16.30	Middag Kvällsmörgås Pappabastu

Onsdag 30 maj

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet



ÅGRENSKA

09.00 - 10.30	Fysioterapi och arbetsterapi Anna-Karin Kroksmark, specialistfysioterapeut, Johanna Weichbrodt, specialistarbetsterapeut Regionhabiliteringen, Göteborg
10.30 - 11.00	Kaffe och tid för reflektion
11.00 - 11.45	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Pedagog, Ågrenska
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
14.30 - 15.10	Mat, näring och ätande Anette Ekelund, dietist, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
15.15 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Tandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

Torsdag 31 maj

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 kongenital myopati - samtal och diskussion under ledning av Leena Wikmalm, psykolog, Göteborg Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Fortsättning Leena Wikmalm
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Gemensam aktivitet och kaffe
16.30	Middag Kvällsmörgås Mammabastu

Fredag 1 juni

Lokal: Vinga

08.00 - 08.50	Utcheckning och frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.30	Personlig assistans Föreläsare ej fastställd
09.30 - 10.15	Samhällets stöd Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska
10.15 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.00	Återkoppling av barnens program, bildvisning
11.00 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Annica Harrysson, verksamhetsansvarig, Ågrenska
12.00 - 13.00	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar