

PROGRAM
Familjevistelse Duchennes muskeldystrofi
9 – 13 oktober 2017

Måndag 9 oktober

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 10 oktober

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, docent, överläkare, Klinisk genetik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
10.00 - 10.30	Kaffe och tid för reflektion
10.30 - 11.45	Klinisk översikt och behandling vid Duchennes muskeldystrofi Thomas Sejersen, professor, neuropediatrika mottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
12.00 - 13.00	Lunch
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 Lisa Wahlgren, fysioterapeut, Regionhabiliteringen, Göteborg Johanna Weichbrodt, arbetsterapeut, Regionhabiliteringen, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

Onsdag 11 oktober

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 - 10.40	Kaffe och tid för reflektion
10.40 - 10.55	Information från Insamlingsstiftelsen för Muskeldystrofforskning, SMDF Petra Palmgren Lindwall, ordförande
11.00 - 11.45	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Elisabeth Lundquist och Niklas Björnström, pedagoger, Ågrenska
12.00 - 13.00	Lunch
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 Kvällssmörgås

Torsdag 12 oktober

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, Psykiatrimottagning Centrum, Göteborg Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 14.30	Fortsättning Peter Sand
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällssmörgås

Fredag 13 oktober

Lokal: Vinga

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

Med reservation för eventuella ändringar