

PROGRAM  
Familjevistelse Dravets syndrom  
25-29 september 2017

**Måndag 25 september**

11.00 - 11.45	Ankomst
11.50	<b>Familjerna samlas i matsalen</b>
12.00 - 13.15	Lunch
13.15 - 14.15	<b>Presentation av familjerna och personalen som arbetar med barnen</b>
14.30 - 16.15	<b>Målsättningen med veckan. Föräldrarnas egen presentation</b> AnnCatrin Røjvik, verksamhetsansvarig och Ylva Wallentin, sjuksköterska, Ågrenska <b>Information om Mun-H-Center</b> Pia Dornérus, tandsköterska, koordinator, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

**Tisdag 26 september**

**Lokal: Ågrenska Akademin**

07.45 - 08.40	Frukost
08.40 - 08.50	Avstämning med barnteamet
08.50 - 09.00	Inledning Robert Hejdenberg, VD, Ågrenska
	Moderator Tove Hallböök, verksamhetsöverläkare, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
09.00 - 10.15	<b>Dravets syndrom - historia, nutid och framtid</b> Charlotte Dravet, barnneurolog, Frankrike
10.15 - 10.45	Kaffe och tid för reflektion
10.45 - 11.45	<b>Nya behandlingsmetoder</b> Lieven Lagae, professor/barnneurolog, Leuven, Belgien
12.00 - 13.15	Lunch
13.15 - 14.00	<b>Data från den europeiska undersökningen av 584 barn med Dravets syndrom</b> Lieven Lagae, professor/barnneurolog, Leuven, Belgien
14.00 - 14.15	Kaffe och tid för reflektion
14.15 - 15.15	<b>Neuropsykiatri vid Dravets syndrom</b> Suzanne Steffenburg, överläkare, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
15.15 - 15.30	<b>Forskning i Sverige om Dravets syndrom</b> Erik Stenund, överläkare, Barnkliniken, Sundsvalls sjukhus, Sundsvall
15.40 - 16.15	<b>Genetik</b> Lovisa Lovmar, specialistläkare, Klinisk genetik, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

**Onsdag 27 september**

**Lokal: Ågrenska Akademin**

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet

09.00 - 10.15	<b>Kommunikation</b> Helena Molker Lovén, pedagog, DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg
10.15 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.00	<b>Sjuksköterskans roll</b> Annika Alexandersson, barnsjuksköterska/epilepsisjuksköterska, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
11.00 - 11.45	<b>Fysioterapeutiska och arbetsterapeutiska aspekter</b> Elke Schubert Hjalmarsson, fysioterapeut, sjukgymnastiken, Ellen Odéus, Arbetsterapeut, arbetsterapin, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
12.00 - 13.15	Lunch
13.15 - 14.15	<b>Ågrenskas erfarenheter</b> - pedagogik - epilepsi i vardagen Anna Glenvik, pedagog, Ylva Wallentin, sjuksköterska, Ågrenska
14.15 - 14.30	Kaffe och tid för reflektion
14.30 - 15.30	<b>Syskonrollen</b> Pedagog, Ågrenska
15.30 - 16.15	<b>Munhälsa och munmotorik</b> Emma Brandqvist, tandläkare, Pia Dornérus tandsköterska och Åsa Mogren, logoped, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

---

## Torsdag 28 september

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	<b>Att leva i en familj med ett barn som har Dravets syndrom</b> - samtal och diskussion under ledning av Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 13.15	Lunch
13.00 - 14.30	<b>Fortsättning</b> Cecilia Stocks
14.30 - 14.50	<b>Paus</b>
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås

---

## Fredag 29 september

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.45	<b>Personlig assistans</b> Jenny Ranfors, jurist, Ågrenska
09.45 - 10.30	<b>Samhällets övriga stöd</b> Emy Emker, socionom, Ågrenska
10.30 - 11.00	Kaffe
11.00 - 11.30	<b>Återkoppling av barnens program, bildvisning</b>
11.30 - 12.00	<b>Utvärdering av familjevistelsen</b> AnnCatrin Röjvik, Ylva Wallentin, Ågrenska
12.15 - 13.15	Lunch, hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar