



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, koordinatör Familjeverksamheten, Ågrenska
	Information om Mun-H-Center Pia Dornérus, tandsköterska, koordinatör, 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 NSMA - Nätverket för spinal muskelatrofi Caroline Mjårdner
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