



ÅGRENSKA

PROGRAM

Familjevistelse
Dravets syndrom
28 september – 2 oktober 2020

Måndag 28 september

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 Louise Jeltin och personal familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällssmörgås

Tisdag 29 september

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Dravets syndrom – historia, nutid och framtid Tove Hallböök, verksamhetsöverläkare, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe och tid för reflektion
10.45 - 11.45	Nya behandlingsmetoder Tove Hallböök
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.00	Nationell pågående studie kring Dravets syndrom Björn Bjurulf, överläkare, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
14.00 - 14.45	Neuropsykologi vid Dravets syndrom Colin Reilly, leg psykolog, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
14.45 - 15.00	Kaffe och tid för reflektion
15.00 - 15.40	Sjuksköterskans roll Annika Alexandersson, barnsjuksköterska/epilepsisjuksköterska, Barnneurologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
15.40 - 16.15	Genetik Lovisa Lovmar, specialistläkare, Klinisk genetik, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
16.30	Middag Kvällssmörgås Bastu för pappor

Onsdag 30 september

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet



ÅGRENSKA

09.00 - 10.15	Kommunikation Eva Holmqvist, leg arbetsterapeut, DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg
10.15 - 10.30	Kaffe och tid för reflektion
10.30 - 10.50	Information från Dravets Syndrome Association Sweden Jennie Bergman, vice ordförande
10.50 - 11.45	Fysioterapi och arbetsterapi för barn med Dravets syndrom Lena Bengtsson, leg fysioterapeut och Ellen Odéus, leg arbetsterapeut Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.15	Syskonrollen Personal, Ågrenska
14.15 - 14.30	Kaffe och tid för reflektion
14.30 - 15.30	Ågrenskas erfarenheter – pedagogik och epilepsi i vardagen Personal, Ågrenska
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

Torsdag 1 oktober

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	Att leva i en familj med ett barn som har Dravets syndrom - samtal och diskussion under ledning av Peter Sand Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.30	Fortsättning Peter Sand
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för mammor

Fredag 2 oktober

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Personlig assistans Anders Sandegård, verksamhetsansvarig, Ågrenska Personlig Assistans
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	Samhällets övriga stöd Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Louise Jeltin och personal familjeverksamheten, Ågrenska
11.50	Återkoppling från Barnteamet
12.00 - 13.15	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar