

PROGRAM

Familjevistelse

Ehlers-Danlos syndrom 26-30 september 2022

Måndag 26 september

11.00 - 11.45	Ankomst
11.50	Familjerna samlas i matsalen
11.50 - 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 Åsa Sunesson och Louise Jeltin, koordinatörer Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 27 september

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Medicinska aspekter vid Ehlers-Danlos syndrom Helena Velander, specialistläkare, Barn- och ungdomsmedicin, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.45	Medicinska aspekter vid Ehlers-Danlos syndrom, fortsättning. Helena Velander
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.15	Genetik vid Ehlers-Danlos syndrom Maritta Hellström Pigg, överläkare, Klinisk genetik, Karolinska universitetssjukhuset, Stockholm
14.15 - 14.45	Kaffe
14.45 - 16.15	Neuropsykiatri och sömnstörningar och vid HDS/hEDS Erik Kindgren, överläkare och barnreumatolog, Barn och ungdomssjukvården Skaraborgs sjukhus, Skövde
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för pappor

Onsdag 28 september

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Arbets terapi och fysioterapi för barn med Ehlers-Danlos syndrom Ellen Odéus arbetsterapeut och Elke Schubert Hjalmarsson fysioterapeut Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg
10.30 - 10.50	Kaffe



10.50 - 11.45	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Bodil Mollstedt, specialpedagog, Ågrenska
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.00	NPF och strategier i vardagen Andreas Svensson, NPF/Adhd-konsulent, Ågrenska
14.00 - 15.00	Syskonrollen Ågrenska
15.00 - 15.15	Kaffe
15.15 - 16.15	Munhälsa, munmotorik och ätsvårigheter Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Besök på Mun-H-Center Kvällssmörgås

Torsdag 29 september

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	Att leva i en familj med barn som har Ehlers-Danlos syndrom - samtal och diskussion under ledning av Monica Lidbeck, psykolog, Göteborg Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Fortsättning Monica Lidbeck
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällssmörgås Bastu för mammor

Fredag 30 september

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Stöd i samhället Louise Jeltin, koordinator och assistanssamordnare, Ågrenska
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.15	Riksförbundet Ehlers-Danlos syndrom Ordförande Birgitta Larsson Lindelöf
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Åsa Sunesson och Louise Jeltin
11.50	Återkoppling från Barnteamet
12.00	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar

