



ÅGRENSKA

PROGRAM

Familjevistelse Epidermolysis Bullosa  
14-18 december 2020

**Måndag 14 december**

- 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  
Kvällsmörgås

---

**Tisdag 15 december**

**Lokal: Ågrenska Akademin**

- 07.45 - 08.50 Frukost  
08.50 - 09.00 Avstämning med barnteamet
- 09.00 - 10.30 **Medicinska aspekter och symtom i samband med EB**  
Marie Virtanen, Med dr, överläkare, hudkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala
- 10.30 - 11.00 Kaffe och tid för reflektion
- 11.00 - 11.45 **Behandlingar och omläggningar i samband med EB**  
Jenny Thulin, sjuksköterska, hudkliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala
- 11.50 - 13.05 Lunch  
13.05 - 13.15 Avstämning med barnteamet
- 13.15 - 14.15 **Genetik vid EB**  
Carina Frykholm, överläkare, klinisk genetiker, Klinisk genetik, Akademiska sjukhuset, Uppsala
- 14.15 - 14.45 Kaffe och tid för reflektion
- 14.45 - 16.15 **Vardagsproblematik vid EB**  
Agneta Gånemo, Med dr, docent och leg sjuksköterska, Ångelholm
- 16.30 Middag  
Kvällsmörgås  
Bastu för pappor

---

**Onsdag 16 december**

**Lokal: Ågrenska Akademin**

- 07.45 - 08.50 Frukost  
08.50 - 09.00 Avstämning med barnteamet
- 09.00 - 10.00 **Att leva med ett annorlunda utseende**  
Marizela Kljajic, psykolog, Plastikkirurgen, Sahlgrenska Universitetssjukhus, Göteborg
- 10.00 - 10.15 Kaffe och tid för reflektion



## ÅGRENSKA

10.15 - 11.05	<b>Ågrenskas pedagogiska erfarenheter</b> AnnCatrin Røjvik, specialpedagog och pedagog, Ågrenska
11.05 - 11.45	<b>Att växa upp och leva med EB</b> Malin Ekunger
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.15	<b>Syskonrollen</b> Personal, Ågrenska
14.15 - 14.45	Kaffe och tid för reflektion
14.45 - 15.30	<b>Ätande och slemhinnor</b> Logoped, Mun-H-Center, Göteborg
15.30 - 16.15	<b>Munhälsa och munmotorik</b> Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

---

### Torsdag 17 december

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 EB</b> - samtal och diskussion under ledning av Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 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 Bastu för mammor

---

### Fredag 18 december

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	<b>Föreningsinformation och tips/råd</b> Jenny Tilldal, företrädare, Svenska Epidermolysis Bullosa Föreningen
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	<b>Samhällets övriga stöd/ diskussion och erfarenhetsutbyte</b> Personal, Ågrenska
11.15 - 11.45	<b>Utvärdering av familjevistelsen</b> Louise Jeltin och personal, Familjeverksamheten Ågrenska
11.50	Återkoppling från Barnteamet
12.00 - 13.00	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar