



ÅGRENSKA

PROGRAM

Familjevistelse
Spinal muskelatrofi, typ 1 och 2
17-21 maj 2021

Måndag 17 maj

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 AnnCatrin Röjvik och Annica Harrysson, verksamhetsansvariga Familje- och vuxenverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällssmörgås

Tisdag 18 maj

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Genetik vid Spinal muskelatrofi, typ 1 och 2 Christopher Lindberg, docent, överläkare, Klinisk genetik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe och tid för reflektion
10.45 - 11.45	Klinisk bild vid Spinal muskelatrofi, typ 1 och 2 Lars Alberg, överläkare Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.20	Forskning och läkemedelsstudier Mar Tulinius, professor, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
14.20 - 14.40	Kaffe och tid för reflektion
14.40 - 15.25	Andningsstödjande behandling vid spinal muskelatrofi Agneta Markström, överläkare, Respirationsmottagningen, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Solna
15.30 - 16.15	Ortopedi Ann-Charlott Söderpalm, överläkare/ortoped, Ortho Center Göteborg
16.30	Middag Kvällssmörgås Bastu för pappor

Onsdag 19 maj

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Fysioterapi och arbetsterapi vid spinal muskelatrofi, typ 1 och 2 Anna-Karin Kroksmark, specialistfysioterapeut, Regionhabiliteringen, Göteborg Johanna Weichbrodt, arbetsterapeut Regionhabiliteringen, Göteborg



ÅGRENSKA

10.30 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.45	Mat, näring och ätande Anette Ekelund, dietist, Dietistmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
11.50 - 12.05	Lunch
12.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.00	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter AnnCatrin Røjvik, specialpedagog, Linda Öhman, pedagog, Ågrenska
14.00 - 14.30	Kaffe och tid för reflektion
14.30 - 15.15	Syskonrollen Astrid Emker, pedagog, Ågrenska
15.15 - 15.30	Information från NSMA - Nätverket för spinal muskelatrofi
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Anna Ödman, specialisttandläkare, Monica Karlsson, tandsköterska, Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

Torsdag 20 maj

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 spinal muskelatrofi, typ 1 och 2 - samtal och diskussion under ledning av Eva Gundahl, socionom, familjeterapeut, Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.30	Fortsättning Eva Gundahl
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för mammor

Fredag 21 maj

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Personlig assistans Louise Jeltin, assistanssamordnare, Ågrenska
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	Samhällets övriga stöd Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska
11.15 - 11.40	Utvärdering av familjevistelsen AnnCatrin Røjvik och Annica Harrysson, Ågrenska
11.40	Återkoppling från Barnteamet
11.50 - 13.15	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar