



ÅGRENSKA

PROGRAM

Familjevistelse
Duchennes muskeldystrofi
12-16 oktober 2020

Måndag 12 oktober

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
14.20 - 16.15	Målsättningen med veckan. Information om Mun-H-Center. Föräldrarnas egen presentation Annica Harrysson, verksamhetsansvarig, Familje- och vuxenverksamheten, Ågrenska Anna-Karin Björnström, koordinator, Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 13 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Genetik vid Duchennes muskeldystrofi Christopher Lindberg, genetiker, neurolog, Neuromuskulärt Centrum, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
10.00 - 10.30	Kaffe och tid för reflektion
10.30 - 11.45	Klinisk översikt och behandling vid Duchennes muskeldystrofi Thomas Sejersen, professor, neuropediatrika mottagningen, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.45	Behandling och aktuellt forskningsläge Mår Tulinius, professor, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
13.50 - 14.40	Lungsymptom och behandling vid Duchennes muskeldystrofi Karsten Kötz, lungläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
14.40 - 15.00	Kaffe
15.00 - 16.15	Fysioterapi och arbetsterapi Fysioterapeut, och arbetsterapeut, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås Pappabastu

Onsdag 14 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Neuropsykologiska aspekter Jonas Gillenstrand, psykolog, Habilitering & Hälsa Kungälv, Deakin Universitet Melbourne, Australien



ÅGRENSKA

10.00 - 10.20	Kaffe
10.20 - 10.55	Vuxenperspektivet Philip berättar om egna erfarenheter av diagnosen
11.00 - 11.45	Syskonrollen pedagog, Ågrenska
11.50 - 13.00	Lunch
13.00 - 13.10	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.15	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Andreas Svensson och AnnCatrin Röjvik, specialpedagoger Ågrenska
14.15 - 14.40	Kaffe
14.40 - 15.25	Mat, näring och ätande Elin Lindell, dietist, Ågrenska
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Specialisttandläkare, tandsköterska, och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

Torsdag 15 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 Duchennes muskeldystrofi - samtal och diskussion under ledning Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 13.00	Lunch
13.00 - 13.10	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.30	Fortsättning
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Mammabastu

Fredag 16 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Utcheckning och frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Personlig assistans och övrigt stöd i samhället Louise Jeltin, Assistanssamordnare, Personlig assistans, Ågrenska
10.15 - 10.30	Kaffe
10.30 - 10.45	Återkoppling från barnteamet
10.45 - 11.15	Föreningsinformation Representant från Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi och Insamlingsstiftelsen för muskeldystrofiforskning
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Annica Harrysson, Anna-Karin Björnström, Ågrenska
11.50	Avstämning med barnteamet
12.00 - 13.15	Lunch Hemfärd