

PROGRAM

Familjevistelse

Neurofibromatos, typ 1, 28 november-2 december 2022

Måndag 28 november

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 Cecilia Stocks och Louise Jeltin, koordinatörer Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Kvällsmörgås

Tisdag 29 november

Lokal: Ågrenska Akademin

09.00 - 10.00	Introduktion och diagnostik Barbro Westerberg, överläkare, neurologmottagningen, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.45	Ärftlighet och hudbesvär Sirku Peltonen, professor, verksamhet hud och könssjukvård, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Forskningsläget Björn Sigurdsson, St-läkare, Barneurologen Lund
14.30 - 15.00	Kaffe
15.00 - 15.30	Ögonproblem vid neurofibromatos, typ 1 Susann Andersson, överläkare, Ögonsjukvården, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg
15.30 - 16.15	Stöd i skolan Johnny Andersson och Rut Lindmark, rådgivare, Specialpedagogiska skolmyndigheten
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Kvällsmörgås Bastu för pappor

Onsdag 30 november

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Neuropsykologi Thomas Ahlsén, psykolog, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe



10.45 - 11.45	Specialpedagogik Linnéa Oskarsson, specialpedagog, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.45	Syskonrollen Personal, Ågrenska
13.45 - 14.15	Kaffe
14.30 - 15.30	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Personal, Ågrenska
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Besök på Mun-H-Center Kvällsmörgås

Torsdag 1 december

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 Neurofibromatos, typ 1 - samtal och diskussion under ledning Mattias Gullberg, socionom och familjeterapeut, Göteborg Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Fortsättning Mattias Gullberg
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Kvällsmörgås Bastu för mammor

Fredag 2 december

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Stöd i samhället Louis Jeltin, Ågrenska
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	Riksförbundet sällsynta diagnoser samt NF-förbundet i Sverige Malin Grände/ Ingela Sjöberg, ordförande, NF-förbundet
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Cecilia Stocks, Louise Jeltin, Ågrenska
11.50	Återkoppling från Barnteamet
12.15	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar