



# ÅGRENSKA

## PROGRAM

Familjevistelse nemalinmyopati  
18-22 oktober 2021

### Måndag 18 oktober

|               |   |
|---------------|---|
| 11.00 - 11.45 | Ankomst   |
| 11.50         | <b>Familjerna samlas i matsalen</b>   |
| 11.50 - 13.00 | Lunch   |
| 13.15 - 14.15 | <b>Promenad runt ön familjevis, överlämning av barnen</b>   |
| 14.15 - 16.15 | <b>Målsättningen med veckan. Föräldrarnas egen presentation</b><br>Anna Karin Björnström, koordinator och Ida Apelmo, utbildningssamordnare, Ågrenska |
| 16.30         | Middag<br>Kvällssmörgås   |

### Tisdag 19 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

|               |  |
|---------------|--|
| 07.45 - 08.50 | Frukost  |
| 08.50 - 09.00 | Avstämning med barnteamet  |
| 09.00 - 10.15 | <b>Nemalinmyopati hos barn</b><br>Eva Michael, barnneurolog, doktorand, Barnneurologmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg   |
| 10.15 - 10.45 | Kaffe och tid för reflektion   |
| 10.45 - 11.45 | <b>Genetik</b><br>Christopher Lindberg, docent, överläkare, Neuromuskulärt Centrum Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg   |
| 11.50 - 12.50 | <b>Lunch</b>   |
| 12.50 - 13.00 | Avstämning med barnteamet  |
| 13.00 - 13.45 | <b>Vilka förändringar ser man i muskeln vid nemalinmyopati och andra muskelsjukdomar och hur uppkommer de?</b><br>Anders Oldfors, professor, Avdelning för patologi, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg |
| 13.50 - 14.30 | <b>Att leva med nemalinmyopati</b><br>Anna Hallgren  |
| 14.30 - 15.00 | <b>Kaffe och tid för reflektion</b>  |
| 15.00 - 16.00 | <b>Andningsproblematik vid nemalinmyopati</b><br>Agneta Markström, överläkare, Sömn- och andningscentrum, Akademiska sjukhuset, Uppsala  |
| 16.00 - 16.15 | <b>Avslutande frågestund</b>   |
| 16.30         | Middag<br>Kvällssmörgås  |

### Onsdag 20 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

|               |   |
|---------------|---|
| 07.45 - 08.50 | Frukost   |
| 08.50 - 09.00 | Avstämning med barnteamet   |
| 09.00 - 09.30 | <b>Johan Lindqvist</b><br>Associate scientific investigator, University of Arizona, USA |



## ÅGRENSKA

|               |   |
|---------------|---|
| 09.30 - 10.30 | <b>Arbetsterapi och fysioterapi vid nemalinmyopati</b><br>Föreläsare ej fastställd, regionhabiliteringen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg |
| 10.30 - 11.00 | Kaffe   |
| 11.00 - 11.45 | <b>Mat, näring och ätande</b><br>Josefine Lindqvist, leg dietist, regionhabiliteringen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg                   |
| 11.50 - 12.50 | Lunch   |
| 12.50 - 13.00 | Avstämning med barnteamet   |
| 13.00 - 14.00 | <b>Ågrenskas pedagogiska erfarenheter</b><br>Pedagog, Ågrenska  |
| 14.00 - 14.30 | Kaffe och tid för reflektion  |
| 14.30 - 15.30 | <b>Syskonrollen</b><br>Pedagog, Ågrenska  |
| 15.30 - 16.15 | <b>Munhälsa och munmotorik</b><br>Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg   |
| 16.30         | Middag  |
|               | Kvällssmörgås   |

---

### Torsdag 21 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

|               |  |
|---------------|--|
| 07.45 - 08.50 | Frukost  |
| 08.50 - 09.00 | Avstämning med barnteamet  |
| 09.00 - 11.45 | <b>Att leva i en familj med barn som har nemalinmyopati</b><br>- samtal och diskussion under ledning av Eva Gundahl<br>Kaffe och frukt under förmiddagen |
| 11.50 - 12.50 | Lunch  |
| 12.50 - 13.00 | Avstämning med barnteamet  |
| 13.00 - 14.30 | <b>Fortsättning</b><br>Eva Gundahl   |
| 14.30 - 14.50 | <b>Paus</b>  |
| 14.50 - 16.15 | Kaffe och gemensam aktivitet   |
| 16.30         | Middag   |
|               | Kvällssmörgås  |

---

### Fredag 22 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

|               |   |
|---------------|---|
| 07.45 - 08.50 | Utcheckning, Frukost  |
| 08.50 - 09.00 | Avstämning med barnteamet   |
| 09.00 - 10.00 | <b>Stöd i samhället</b><br>Föreläsare ej fastställd   |
| 10.00 - 10.30 | Kaffe   |
| 10.30 - 11.15 | <b>Riksförbundet sällsynta diagnoser-</b> Malin Grände och Evelina Rosén<br><b>Intresseföreningen för Nemalinmyopati-</b> Martin Gustavsson |
| 11.15 - 11.45 | <b>Utvärdering av familjevistelsen</b><br>Anna Karin Björnström och Ida Apelmo, Ågrenska  |
| 11.50         | Återkoppling från Barnteamet  |
| 12.15 - 13.15 | Lunch<br>Hemfärd  |

210819 Med reservation för eventuella ändringar