



ÅGRENSKA

PROGRAM

Familjevistelse Epidermolysis Bullosa
21-25 mars 2022

Måndag 21 mars

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, koordinator, Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 22 mars

Lokal: Vinga

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, 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 Föreläsare ej fastställd
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för pappor

Onsdag 23 mars

Lokal: Vinga

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	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Pedagog, Ågrenska
11.05 - 11.45	Att växa upp och leva med EB Malin Ekunger
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.15	Syskonrollen Personal, Ågrenska
14.15 - 14.45	Kaffe och tid för reflektion
14.45 - 15.30	Åtande och slemhinnor Logoped, Mun-H-Center, Göteborg
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Kvällssmörgås

Torsdag 24 mars

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 EB - samtal och diskussion under ledning Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 13.05	Lunch
13.05 - 13.15	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.30	Fortsättning
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet utomhus
16.30	Middag Kvällssmörgås Bastu för mammor

Fredag 25 mars

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Föreningsinformation och tips/råd Representant från Svenska Epidermolysis Bullosa Föreningen
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	Stöd i samhället / diskussion och erfarenhetsutbyte Socionom, Ågrenska
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Louise Jeltin, Familjeverksamheten Ågrenska
11.50	Återkoppling från Barnteamet
12.00 - 13.00	Lunch Hemfärd

210322 LJ Med reservation för eventuella ändringar