

**5 OKTOBER 2015**

Start Kl. 08.30

Avslut 16.00

**Plats:**

**Ågrenska**

Lillövägen, Lilla Amundön  
436 58 Hovås

**Konferensrum:**

Drottning Silvias Hörsal

**Grupprum:**

Trubaduren och Nidingen

**Sista anmälan: 30 september 2015**  
[catarina.nkembo@dravetssweden.se](mailto:catarina.nkembo@dravetssweden.se)

Du kan ansöka om resebidrag på 500:-  
Bidraget ges per familj. Deltagaravgift:  
För medlemmar gratis – för icke  
medlemmar 200:- per person inbetalning  
på bg **173-4078**.

## ÖPPET HUS Ågrenska Göteborg

### Alla under ett tak för dig!

*Läkare, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, logoped,  
sjuksköterska, psykolog och neuropsykolog.*

*Nu kan du få svar på alla dina frågor!*

**Forskning i Sverige, hur ligger det till?**

**Hur kan skolan arbeta för språkutveckling?**

**Vilka hjälpmedel finns det för mitt barn att kunna sova?**

**Hur fungerar Ketogen kost?**

**Hur kan jag hantera mitt barns utbrott?**

*Listan med frågor bestämmer du! Hela teamet står till ditt förfogande under denna dagen. **Tove Hallböök** och **Ivett Körhegyi** kommer och uppdaterar om vad som händer i Sverige. **Marianne Nielsen** kommer från Danmark och berättar om sin studie. **Pia Borg** har en föreläsning om språkstörning och arbetssätt i skolan och hemma. Du har chansen att träffa **de insatta i Dravet Syndrom, vänd och se programmet**.*

**Din uppgift!**

1. **Skapa en checklista.** Denna ska vara som grund till vad man bör beakta och kontrollera när man fått diagnos. Vilka insatser ska göras så inget glöms bort. Skicka till [catarina.nkembo@dravetssweden.se](mailto:catarina.nkembo@dravetssweden.se)

2. **Skriv ner frågor** som du tänkt ställa i god tid. Nu när du har chansen ta tillfället i akt och bombardera teamet som finns tillgängligt. Skicka dem till [catarina.nkembo@dravetssweden.se](mailto:catarina.nkembo@dravetssweden.se)



**Marianne Nielsen, lektor, MSc, Ph.D.**  
Bioanalytikerutbildning vid University College Sjælland.

Det senaste året har jag arbetat på ett projekt om vardagslivet för familjer med barn under 10 år som har Dravet's Syndrom.

Ett samarbete med *Epilepsihospitalet Filadelfia i Dianalund/Danmark*.



**Tove Hallböök Överläkare och Doktor**  
*Barnneurologi.*

**Ivett Körhegyi Specialistläkare**  
Barnneurologi med särskild inriktning på svårbehandlad epilepsi.

Båda arbetar vid *Barnneurologimottagningen, Drottning Silvias Barnsjukhus/ Göteborg.*



**Pia Borg Specialpedagog/konsult**

*Värmdö Tekniska Gymnasium, Mamma till tre barn, 19, 17 och 15 år. 15-åringen har språkstörning och gå i "vanlig skola".*

Lärare F-6 och specialpedagog. Administratör för Facebookgruppen Språkstörning - tala, lyssna, förstå, som fick Foniatri och Logopediföreningens Tal och Språkpris för spridningen av språkstörning och pedagogiken.



## Program

- 08.30** Samling  
**09.00** Välkommen och presentation. **Catarina Nkembo**
- 09.15-10.15** **Information om Dravet syndrom, senaste nytt om forskning och nordiskt samarbete. Tove Hallböök och Ivett Körhegiy**
- Insamling av Checklistan från föräldrar.**
- 10.15 – 10.30** Fika
- 10.30 - 11.00** **Frågestund** på det nordiska samarbetet, checklistan och forskning  
**Tove Hallböök** och **Ivett Körhegiy**
- 11.00 – 12.00** **En djupare presentation av studier hos olika familjer i Danmark.**  
**Marianne Nielsen**
- 12.00 – 13.00** Lunch  
**13.00 – 13.30** **Språkstörning ur ett föräldraperspektiv, Pia Borg**
- 13.30 - 15.00** **Workshop**

Medlemmarna delas in i 7 grupper med 6-7 deltagare i varje arbetsgrupp. Arbetsgrupperna kommer att cirkulera mellan stationerna i 15 minuters intervaller.

<b>Station 1</b>	<b>Ssk:</b>	Annika Alexandersson / Birgitta Olovson
<b>Station 2</b>	<b>Logoped:</b>	Åsa Nordberg
<b>Station 3</b>	<b>Sjukgymnast:</b>	Åsa Lindstedt / Elke Schubert
<b>Station 4</b>	<b>Arbetsterapeut;</b>	Ellen Odéus
<b>Station 5</b>	<b>Kurator;</b>	Jenny Velund / Karin Sörstedt
<b>Station 6</b>	<b>Psykolog;</b>	Anna Norén
<b>Station 7</b>	<b>Neuropsykolog;</b>	Gerd Viggedal / Elsa Trenning
<b>15.00 – 16.00</b>	<b>Fika med Frågestund och Resumé</b> av dagen	
<b>16.00</b>	<b>Avslut</b>	

**Ett samarbete mellan;**

Shire  
Louise Sävström  
Buccolam Product Manager/KAM Nordics,

Västra Götalandsregionen/Drottning Silvias Sjukhus  
Tove Hallböök  
Överläkare i Barnneurologi,