

Temadag for forældre, pårørende og omsorgspersoner til personer med Dravet syndrom

Dato: Fredag, den 22. marts 2019.

Sted: Epilepsihospitalet (Store festsal), Kurvej 4., 4293 Dianalund

Dagens program:

9.30 - 10.00 Ankomst

10.00 - 10.05 Velkomst

Mads Ravnborg

10.05 - 10.30 Dravet syndrom i hverdagslivet

Marie Rosengren, mor til Jeff.

10.30 - 11.00 Fenfluramin, det nye wonderdrug?

Klaus Ehrenreich

11.00 - 11.30 Pause

11.30 - 12.00 CBD behandling – hvad ved vi 2019

Monica Zilmer

12.00 - 12.30 Alarmer/overvågning – hvad byder markedet på?

Sandor Beniczky

12.30 - 13.30 Frokost

13.30 - 14.30 Workshop I: A) Dravet for søskende - udveksling af erfaringer m.m.
B) Dravet for forældre - udveksling af erfaringer m.m.
C) Stressbelastninger i familien når kronisk sygdom er med i livet
D) Sociale rettigheder – hvilken hjælp kan jeg få?
E) Sygdomsbilledet fra barn til voksen

14.30 - 14.45 Pause

14.45 - 15.45 Workshop II: A, B, C, D og E igen

15.45 - 16.15 Kaffe + spørgsmål og opsamling på workshops

Alle foredragsholdere

16.15 - 16.45 Nyeste forskning

TD

16.45 - 17.00 Afrunding

Tilmelding: senest den 22. februar 2019 til sekr. Alice Lyseen, tlf: 58271221, eller pr. mail ally@filadelfia.dk

Med venlig hilsen

Vibeke Stubbings
Forskningskoordinator

Klaus Ehrenreich
Udviklingssygeplejerske

Rikke S Møller
Lektor