



MMCUP

uppföljningsprogram för spinal dysrafism och hydrocefalus

PROGRAM

MMCUP-dagar 19 – 21 september 2018

Eugeniahemmet, T3, ingång 13, Karolinska sjukhuset, Solna

Anmälan anmälningstiden har gått ut; föreläsningarna onsdag och torsdag eftermiddag fortsatt öppna för alla Välkomna!

Brukardagen

Onsdagen den 19 september 2018

Lokal Eugeniasalen

9.30 – 13.00 Arbetsgruppsmöte brukare enligt särskild kallelse (inklusive lunch)

13.00 – 16.00 **Föreläsningar** - alla intresserade välkomna!

- Att göra och bli delaktig – om ett pilotprojekt med CO-OP för bättre fungerande i vardagen - *Marie Peny-Dahlstrand, arbetsterapeut, Göteborg*

Medicinska funderingar - Enligt önskemål

- Är att kissa med kateter bra för alla? Uroterapeut Magdalena Vu Minh Arnell, Göteborg
- Vad händer i längden med kroppen när man använder gånghjälpmedel och rullstol, särskilt med axlar, armar och händer? *Åsa Bartonek, fysioterapeut, Stockholm*
- "Hur är det, vad tycker Du" – *Renée Höglén, journalist, Stockholm, Spin-Off*

Torsdag 20 september 2018

9.30 – 13.00

Styrgruppsmöte och MMCUP-kordinatorer på regionsjukhus
(enligt särskild kallelse) **Lokal: Siemens**

13.00 – 17.00

Föreläsningar - alla intresserade välkomna!
Lokal Eugeniasalen

13.00 – 14.30

Funktion och hälsa bland barn och vuxna med ryggmärgsbråck i Sverige. Årsrapport MMCUP

Fikapaus

15.00 – 16.50

Blåsa och tarm vid ryggmärgsbråck

15.00 – 15.45 Från nyfödd till tonåring med RMB

*Kate Abrahamsson, barnurolog, Magdalena Vu Minh Arnell,
uroterapeut, Göteborg*

Bensträckare

16.00- 16.45 Vuxenlivet – det långa perspektivet

Susanne Kjellman, uroterapeut, Östersund

Lena Lindbo, uroterapeut, Elisabeth Farrelly, urolog, Stockholm

16.50

Avslutning *Lena Westbom, registerhållare MMCUP*

Samråd om praktiska frågor för att driva MMCUP-arbetet

Grupperna inleder mötet tillsammans i **Lokal: Gambro** (läkarna fortsätter i **Solander**)

17.15 – 18.30

Koordinatorer på läns- och regionnivå

registerkoordinator Annika Lundkvist Josenby håller samman

17.15 – 18.30

Läkare registerhållare Lena Westbom håller samman



MMCUP

uppföljningsprogram för spinal dysrafism och hydrocefalus

Fredag 21 september 2018 – Arbets- och yrkesgrupper

08.30 – 12.00

Yrkesgrupp fysioterapeuter

Lokal: Gambro

öppen för alla intresserade i både barn- och vuxenverksamheter, ortopedingenjörer och andra. Programansvarig

Annika.LundkvistJosenby@skane.se

08.30 – 15.00

Arbetsgrupp vuxen

Lokal: AGA

Utvärdering formulär och körschema hittills. Medicinska riktlinjer. Planering framåt

08.30 - 10.00 Vuxen-URO – uroterapeuter, urolog E Farrelly, vuxen(re)habläkare

11.00 AT + psykologer ansluter till vuxengruppen om kognition och ADL

13.00 – 15.00 Vuxengruppen FT och ortoped ansluter kl 13

Programansvarig ulrica.jonsson@vgregion.se

8.30 – 16.00

Yrkesgrupp barnneurologer

8.30 - 10 Uro-uppföljning barn + barn uroterapeuter

10-12 "PAL-formuläret" och manualen som hör till inkl ortopedi och ryggar.

13-15 Fortsättning PAL formulär, kliniska riktlinjer, och övrigt

Programansvarig ingrid.b.olsson@vgregion.se

08.30 – 12.00

Uro-arbetsgrupp - nytt program obs!

8.30-10 Barnuroterapeuter + barnneurologer **Lokal: Astra**

8.30-10 Vuxen-uroterapeuter, urolog E Farrelly + vuxen(re)habläkare

Lokal: AGA

10-12 Möjlighet för uroterapeuter att arbeta vidare

Lokal: Solander

Fredag 21 september 2018 – fortsättning

08.30 – 15.00

Arbetsgrupp arbetsterapeuter (AT) Lokal: Glaxo

8.30 - 11.00 arbetsgrupp AT

11.00 -12.00 AT + vuxengruppen

13.00 - 14 .00 AT hur går vi vidare, sammanfattning och planering framåt

Programansvarig marie.peny-dahlstrand@vgregion.se

8.30 - 16.00

Övriga yrkesgrupper

Ortoped till fysioterapigruppen 8.30-10, Barnneurogruppen ca 10 (efter fika), vuxengruppen kl 13

Psykologer, kuratorer, ortoped-ingenjör, sjuksköterskor m.fl. enligt personliga schemata/välj efter intresse.