



**PROGRAM**  
**Familjevistelse**  
**Aicardis syndrom**

**Ågrenska, 29 november – 3 december 2010**

**Måndag 29 november**

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
14.45 - 16.15	<b>Målsättningen med veckan</b> <b>Föräldrarnas egen presentation</b> Jenny Ranfors, koordinator, Familjeverksamheten, NKSD och AnnCatrin Røjvik, planeringsansvarig, Familjeverksamheten, NKSD <b>Information om Mun-H-Center</b> Pia Dornérus, tandsköterska/koordinator, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag
	Kvällssmörgås

---

**Tisdag 30 november**

**Föreläsningar i Ågrenska Akademin**

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.05	<b>Information om Nyhetsbrevet</b> Susanne Westergren, redaktör, Ågrenska
09.05 - 10.00	<b>Medicinsk information och genetik</b> Lars Palmér, överläkare, Barn- och ungdomsmedicin, Norrlands universitetssjukhus, Umeå
10.00 - 10.30	<b>Kaffe</b>
10.30 - 11.15	<b>Epilepsi vid Aicardis syndrom</b> Per Åmark, överläkare, Barnmedicin, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
11.15 - 11.45	<b>Gemensam frågestund med Lars Palmér och Per Åmark</b>
12.00 - 13.30	<b>Lunch</b>
13.30 - 13.40	<b>Information från Informationscentrum för ovanliga diagnoser</b> Lisbeth Högvik, informationskonsulent, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet
13.40 - 14.40	<b>Sjukgymnastik</b> Marika Jonsson, leg sjukgymnast, Barn- o ungdomshabiliteringen Lundbystrand, Göteborg
14.40 - 15.10	<b>Kaffe</b>
15.10 - 16.15	<b>Medicinsk omvårdnad och habilitering</b> Barbro Westerberg, habiliteringsöverläkare, Drottning Silvias barn- o ungdoms- sjukhus, Göteborg
16.30	Middag
	Kvällssmörgås

---

**Onsdag 1 december**

**Föreläsningar i Ågrenska Akademin**

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.30	<b>Ögonpåverkan vid Aicardis syndrom</b> Anna-Lena Hård, överläkare, Ögonmottagningen för barn och ungdom, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus
09.30 - 10.30	<b>Kommunikation</b> Annika Dahlgren Sandberg, professor, Psykologiska Institutionen, Göteborgs universitet

10.30 - 11.00	<b>Kaffe</b>
11.00 - 11.45	<b>Ågrenskas pedagogiska erfarenheter</b> Astrid Emker, Ågrenskas barnteam
12.00 - 13.30	<b>Lunch</b>
13.30 - 13.45	<b>Fortsättning</b> Astrid Emker
13.45 - 14.45	<b>Syskonrollen</b> Samuel Holgersson, Ågrenskas barnteam
14.45 - 15.15	<b>Kaffe</b>
15.15 - 16.00	<b>Funktioner i och kring munnen</b> Åsa Mårtensson, sjukhustandläkare, Åsa Mogren, logoped och Pia Dornérus, tandsköterska från Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag
	Kvällsmörgås

---

### Torsdag 2 december

**Lokal: Vinga**

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	<b>Strukturerat samtal med psykolog</b> Monica Lidbeck, mödra- och barnhälsovårdpsykolog, Barnmedicinska mottagningen, Sävedalen
10.30 - 11.00	Kaffe
11.00 - 11.45	<b>Fortsättning</b> Monica Lidbeck
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 14.30	<b>Fortsättning</b> Monica Lidbeck
14.30 - 14.50	<b>Egen tid</b>
14.50 - 16.15	<b>Gemensam aktivitet med kaffe</b>
16.30	Middag
	Kvällsmörgås

---

### Fredag 3 december

**Lokal: Vinga**

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	<b>Information från försäkringskassan</b> Gunnel Hagberg, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg
10.00 - 10.15	Kaffe
10.15 - 11.00	<b>Samhällets övriga stöd</b> Jenny Ranfors, jurist, Familjeverksamheten, Ågrenska
11.00 - 12.00	<b>Återkoppling av barnens program och utvärdering av familjevistelsen</b> Jenny Ranfors och AnnCatrin Röjvik, Ågrenska
12.15 - 13.15	Lunch
	Hemfärd