



PROGRAM
Familjevistelse
Fragil X-syndromet
Ågrenska, 9 - 13 januari 2012

Måndag 9 januari

- 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 **Målsättningen med veckan** **Föräldrarnas egen presentation**
Jenny Ranfors, koordinator, och Annica Harrysson, verksamhetsansvarig
Information om Mun-H-Center
Pia Dornérus, tandsköterska, koordinator, Mun-H-Center
- 16.30 **Middag**
- Kvällsmörgås**
-

Tisdag 10 januari


Lokal: Hörsalen i Akademin

- 08.00 - 08.50 **Frukost**
08.50 - 09.00 **Avstämning med barnteamet**
09.00 - 09.05 **Information om nyhetsbrevet**
Johanna Lagerfors, redaktör
09.05 - 10.15 **Medicinsk information om Fragil X-syndromet**
Britt-Marie Anderlid, överläkare, Neuropediatrika mottagningen, Astrid Lindgrens
Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
10.15 - 10.45 **Kaffe och tid för reflektion**
10.45 - 11.45 **Medicinsk information, fortsättning**
Britt-Marie Anderlid
12.00 - 13.00 **Lunch**
13.00 - 13.10 **Information från Informationscentrum för ovanliga diagnoser**
Informationskonsulent, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet
13.10 - 14.15 **Neuropsykiatri vid Fragil X-syndromet**
Peder Rasmussen, överläkare, Barnneuropsykiatri, Drottning Silvias barn- och
ungdomssjukhus, Göteborg
14.15 - 14.45 **Kaffe och tid för reflektion**
14.45 - 16.00 **Utredningsarbete kring Fragil X-syndromet**
Thomas Ahlsén, psykolog, och Lena Samuelsson, specialpedagog, Barnneuropsykiatri,
Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
16.00 - 16.15 **Sammanfattning av dagen**
- 16.30 **Middag**
- Kvällsmörgås**
-

Onsdag 11 januari

Lokal: Hörsalen i Akademin

- 08.00 - 08.50 **Frukost**
08.50 - 09.00 **Avstämning med barnteamet**
09.00 - 10.30 **Kommunikation**
Personal från DART, Göteborg
10.30 - 11.00 **Kaffe och tid för reflektion**
11.00 - 11.45 **Ågrenskas erfarenheter av att arbeta med barn med Fragil X-syndromet**
Personal från Ågrenskas barnteam

- 
- 12.00 - 13.00 **Lunch**
13.00 - 14.00 **Föräldrarollen ur ett livsperspektiv**
Barbro Johansson, förälder till Daniel 40 år och Elinor 26 år med Fragil X-syndromet
- 14.00 - 15.15 **Kaffe**
14.15 - 15.00 **Gruppdiskussion**
15.00 - 15.30 **Föreningsinformation**
15.30 - 16.15 **Munhälsa och munmotorik**
Marianne Bergius, övertandläkare, Åsa Mogren, logoped, och Lena Gustafsson, koordinator/tandsköterska, Mun-H-Center
- 16.30 **Middag**
Kvällssmörgås
-

Torsdag 12 januari

Lokal: Vinga

- 08.00 - 08.50 **Frukost**
08.50 - 09.00 **Avstämning med barnteamet**
09.00 - 10.30 **Strukturerat samtal med psykolog**
Helena Fagerberg Moss, psykolog, Barn- och ungdomsmedicinska mottagningen Kungshöjd, Göteborg
- 10.30 - 11.00 **Kaffe**
11.00 - 11.45 **Fortsättning**
Helena Fagerberg Moss
- 12.00 - 13.00 **Lunch**
13.00 - 14.30 **Fortsättning**
Helena Fagerberg Moss
- 14.30 - 14.50 **Egen tid**
14.50 - 16.15 **Gemensam aktivitet med kaffe**
- 16.30 **Middag**
Kvällssmörgås
-

Fredag 13 januari

Lokal: Vinga

- 08.00 - 08.50 **Frukost**
08.50 - 09.00 **Avstämning med barnteamet**
09.00 - 10.00 **Information från försäkringskassan**
Märta Löf-Andreasson, personlig handläggare, Försäkringskassan, Göteborg
- 10.00 - 10.15 **Kaffe**
10.15 - 11.00 **Samhällets övriga stöd**
Jenny Ranfors, jurist, Familjeverksamheten, Ågrenska
- 11.00 - 12.00 **Återkoppling av barnens program och utvärdering av familjevistelsen**
Jenny Ranfors och Annica Harrysson
- 12.15 - 13.15 **Lunch**
Hemfärd