



ÅGRENSKA

PROGRAM

Familjevistelse 16p 11.2 kromosomdeletion och -duplikation
1 – 5 april 2019

Måndag 1 april

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
14.30 - 16.15	Målsättningen med veckan. Föräldrarnas egen presentation Annica Harrysson, verksamhetsansvarig och Louise Jeltin, koordinatör Familjeverksamheten, Ågrenska
	Information om Mun-H-Center Pia Dornérus, tandsköterska, koordinatör, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 2 april

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Genetik, genetisk vägledning Christian Wentzel, barnläkare och genetiker, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.45	Symtom och behandling Christian Wentzel
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 13.10	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.30	Ätande och nutrition Marie Karpmyr, dietist, Folke Bernadotte regionhabilitering, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
14.30 - 15.00	Kaffe
15.00 - 16.15	Fysioterapi Viktor Bjurlid, sjukgymnast, Habiliteringen Frölunda, Barn och ungdom, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för pappor



ÅGRENSKA

Onsdag 3 april

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Kommunikation Ingrid Mattsson Müller, Logoped, DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg
10.15 - 10.35	Kaffe
10.35 - 10.55	NOC- Nätverket ovanliga kromosomavvikelser Paula Hallberg, föreningsrepresentant, NOC
11.00 - 11.45	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Bodil Mollstedt, specialpedagog, Ågrenska
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.10	Intellektuell funktionsnedsättning och neuropsykiatriska diagnoser Petra Boström, psykolog, Folke Bernadotte Regionhabilitering, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala
14.10 - 14.30	Kaffepaus
14.30 - 15.25	Syskonrollen Marcus Berntsson, pedagog Ågrenska
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Anna Ödman, specialisttandläkare, Desiree Börjesson Fantini, tandsköterska, Åsa Mogren, logoped, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

Torsdag 4 april

Lokal: Vinga

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	Att leva i en familj med ett barn som har 16p 11.2 kromosomdeletion eller 16p 11.2 kromosomduplikation - samtal under ledning av Ylva Fälth, socionom, familjeterapeut, Göteborg Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 13.10	Avstämning med barnteamet
13.15 - 14.30	Fortsättning Ylva Fälth
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för mammor

Fredag 5 april

Lokal: Vinga

08.00 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Personlig assistans Louise Jeltin, assistanssamordnare Ågrenska assistans
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	Samhällets övriga stöd Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen
11.50	Avstämning med barnteamet
12.15	Lunch