

PROGRAM
Familjevistelse
CHARGE-syndromet
28 augusti - 1 september 2017

Måndag 28 augusti

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 Cecilia Stocks, koordinator och Emy Emker, socionom, Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 29 augusti

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Genetisk information om CHARGE-syndromet Josephine Wincent, ST-läkare, Klinisk Genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.45	Hjärta Britt-Marie Ekman-Joelsson, överläkare, Barnhjärtcentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
12.00 - 13.15	Lunch
13.15 - 14.15	Syn/hörsel/dövblindhet Sten Andreasson, professor ögonkliniken, Skånes universitetssjukhus, Lund, Clas Möller, överläkare öron/hörsel, professor i medicinsk handikappvetenskap, Universitetssjukhuset, Örebro
14.15 - 14.45	Kaffe
14.45 - 15.30	Syn/hörsel/dövblindhet forts Sten Andreasson och Clas Möller
15.30 - 16.15	Paneldiskussion - sammanfattning av dagen
16.30	Middag Kvällsmörgås Pappabastu

Onsdag 30 augusti

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Kommunikation, specialpedagogik och beteendeproblematik Hans-Erik Frölander, psykolog och Sonja Friberg specialpedagog, SPSM

10.30 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.45	Möten med vårdn under barnets första levnadsår Agneta Anderzén-Karlsson, professor i omvårdnad, Karlstad Universitet, affilierad forskare i Handikappvetenskap, Örebro Universitet
12.00 - 13.15	Lunch
13.15 - 14.15	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Pedagog, Ågrenska
14.15 - 15.00	Syskonrollen Personal från Ågrenskas barnteam
15.00 - 15.15	Kaffe
15.15 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Tandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

Torsdag 31 augusti

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Att leva i en familj med ett barn som har CHARGE-syndromet - samtal och diskussion under ledning av Eva Gundahl, socionom, familjeterapeut
10.30 - 11.00	Kaffe
11.00 - 11.45	Fortsättning Eva Gundahl
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 14.30	Fortsättning Eva Gundahl
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Mammabastu

Fredag 1 september

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Frukost. Utcheckning
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.45	Assistans Jenny Ranfors, jurist Ågrenska Assistans
09.45 - 10.30	Samhällets övriga stöd Emy Emker, socionom, Ågrenska
10.30 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.15	Återkoppling av barnens program, bildvisning, kaffe
11.15 - 12.00	Utvärdering av familjevistelsen Cecilia Stocks, Emy Emker, Ågrenska
12.15 - 13.15	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar