

PROGRAM
Familjevistelse 22q11-deletionssyndromet
16-20 april 2018

Måndag 16 april

11.00 - 11.45	Ankomst
11.50	Familjerna samlas i matsalen
12.00 - 13.00	Lunch
13.10 - 14.15	Presentation av familjerna och personalen som arbetar med barnen
14.20 - 16.15	Målsättningen med veckan. Föräldrarnas egen presentation Cecilia Stocks och Emy Emker, koordinatörer Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 17 april

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Medicinsk information om 22q11-deletionssyndromet Sólveig Óskarsdóttir, överläkare, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.30	Genetik Elisabeth Syk Lundberg, överläkare, professor, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
11.30 - 11.45	Frågestund Elisabeth Syk Lundberg och Sólveig Óskarsdóttir
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.45	Endokrina aspekter Helena Ly, specialistläkare, Barnendokrinmottagningen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
13.45 - 14.45	Öron och hörselproblematik vid 22q11-deletionssyndromet Radi Jönsson, överläkare, Öron-näsa-hals-verksamheten, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
14.45 - 15.15	Kaffe
15.15 - 16.15	Neuropsykologiska aspekter MaiBritt Giacobini, MD, PhD, PRIMA Barn- och Vuxenpsykiatri, Botkyrka
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu

Onsdag 18 april

Lokal: Ågrenska Akademin

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet

09.00 - 10.00	Tal och språk hos personer med 22q11 Christina Persson, logoped, docent, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Enheten för logopedi, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs Universitet, Göteborg
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.30	Föreningsinformation och egna erfarenheter Rose-Marie Larsson, ordförande, Föreningen 22q11
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.00	Syskonrollen Linda Öman Kjellgren, pedagog, Ågrenska
14.00 - 14.30	Kaffe
14.30 - 15.15	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Elisabeth Lundquist, pedagog, Ågrenska
15.15 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Marianne Lillehagen, tandläkare, Monica Karlsson, tandsköterska, Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

Torsdag 19 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 22q11 syndrom - samtal och diskussion under ledning av Leena Wikmalm, psykolog Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Fortsättning Leena Wikmalm
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu

Fredag 20 april

Lokal: Vinga

08.00 - 08.50	Utcheckning. Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Övrigt stöd i samhället Emy Emker, socionom, Ågrenska
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.00	Att navigera i vardagslivet med samhällskontakter
11.00 - 11.30	Återkoppling av barnens program, bildvisning
11.30 - 12.00	Utvärdering av familjevistelsen Cecilia Stocks, koordinator, Ågrenska
12.15 - 13.15	Lunch Hemfärd