



ÅGRENSKA

PROGRAM

Familjevistelse  
MECP2-duplikationssyndromet, Xq28 duplikationssyndromet  
4-8 september 2017

**Måndag 4 september**

11.00 - 11.45	Ankomst
11.50	<b>Familjerna samlas i matsalen</b>
12.00 - 13.00	Lunch
13.15 - 14.15	<b>Presentation av familjerna och personalen som arbetar med barnen</b>
14.30 - 16.15	<b>Målsättningen med veckan. Föräldrarnas egen presentation</b> AnnCatrin Röjvik verksamhetsansvariga, Emy Emker, koordinator, Familjeverksamheten, Ågrenska <b>Information om Mun-H-Center</b> Pia Dornérus, tandsköterska, koordinator, Mun-H-Center, Hovås
16.30	Middag Kvällsmörgås

---

**Tisdag 5 september**

**Lokal: Ågrenska Akademin**

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	<b>Genetik vid Mecp-2 duplikationssyndromet och Xq28 duplikationssyndromet</b> Anna Lindstrand, specialistläkare, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
10.00 - 10.15	Kaffe och tid för reflektion
10.15 - 11.00	<b>Klinik</b> Anna Lindstrand, specialistläkare, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
11.00 - 11.45	<b>Andning</b> Agneta Markström, specialistläkare i sömn och andningssjukdomar, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 14.00	<b>Epilepsi</b> Barbro Westerberg, neuropediatriker, Habilitering och Hälsa Hisingen, Göteborg
14.00 - 14.30	Kaffe och tid för reflektion
14.30 - 15.30	<b>Motorik - aktivitet</b> Åsa-Sara Sernheim, arbetsterapeut och Lena Svedberg, fysioterapeut Nationellt Center för Rett syndrom & närliggande diagnoser, Frösön
15.30 - 16.15	<b>Habiliteringens roll</b> Barbro Westerberg, neuropediatriker, Habilitering och Hälsa Hisingen, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

**Onsdag 6 september**

**Lokal: Ågrenska Akademin**

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	<b>Kommunikation</b> Britt Claesson, pedagog, DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg
10.15 - 10.45	Kaffe och tid för reflektion
10.45 - 11.45	<b>Neuropsykiatriska aspekter</b> MaiBritt Giacobini, barnpsykiatriker, Prima barn- och vuxenpsykiatri, Stockholm
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 13.45	<b>Ågrenskas pedagogiska erfarenheter</b> Pedagog, Ågrenska
13.45 - 14.15	Kaffe och tid för reflektion
14.30 - 15.30	<b>Syskonrollen</b> Pedagog, Ågrenska
15.30 - 16.15	<b>Munhälsa och munmotorik</b> Tandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Hovås

---

**Torsdag 7 september**

**Lokal: Vinga**

08.00 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	<b>Att leva i en familj med ett barn som har MECP2-duplikationssyndromet, Xq28 duplikationssyndromet</b> - samtal och diskussion under ledning av Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 13.00	Lunch
13.00 - 14.30	<b>Fortsättning</b> Cecilia Stocks
14.30 - 14.50	<b>Paus</b>
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås

---

**Fredag 8 september**

**Lokal: Vinga**

08.00 - 08.50	Utcheckning och frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.45	<b>Information om Försäkringskassan</b>
09.45 - 10.00	Kaffe
10.00 - 10.30	<b>Återkoppling av barnens program, bildvisning</b>
10.30 - 11.15	<b>Samhällets övriga stöd</b> Emy Emker, socionom, Ågrenska
11.15 - 12.00	<b>Utvärdering av familjevistelsen</b> Annica Harrysson och AnnCatrin Röjvik verksamhetsansvariga, Ågrenska
12.15 - 13.15	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar