



ÅGRENSKA

## PROGRAM

Familjevistelse  
Potocki-Lupskis syndrom, Duplikation 17p11.2-syndromet  
11-15 oktober 2021

### Måndag 11 oktober

- 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**  
Louise Jeltin och Cecilia Stocks, koordinatörer, Familjeverksamheten, Ågrenska
- 16.30 Middag  
Kvällsmörgås

---

### Tisdag 12 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

- 07.45 - 08.50 Frukost  
08.50 - 09.00 Avstämning med barnteamet
- 09.00 - 10.15 **Genetik**  
Anna Lindstrand, specialistläkare, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
- 10.15 - 10.45 Kaffe  
10.45 - 11.45 **Klinik vid Potocki-Lupskis syndrom**  
Anna Lindstrand, specialistläkare, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
- 11.50 - 12.50 Lunch  
12.50 - 13.00 Avstämning med barnteamet
- 13.00 - 14.00 **Mat, näring och ätande**  
Josefine Lindqvist, dietist, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg och Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
- 14.00 - 14.30 Kaffe  
14.30 - 15.30 **Fysioterapi**  
Magnus Aspdahl, specialistsjukgymnast, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset, Stockholm
- 15.30 - 16.15 **Avslutande diskussion**
- 16.30 Middag  
Kvällsmörgås

---

### Onsdag 13 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

- 07.45 - 08.50 Frukost  
08.50 - 09.00 Avstämning med barnteamet
- 09.00 - 10.15 **Kommunikation**  
Anna Nilsson, logoped, DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg



## ÅGRENSKA

10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.45	<b>Autism, ADHD och OCD – hur man kan hantera det i vardagen</b> Andreas Svensson, Adhd/NPF-konsulent, Specialpedagog, Ågrenska
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.00	<b>Ågrenskas pedagogiska erfarenheter</b> Pedagog, Ågrenska
14.00 - 14.25	Kaffe och tid för reflektion
14.25 - 15.25	<b>Syskonrollen</b> Samuel Holgersson, sjuksköterska, Ågrenska
15.30 - 16.15	<b>Munhälsa och munmotorik</b> Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås

---

### Torsdag 14 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	<b>Att leva i en familj med barn som har Potocki-Lupskis syndrom</b> - samtal och diskussion under ledning av Peter Sand Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	<b>Fortsättning</b> Peter Sand
14.30 - 14.50	<b>Paus</b>
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås

---

### Fredag 15 oktober

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.45	<b>Information om Föreningen Potocki-Lupski Sverige</b> Caroline Nilsson, <b>Riksförbundet Sällsynta diagnoser</b> Malin Grände och Evelina Rosén
09.45 - 10.15	Kaffe
10.15 - 11.15	<b>Stöd i samhället</b> Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska
11.15 - 11.45	<b>Utvärdering av familjevistelsen</b> Louise Jeltin och Cecilia Stocks, Ågrenska Återkoppling från Barnteamet
11.50 - 13.15	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar