

PROGRAM

för föräldrar vars vuxna barn har Sotos syndrom

23-25 augusti 2022

Tisdag 23 augusti

Lokal: Stenhuset

11.00	Ankomst till Ågrenska
12.30 - 13.30	Lunch
13.30 - 14.00	Information om Ågrenska, program för vistelsen AnnCatrin Röjvik, seniorrådgivare och Anna-Karin Björnström, chef för familj-och vuxenverksamheten, Ågrenska
14.00 - 15.00	Att leva med Sotos syndrom - deltagarna presenterar sig för varandra
15.00 - 15.30	Kaffe
15.30 - 16.15	Fortsättning -deltagarna presenterar sig för varandra
16.30	Middag Kvällsmörgås

Onsdag 24 augusti

Lokal: Stenhuset

08.00	Frukost
09.00 - 10.15	Medicinsk aspekter, symtom och aktuell forskning vid Sotos syndrom Barbro Westerberg, överläkare, Neurologen, Barnsjukhuset, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
10.15 - 10.00	Kaffe
10.00 - 11.00	Genetik och forskning, UNIKA-studien Ann Nordgren, professor, Klinisk genetik, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
11.00 - 12.00	Hur man lär sig och uppfattar världen vid Sotos syndrom Johan Lundin Kleberg, psykolog, Stockholms Universitet och Karolinska Institutet, Stockholm Känslor och beteenden vid Sotos syndrom Johan Lundin Kleberg Eye tracking- ögonspårning Johan Lundin Kleberg
12.00 - 12.30	Egen tid
12.30 - 13.15	Lunch
13.15 - 16.15	Fokusgruppintervju AnnCatrin Röjvik
16.30	Middag - grillkväll/strandkväll Kvällsmörgås



Torsdag 25 augusti

Lokal: Stenhuset

- 08.00 Frukost, utcheckning
- 09.00 - 10.00 **Gemensam promenad**
10.00 - 11.00 **Frågestund**
Barbro Westerberg, överläkare, Neurologen, Barnsjukhuset,
Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
Ann Nordgren, professor, Klinisk genetik, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
Johan Lundin Kleberg, psykolog, Stockholms Universitet och Karolinska Institutet,
Stockholm
- 11.00 - 12.00 **Stödet från samhället**
Louise Jeltin, koordinator och samordnare personlig assistans, Ågrenska
- 12.30 - 13.15 Lunch
- 13.15 - 15.15 **Utomhusaktivitet**
- 15.15 - 16.00 **Avslutande diskussion och utvärdering, kaffe**
Anna-Karin Björnström och AnnCatrin Røjvik, Ågrenska

Med reservation för eventuella ändringar

