

PROGRAM

Familjevistelse

CDG-syndrom 7-11 mars 2022

Måndag 7 mars

11.00 - 11.45	Ankomst
11.50	Familjerna samlas i matsalen
11.50 - 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 och Åsa Sunesson, koordinatörer, Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 8 mars

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Medicinsk översikt, genetik och behandling vid CDG-syndrom Erik Eklund, docent, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.45	Fortsättning Erik Eklund
11.50 - 13.00	Lunch
13.00 - 13.10	Avstämning med barnteamet
13.10 - 14.30	Ätovilja och munmotorik Elin Lindell, dietist, Ågrenska och Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
14.30 - 15.00	Kaffe
15.00 - 16.15	Fysioterapi Johanna Willcox, fysioterapeut, Skånes universitetssjukhus, Lund
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för pappor

Onsdag 9 mars

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Kommunikation DART -kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg
10.30 - 10.45	Kaffe



10.45 - 11.45	Neuropsykologi Ingrid Tonning-Olsson, neuropsykolog, Barn- och ungdomsmedicinska kliniken, Skånes Universitetssjukhus, Lund
11.50 - 13.00	Lunch
13.00 - 13.10	Avstämning med barnteamet
13.10 - 14.15	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Pedagog, Ågrenska
14.15 - 14.45	Kaffe
14.45 - 15.30	Syskonrelationen Pedagog, Ågrenska
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Besök på Mun-H-Center Kvällsmörgås

Torsdag 10 mars

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 11.45	Att leva i en familj med ett barn som har CDG-syndrom - samtal och diskussion under ledning Mattias Gullberg, socionom och familjeterapeut, Göteborg Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Fortsättning Mattias Gullberg
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för mammor

Fredag 11 mars

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Stöd i samhället / Personlig assistans Personal, Ågrenska
10.15 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	CDG-Föreningen / Riksförbundet sällsynta diagnoser
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Cecilia Stocks och Åsa Sunesson
11.50	Återkoppling från Barnteamet
12.00	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar

