

PROGRAM

Familjevistelse

Kabukisyndromet 17-21 januari 2022

Måndag 17 januari

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 Anna-Karin Björnström och Åsa Sunesson, koordinatörer, Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällsmörgås

Tisdag 18 januari

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Medicinsk information och genetik Britt-Marie Anderlid, Klinisk genetiker, överläkare i barnneurologi, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.30	Fortsättning, medicinsk information och genetik Britt-Marie Anderlid
11.30-11.45	Frågestund Britt-Marie Anderlid
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.00	Ortopedi Eva Pontén, överläkare, barnortoped, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm
14.00 - 14.30	Kaffe
14.30 - 15.15	Åtande: utmaningar, träning och hjälpmedel vid Kabuki syndrom Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
15.15 - 16.15	Neuropsykologiska aspekter MaiBritt Giacobini, överläkare, PRIMA barn- och vuxenpsykiatri, Stockholm
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för pappor

Onsdag 19 januari

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
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.45	Att leva med annorlunda utseende Marizela Kljajic, psykolog och doktorand, Plastikkirurgen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.00	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Pedagog, Ågrenska
14.00 - 14.30	Kaffe
14.30 - 15.30	Syskonrollen 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 20 januari

Lokal: Vinga

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

Fredag 21 januari

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Stöd i samhället Föreläsare ej fastställd
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.15	Riksförbundet Sällsynta diagnoser Malin Grände och Evelina Rosén
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Anna-Karin Björnström och Åsa Sunesson
11.50	Återkoppling från Barnteamet
12.00	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar

