

PROGRAM

Familjevistelse

Ultrasällsynt syndrom, 20-24 februari 2023

Måndag 20 februari

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 Cecilia Stocks koordinatörer, Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Kvällsmörgås

Tisdag 21 februari

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Genetik Britt-Marie Anderlid, klinisk genetiker, överläkare barnneurologi, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
10.00 - 10.30	Fika
10.30 - 11.45	Medicinska aspekter Olga Calcagnile, specialistläkare, Barn och ungdomskliniken, Hallands sjukhus/Kungsbacka
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.00	Ätande; utmaningar, träning och hjälpmedel Lisa Bengtsson, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
14.00 - 14.30	Fika
14.30 - 16.15	Samtal för föräldrar "Att vara förälder till ett barn med ultrasällsynt syndrom" Marie-Louise Johansson, neuropsykolog, Göteborg
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Kvällsmörgås Bastu för pappor

Onsdag 22 februari

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.30	Kommunikation Britt Claesson, pedagog, DART, Center för kommunikationsstöd för personer med funktionsnedsättning. Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.
10.30 - 11.00	Fika
11.00 - 11.45	Pedagogiska strategier Anna Glenvik, pedagog, Ågrenska
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet



13.00 - 14.00	Personlig assistans Louise Jeltin, assistanssamordnare, Ågrenska
14.00 - 15.00	Syskonrollen XX, Ågrenska
15.00 - 15.15	Fika
15.15 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag
	Besök på Mun-H-Center
19.00 -20.00	Kvällsmörgås

Torsdag 23 februari

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 1p36-deletionssyndromet - samtal och diskussion under ledning av Mattias Gullberg 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	Gemensam aktivitet, barn, föräldrar och barnteam
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Kvällsmörgås Bastu för mammor

Fredag 24 februari

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Samhällets stöd <i>Föreläsare ej fastställd</i> , kurator, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg
10.15 - 10.45	Fika
10.30 - 11.15	Nätverket för ovanliga kromosomavvikelse, NOC Johanna Ljunggren, ordförande Riksförbundet Sällsynta diagnoser Malin Grände, Evelina Rosen
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Anna Karin Björnström och Cecilia Stocks, Ågrenska
11.50	Återkoppling från Barnteamet
12.00	Lunch Hemfärd

221216 Med reservation för eventuella ändringar

