



ÅGRENSKA

PROGRAM

Familjevistelse Smith-Magenis syndrom 7-11 juni 2021

Måndag 7 juni

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 Annica Harrysson, Familjeverksamheten, Ågrenska Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällssmörgås

Tisdag 8 juni

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 09.10	Inledning
09.10 - 10.25	Genetik o fysiska symtom vid Smith-Magenis syndrom Ann Nordgren, professor, överläkare, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
10.25 - 10.45	Kaffe och tid för reflektion
10.45 - 11.45	Beteende vid olika åldrar och möjlighet till farmakologisk behandling Mai-Britt Giacobini, barnpsykiatriker, klinisk genetiker, Prima barn- och vuxenpsykiatri, Stockholm
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.30	Frågestund och diskussion Ann Nordgren och Mai-Britt Giacobini
13.35 - 14.45	Sleeping disorder related to Smith-Magenis syndrom/Sömn vid Smith-Magenis syndrom Dr Caroline Richards, Lecturer in Neurodevelopmental disorders and Clinical Psychologist Georgie Agar, Research Fellow, University of Birmingham, England. <i>Föreläsningen sker på engelska</i>
14.45 - 15.15	Kaffe och tid för reflektion
15.15 - 16.15	Fysioterapi och fysisk aktivitet vid Smith-Magenis syndrom Föreläsare ej fastställd
16.30	Middag Kvällssmörgås Bastu för pappor

Onsdag 9 juni

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet



ÅGRENSKA

09.00 - 10.00	Kommunikation Logoped DART - kommunikations- och dataresurscenter för personer med funktionsnedsättning, Göteborg
10.00 - 10.20	Kaffe
10.20 - 11.45	Utmanande beteende. Hur förebygga och hantera? Heidi Elisabeth Nag, Specialpedagog, Frambu kompetanscenter för sjeldne diagnoser, Norge
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.45	Hur organisera en fungerande skolsituation? <i>Erfarenheter och praktiskt exempel</i> Daniel Albin, Rektor Hammars skola, Kristianstad
13.45 - 14.05	Kaffe och tid för reflektion
14.05 - 15.05	Syskonrollen Linda Öhman, pedagog, Ågrenska
15.10 - 15.30	Föreningsinformation Anna Powell, ordförande, Föreningen Smith-Magenis syndrom
15.30 - 16.15	Munhälsa och munmotorik Specialisttandläkare, tandsköterska och logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Kvällssmörgås

Torsdag 10 juni

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 Smith-Magenis syndrom -samtal och diskussion under ledning Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Fortsättning
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällssmörgås Bastu för mammor

Fredag 11 juni

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Samhällets övriga stöd och personlig assistans Socionom, Ågrenska
10.15 - 10.45	Kaffe
10.45 - 11.15	Barnens program under veckan Pedagog Ågrenska
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Annica Harrysson, Ågrenska
11.50	Återkoppling från barnteamet
12.00	Lunch Hemfärd