



ÅGRENSKA

PROGRAM

Familjevistelse
Noonans syndrom 1-5 februari 2021

Måndag 1 februari

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 Verksamhetsansvarig och koordinator Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag Kvällssmörgås

Tisdag 2 februari

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Genetik och symptom vid Noonans syndrom Jovanna Dahlgren, överläkare, tillväxtenheten, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
10.00 - 10.30	Kaffe och tid för reflektion
10.30 - 11.45	Fortsättning genetik och symptom vid Noonans syndrom Jovanna Dahlgren
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.50	Hörsel och öronbesvär vid Noonans syndrom Radi Jönsson, överläkare, ÖNH Audiologiska mottagningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
13.50 - 14.15	Kaffe och tid för reflektion
14.15 - 15.10	Hjärta och hjärtproblematik vid Noonans syndrom Ingegerd Östman-Smith, överläkare, barnkardiologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
15.15 - 16.15	Neuropsykologiska aspekter Eva Billstedt, psykolog, Barnneuropsykiatri, BNK och Gillbergcentrum, Göteborg
16.30	Middag Kvällssmörgås Bastu för pappor

Onsdag 3 februari

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Kommunikation Föreläsare ej fastställd
10.00 - 10.20	Kaffe



ÅGRENSKA

10.20 - 11.10	Att leva som vuxen med Noonans syndrom
11.15 - 11.45	Information från Svenska Noonanföreningen Pi Tufvesson Cohen, ordförande Svenska Noonanföreningen
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.55	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Pedagog, Ågrenska
13.55 - 14.15	Kaffe och tid för reflektion
14.15 - 15.10	Syskonrollen Pedagog, Ågrenska
15.15 - 16.15	Åtovilja, munhälsa och munmotorik Specialisttandläkare, tandsköterska samt, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
16.30	Middag Kvällsmörgås Besök på Mun-H-Center

Torsdag 4 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 Noonans syndrom - samtal och diskussion under ledning Kaffe och frukt under förmiddagen
12.00 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Fortsättning Att leva i en familj med barn som har Noonans syndrom - samtal och diskussion under ledning
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag Kvällsmörgås Bastu för mammor

Fredag 5 februari

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Samhällets övriga stöd Socionom, Ågrenska
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	Programpunkt ej fastställd
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Verksamhetsansvarig och koordinator
11.50	Avstämning med barnteamet
12.15 - 13.15	Lunch Hemfärd