

PROGRAM

Familjevistelse

Prader-Willis syndrom 5-9 december 2022

Måndag 5 december

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 Åsa Sunesson och Cecilia Stocks, koordinators, Familjeverksamheten, Ågrenska
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Kvällsmörgås

Tisdag 6 december

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 9.45	Prader-Willis syndrom - genetik Lovisa Lovmar, överläkare, Klinisk genetik och genomik, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
09.45 - 10.15	Kaffe
10.15 - 11.45	Prader-Willis syndrom - klinik och behandling Ricard Nergårdh, överläkare, DEMO-mottagningen, Akademiska barnsjukhuset, Uppsala samt Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Huddinge
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.15	Prader-Willis syndrom - neuropsykiatriska aspekter Suzanne Steffenburg, överläkare, Barnneuropsykiatri, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
14.15 - 14.45	Kaffe
14.45 - 16.15	Mat och ätande vid Prader-Willis syndrom Ellen Karlge-Nilsson, dietist, Drottning Silvias barnsjukhus, Göteborg
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Kvällsmörgås Bastu för pappor

Onsdag 7 december

Lokal: Ågrenska Akademin

07.45 - 08.50	Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Kommunikation Anna Nilsson, logoped, DART, Center för kommunikationsstöd för personer med funktionsnedsättning. Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg.
10.15 - 10.45	Kaffe



10.45 - 11.45	NPF och aktivitet Andreas Svensson, NPF/Adhd-konsulent, Ågrenska
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.45	Ågrenskas pedagogiska erfarenheter Hanna Borg, pedagog, Ågrenska
13.45 - 14.45	Syskonrollen Linda Öhman, pedagog, Ågrenska
14.45 - 15.15	Kaffe
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 8 december

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 Prader-Willis syndrom - samtal och diskussion under ledning av Peter Sand Kaffe och frukt under förmiddagen
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 14.30	Fortsättning Peter Sand
14.30 - 14.50	Paus
14.50 - 16.15	Kaffe och gemensam aktivitet
16.30	Middag
19.00 - 20.00	Kvällsmörgås Bastu för mammor

Fredag 9 december

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.00	Samhällets stöd Cecilia Stocks, socionom, Ågrenska
10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	Prader-Willi föreningen i Sverige Petra Greby, ordförande Riksförbundet för sällsynta diagnoser Malin Grände och Evelina Rosén
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Åsa Sunesson och Cecilia Stocks
11.50	Återkoppling från Barnteamet
12.00	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar

