

PROGRAM

Familjevistelse

Smith-Magenis syndrom 5-9 september 2022

Måndag 5 september

- 11.00 - 11.45 Ankomst
11.50 **Familjerna samlas i matsalen**
- 11.50 - 13.00 Lunch
- 13.15 - 14.15 **Promenad runt ön och överlämning av barnen**
14.30 - 16.15 **Målsättningen med veckan. Föräldrarnas egen presentation**
Cecilia Stocks och Anna-Karin Björnström, koordinatörer, Familjeverksamheten, Ågrenska
- 16.30 Middag
Kvällsmörgås

Tisdag 6 september

Lokal: Ågrenska Akademin

- 07.45 - 08.50 Frukost
08.50 - 09.00 Avstämning med barnteamet
- 09.00 - 09.10 **Inledning**
09.10 - 10.15 **Genetik o fysiska symtom vid Smith-Magenis syndrom**
Ann Nordgren, professor, överläkare, Klinisk genetik, Karolinska Universitetssjukhuset, Solna
- 10.15 - 10.45 Kaffe
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.
Föreläsningen sker på engelska
- 14.45 - 15.30 Kaffe och gruppdiskussion
15.30 - 16.15 **Fysioterapi och fysisk aktivitet vid Smith-Magenis syndrom**
Föreläsare ej fastställd
- 16.30 Middag
Kvällsmörgås
Bastu för pappor

Onsdag 7 september

Lokal: Ågrenska Akademin

- 07.45 - 08.50 Frukost
08.50 - 09.00 Avstämning med barnteamet
- 09.00 - 10.00 **Kommunikation**
Britt Claesson, pedagog, DART – Center för kommunikationsstöd för personer med funktionsnedsättning, Göteborg



10.00 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.45	Utmanande beteende. Hur förebygga och hantera? Heidi Elisabeth Nag, Specialpedagog, Frambu kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Norge
11.50 - 12.50	Lunch
12.50 - 13.00	Avstämning med barnteamet
13.00 - 13.45	Hur organisera en fungerande skolsituation? Daniel Albin, avdelningschef, Östra Göinge kommun
13.45 - 14.15	Barnens program under veckan Pedagog Ågrenska
14.15 - 14.45	Kaffe
14.45 - 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 8 september

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 Smith Magenis syndrom - samtal och diskussion under ledning av Mattias Gullberg, socionom och familjeterapeut, Göteborg 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 Kvällsmörgås Bastu för mammor

Fredag 9 september

Lokal: Vinga

07.45 - 08.50	Utcheckning, Frukost
08.50 - 09.00	Avstämning med barnteamet
09.00 - 10.15	Stöd i samhället och personlig assistans Socionom, Ågrenska
10.15 - 10.30	Kaffe
10.30 - 11.15	Föreningsinformation Anna Powell, ordförande, Föreningen Smith-Magenis syndrom Riksförbundet Sällsynta diagnoser Malin Grände
11.15 - 11.45	Utvärdering av familjevistelsen Cecilia Stocks och Anna-Karin Björnström, Ågrenska
11.50	Återkoppling från barnteamet
12.00	Lunch Hemfärd

Med reservation för eventuella ändringar

