

Välkommen till en träff för Phelan McDermid syndrom

8–10 juni, 2022 på Frösön

Nationellt Center för Rett syndrom och närliggande diagnoser är ett nationellt kompetens- och resurscenter för åtta sällsynta neurologiska diagnoser, däribland Phelan McDermid syndrom.

I juni bjuder vi in till en träff för personer med diagnosen Phelan McDermid syndrom och två anhöriga. Vi vill gärna träffa fler personer med den här diagnosen för att lära oss mer om behov och förmågor. För er som deltar kommer dagarna innebära möjlighet att lära känna och utbyta erfarenheter med andra i samma situation, något som brukar vara mycket uppskattat.

Under träffen kommer vi att göra olika aktiviteter tillsammans som till exempel förberedelser inför en gemensam festmåltid, musiksamlingar och bad. Träffen startar onsdag eftermiddag och avslutas till lunch på fredag, se bifogat schema för detaljer.

Vi gör ingen utredning av ert barn. Vid den här träffen vill vi framför allt höra oss för vilka behov ni har och hur vi som nationellt kunskaps- och resurscenter skulle kunna vara ett stöd.

Kostnaden för vistelsen är 100 kr/familj och inkluderar mat och logi på vårt eget boende. Ersättning för resekostnader utgår enligt Region Jämtland Härjedalens policy.

Hoppas att det låter intressant och att ni vill delta! Anmäl er via länken på vår hemsida senast den 20:e maj. Inbjudan gäller för personen med diagnosen samt två medföljare. Observera att deltagarantalet är begränsat till fem personer med Phelan McDermid syndrom.

Skulle det passa er bättre att komma dagen innan och/eller åka dagen efter träffen? Det kan vi ordna. Kontakta i så fall vår administratör Marianne Olsson, marianne.s.olsson@regionjh.se, så hjälper hon er. Ni kan också kontakta Marianne om ni har andra frågor.

Mer information om reseersättning, boendet och om oss som arbetar på centret samt förslag till packlista skickas ut efter anmälan. Då skickar vi också en anpassad information till ert barn som kan underlätta förståelsen för vad som kommer att hända hos oss under vistelsen.

Varmt välkomna!

Schema

Träffen för Phelan McDermid syndrom

	Onsdag 8/6	Torsdag 9/6	Fredag 10/6
8.30		Musik (LJ, MS)	Musik (LJ, MS)
9.15		Dans (LJ, LS, HW)	Uteaktivitet + fika (ÅSS, HW, LS)
10.00		FIKA	
10.30		Dekorationer (ÅSS, MDM)	Bildspel (HW, alla)
11.15		Dans (LJ, LS, HW)	Avrundning (AT, Alla)
12.00	LUNCH	LUNCH	LUNCH
13.00	Musiksamling (LJ, alla)	Förbereda mingel (köket; MS, MDM, AT)	Hemfärd
13.45	Presentation (Alla)	Sånghäfte (ÅSS, LJ, HW)	
14.30	FIKA	FIKA	
15.00		Grupp.disk (AT,MS, MDM)	Aktivitet för barnen (LJ,HW,ÅSS)
16.00	Bad (LS, ÅSS, MDM)	Mingel 16.30 (alla)	
17.00	MIDDAG	GEMENSAM MIDDAG (Toastmasters: LJ,AT)	

AT – Adam Thomas, verksamhetschef

MDM – Monika Dolic Michno, barnneurolog

HW – Helena Wandin, logoped

LJ – Linn Johnels, musikerapeut

MS – Magnus Starbrink, psykolog

LS – Lena Svedberg, sjukgymnast

ÅSS – Åsa-Sara Sernheim, arbetsterapeut