

Välkommen till en dag om CHARGE syndrom

FÖRELÄSARE



Frida Racksäter Nerback, Specialpedagog Mo Gård
Ulrica Ravinale, Rådgivare Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM



Vi gör en presentation av Nordiska CHARGE nätverkets publikation där individer som lever med eller nära CHARGE syndrom delar med sig av sina erfarenheter. Ni hittar publikationen här: [Re-CHARGE - Voices about living with CHARGE syndrome | NVC](#)

Ingrid Axelhed, Specialpedagog Mo Gård

I över 30 år har jag arbetat inom LSS och med personer med CHARGE syndrom och självskadebeteende. En återkommande fråga är; vad/hur gör jag när personen skadar sig själv?



Karin Jönsson, Samordnare för teknik och hjälpmedel, Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, Nkcdb

Teknik och hjälpmedel för individer med kombinerad syn- och hörselnedsättning för kompensation, stimulans och nöje.

Mamma till barn med CHARGE

Att vara förälder till två barn med CHARGE – ett filmat samtal med en mamma som har tvillingar som båda har CHARGE.



Emma Jenssen

Mitt liv med CHARGE - Förståelse och trygghet gör livet lättare, om jag accepterar så blir livet med CHARGE syndrom lättare

Josefin Wincent, läkare och specialist i klinisk genetik

Medicinska och genetiska aspekter av tillståndet.

En dag om CHARGE syndrom

Välkommen till en heldag arrangerad av Svenska arbetsgruppen CHARGE och Centrum för sällsynta diagnoser Region Stockholm Gotland. Temadagen vänder sig brett till personer med CHARGE, närstående och professionella. Fokus ligger på egna erfarenheter samt underlättande faktorer i ett livsperspektiv.

Dagen är kostnadsfri och du kan med fördel delta i dagen på plats på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna. Det finns även möjlighet att delta via länk men då utan möjlighet att delta i gruppdiskussion.

Tid: den 1 oktober 2025, kl 9.00-16.00

Plats: Nanna Svartz J3:12, Karolinska Universitetssjukhuset, Eugeniavägen 3, Stockholm
eller digitalt

Anmälan: görs via QR-koden eller länken nedan senast den 1/9.

Program:

- 9.00-9.20 Välkomna och information om CSD och Svenska gruppen arbetsgruppen CHARGE
- 9.25-10.05 Genetik och symptom bild CHARGE - Josefin Wincent
- 10.05-10.25 Paus med kaffe och smörgås
- 10.25-10.50 Re –CHARGE presentation av publikationen - Frida Racksäter Nerback och Ulrika Ravinale
- 10.50-11.05 Anhörigberättelse (inspelat) - Mamma till barn med CHARGE
- 11.05-11.15 Paus
- 11.15-12.00 Teknik och hjälpmedel för individer med kombinerad syn- och hörselnedsättning för kompensation, stimulans och nöje - Karin Jönsson
- 12.00-13.00 Lunch på egen hand
- 13.00-14.00 Samtal i grupp (närstående och professionella) för de som deltar på plats
- 14.00-14.15 Paus
- 14.15-15.00 Självskada och gynnsamma metoder - Ingrid Axelhed
- 15.00-15.10 Paus
- 15.10-15.30 Mitt liv med CHARGE (inspelat) – Emma Jenssen
- 15.30-15.50 Frågor och diskussion
- 15.50-16.00 Avslutning

Anmälan görs via QR-koden eller länk nedan:
[Anmälan temadag CHARGE](#)

För mer information kontakta:
sallsyntadiagnoser.karolinska@regionstockholm.se

