

# **I Konferencja Naukowa „Dzieci z chorobami rzadkimi – leczenie, rehabilitacja, edukacja”**

Termin: 12.05.2012 r.

Miejsce: Akademia Medyczna, Wrocław ul. Borowska 213, Aula im. Jana Pawła II

Honorowy Patronat:

Rektor Akademii Medycznej Jego Magnificencja Prof. dr hab. Marek Ziętek

## **Organizatorzy:**

Fundacja „Potrafię Pomóc” na Rzecz Dzieci Niepełnosprawnych z Wadami Rozwojowymi,

Katedra i Zakład Genetyki Akademii Medycznej,

Wydział Nauk o Zdrowiu, Neurologopedia Kliniczna Akademii Medycznej

Ośrodek Rehabilitacyjny „Otto Prodent”,

Oddział Dolnośląski Polskiego Towarzystwa Genetycznego,

Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi i ich Rodzin

„Wspólnie”,

Fundacja L’Arche, Wspólnota we Wrocławiu.

## **Komitety Organizacyjny:**

Prof. Maria Sasiadek

Dr Robert Śmigiel

Dr Teresa Kaczan

Mgr Tomasz Krakowiak

Program konferencji:

### 1. Leczenie – prowadzący sesję dr Robert Śmigiel

9.00 - 9.20 „Choroby rzadkie – definicja, epidemiologia” – dr Robert Śmigiel

9.40 - 10.10 „Problemy neurologiczne w rzadkich schorzeniach genetycznych”

- dr Beata Jędrzejczyk – Góral

10.10 – 10.30 „Dieta we wspomaganie rozwoju dzieci” – dr Irena Dawidiuk

10.30 – 10.50 „Leczenie chirurgiczne u dzieci z chorobami rzadkimi – wskazania,  
oczekiwania i aspekty etyczne” – prof. dr hab. Maciej Bağłaj

10.50 – 11.10 „O czym należy pamiętać w specjalistycznej opiece medycznej nad dzieckiem z  
chorobą rzadką” – dr Ewa Barg

11.10 – 11.40 przerwa na kawę

### 2. Rehabilitacja – prowadzący sesję dr Teresa Kaczan

11.40 – 12.00 „Terapia NDT – Bobath we wczesnej interwencji” - mgr Katarzyna Urban, mgr  
Magdalena Bonter

12.00 – 12.20 „Metoda ustno - twarzowa Castillo Moralesa wspomagająca rozwój dzieci” – dr  
Teresa Kaczan

12.20 – 12.40 „Opieka ortodontyczna w okresie niemowlęcym” – dr Janina Szelağ

12.40 – 13.30 przerwa na obiad

### 3. Edukacja – prowadzący sesję dr Beata Jędrzejczyk – Góral

13.30 – 13.50 „Rola Rodzica w opiece nad dzieckiem z rzadką chorobą genetyczną” - mgr Katarzyna Błasiak

13.50 – 14.10 „Wartość komunikacji alternatywnej i wspomagającej w terapii dzieci z rzadkimi wadami genetycznymi” – dr Alina Smyczek

14.10 – 14.30 „Wspomaganie rozwoju dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie na przykładzie wspólnot Fundacji L'Arche” – mgr Anna Szemplińska

14.30 - 14.45 „Dlaczego i dla kogo?” – Fundacja im. Łukasza "Dino" Staniszewskiego – mgr Magdalena Maziarz

14.45 – 15.00 Dyskusja, podsumowanie konferencji.