

II Konferencja Naukowa - Dzieci z chorobami rzadkimi – leczenie, rehabilitacja, edukacja. Wrodzone zaburzenia układu nerwowego.

Patronat:

Rektor Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu,
Rzecznik Praw Dziecka
Rzecznik Praw Pacjenta
Wydział Zdrowia i Spraw Społecznych Urzędu Miejskiego Wrocławia

Organizatorzy:

Fundacja „Potrafię Pomóc”

Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi i ich Rodzin
„Wspólnie”
Katedra i Zakład Genetyki Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu
Polskie Towarzystwo Genetyczne, Oddział Dolnośląski
Studenckie Koło Naukowe przy Katedrze Genetyki Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu

Termin: 23 lutego 2013 r. (sobota)

Miejsce: Aula im. Jana Pawła II Uniwersytetu Przyrodniczego przy pl. Grunwaldzkim we Wrocławiu

Koszt: 50zł/os. - na przygotowanie materiałów szkoleniowych, przerwę kawową i ciepły posiłek - obiad. Każdemu uczestnikowi konferencji gwarantujemy obiad.

Potwierdzenie przyjęcia Państwa zgłoszenia wyślemy każdemu, kto wypełni formularz i prześle na nasze konto darowiznę

"darowizna na cele statutowe".

Nr rach. bankowego: **31 1050 1575 1000 0023 3289 4001**

Program:

8.00 - 9.00 - Rejestracja uczestników.

9.00 - 9.20 – Powitanie, otwarcie Konferencji

Prezentacja lalkowa pt. *"Spotkanie z osobą z niepełnosprawnością"* -etiuda edukacyjna.
Fundacja L'Arche we Wrocławiu

1. Leczenie – prowadzący sesję dr hab. Robert Śmigiel

9.20 - 9.50 – Propozycja standardów postępowania wielospecjalistycznego w wadach dysraficznych – **Prof. Maciej Baglaj**, Kl. Chirurgii i Urologii Dziecięcej, UM, Wrocław

9.50 - 10.20 – Diagnostyka genetyczna wrodzonych zespołów dysmorficznych z punktu widzenia neurologa – **dr Jacek Pilch**, Klinika Pediatrii i Neurologii Wieku Rozwojowego, GCZD, SUM, Katowice

10.20 - 10.50 - Zaburzenia neurologiczne w chorobach metabolicznych – leczenie teraz i w przyszłości – **prof. Wojciech Służewski** z Kliniki Neurologii Dziecięcej i Chorób Zakaźnych, Poznań

10.50 - 11.20 Leczenie chirurgiczne małych dysmorfii w obrębie twarzoczaszki u dzieci z zespołami dysmorficznymi – czy to jest potrzebne? – **Prof. Zofia Dudkiewicz** - Warszawa

11.20 – 12.00 - przerwa na kawę

2. Rehabilitacja – prowadzący sesję dr Teresa Kaczan

12.00 - 12.30 - Metoda Vojty- jej zasady i możliwości zastosowania w zespołach genetycznych - **dr Grażyna Banaszek**-Warszawa

12.30 - 13.00 - "Czas na zmiany. Rola terapeuty NDT Bobath w poprawie jakości życia dziecka z niepełnosprawnością." **mgr Barbara Stonoga-Karpa**, Wrocław

13.00 - 13.30 - Wrodzone zaburzenia, a rozwój dziecka z rzadką chorobą genetyczną – sukcesy i porażki oraz oczekiwania rodziców - **dr Teresa Kaczan** -

Ośrodek Rehabilitacji „Ottoprodent”

13.30 -14.20 - przerwa na obiad

3. Edukacja – prowadzący sesję Adam Komar / Tomasz Krakowiak

14.20 - 14.40 - Jak przekazywać informację i jak rozmawiać z rodzicami o chorobie rzadkiej z niepewnym rokowaniem – czy potrzeba edukować lekarzy i terapeutów? - **dr hab. Robert Śmigiel**

14.40 - 15.00 – Rola Fundacji i jej oczekiwania na rzecz rozwoju dzieci z chorobami rzadkimi we Wrocławiu - **mgr Tomasz Krakowiak**

15.00 - 15.20 – Miejsce chorób rzadkich w systemie zdrowia - Narodowy Program Chorób Rzadkich

Podsumowanie i zakończenie konferencji.