



## VII KONFERENCJA

### Dzieci z chorobami rzadkimi – leczenie, rehabilitacja, edukacja.

Dzieci z trisomią chromosomu 21 – inne, czy takie same?

#### **Organizatorzy:**

Fundacja „Potrafię Pomóc”

Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci z Dzieci z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi i Ich Rodzin „Wspólnie”

Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

Studenckie Koło Naukowe Neonatus

#### **Komitet Organizacyjny:**

**Przewodniczący:** dr n. hum Teresa Kaczan  
dr n.hum Magdalena Kazimierska Zając  
dr hab. Robert Śmigiel, prof. nadzw.  
mgr Adam Komar –Prezes Fundacji Potrafię Pomóc

#### **Członkowie:**

Mgr Marzena Terpiłowska

Mgr Małgorzata Trebenda

**Termin:** 09 grudnia 2017 r. (sobota), godz. 9.00-15.00

**Miejsce:** Hotelu Scandic przy ul. Pilsudskiego 49- 57

**Patronat:** Jego Magnificencja prof. dr hab. Marek Ziętek, Rektor Uniwersytetu Medycznego we Wrocławiu  
Rafał Dutkiewicz, Prezydent Miasta Wrocławia  
Marek Michalak, Rzecznik Praw Dziecka,  
Krystyna Barbara Kozłowska, Rzecznik Praw Pacjenta

## **PROGRAM KONFERENCJI**

9.00 - 10.00 – Rejestracja uczestników

10.00 - 10.15 – Przywitanie Komitetu Organizacyjnego **prof. nadzw. Robert Śmigiel, mgr Adam Komar, Mariola Shrivastava**

### **1. Leczenie – prowadzący sesję dr hab. Robert Śmigiel, prof. nadzw**

10.15-10.45 - Trisomia chromosomu 21 - sprawdzona i nowa wiedza, oczekiwania i ślepe uliczki – **prof. R. Śmigiel**

10.45-11.15- Dyskusja

11.15-11.30 - Wręczenie certyfikatów Wrocław bez Barrier

**11.30-11.45 - Przerwa kawowa**

### **2. Rehabilitacja – prowadzący sesję dr n. hum. Teresa Kaczan**

11.45-12.15- Przywołanie „ustawy za życiem“ i oczekiwania rodziców w pierwszych miesiącach życia dziecka - **Mariola Shrivastava**

12.15 -12.40- Racjonalna rehabilitacja u dzieci z trisomią 21- co to znaczy? – **dr n. hum Teresa Kaczan**

12.40-13.10- Żywnienie u dzieci z trisomią chromosomu 21 – **mgr Katarzyna Szurek Nawrat**

**13.10-13.50 -obiad**

### **3. Edukacja (rodziców, lekarzy, specjalistów terapii i społeczeństwa) – prowadzący sesję mgr Adam Komar**

13.50-14.10 –Zaburzenia ze spektrum autyzmu w trisomii 21 – **dr nauk hum Magdalena Kazimierska Zajac**

14.10 -14.30 – Możliwości i ograniczenia pracy dydaktyczno-wychowawczej z dziećmi z trisomią 21 - **mgr Agata Pietrzyńska**

14.30 - 14.50 - Kształtowanie wizerunku osób z trisomią chromosomu 21 w mediach społecznościowych – dr Luba Jakubowska

14.50 – 15.00 –Dyskusja i podsumowanie konferencji