

III Kongres © - Interdyscyplinarnie jako metoda XXI wieku - „Choroby rzadkie u dzieci - rodzina i społeczeństwo„

organizator *Ambasada Sukcesu*

9 września 2022, ul. Katowicka 68, 45-060 Opole
Udział bezpłatny

Patronat Honorowy Prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel
Specjalista pediatrii, pediatrii metabolicznej, neonatologii i genetyki klinicznej
Konsultant ds. Genetyki Klinicznej w Województwie Opolskim

9.30 - 9.55 Rejestracja uczestników

10.00 Rozpoczęcie. O kongresie słów kilka

Ambasada Sukcesu, Polski Oddział PFRON, Oddział Laryngologii USK w Opolu

10.05 - 10.25 O chorobach rzadkich ...

Wykładowca w Zakładzie Pielęgniarstwa Rodzinnego i Pediatricznego, Wydział Nauk o Zdrowiu Uniwersytetu Medycznego im. Piastów Śląskich we Wrocławiu;

Członek Rady Naukowej Platformy Informacyjnej Chorób Rzadkich przy MZ;

Członek Zespołu Koordynacyjnego ds. Leczenia Chorób Ultrarzadkich przy Prezesie NFZ;

Dyrektor Medyczny Centrum Diagnostyczno - Terapeutycznego Chorób Rzadkich

im. Bartłomieja Skrzyńskiego we Wrocławiu - **Prof. dr hab. n. med. Robert Śmigiel**

10.25 - 10.35 Badania przesiewowe na Opolszczyźnie - wsparcie EU

Urząd Marszałkowski Województwa Opolskiego

10.35 - 11.05 Hospicyjna opieka i wsparcie

„Domowe Hospicjum Dla Dzieci”, „Hospicjum Perinatalne przy Fundacji Domowe Hospicjum Dla Dzieci” **kadra Hospicjum**

11.05 - 11.15 Rurka tracheostomijna i tracheotomia u dzieci

Oddział Laryngologii USK w Opolu - **z-ca kierownika, otolaryngolog dr n. med. Jerzy Jakubiszyn**

11.15 - 11.30 Terapia logopedyczna dzieci z chorobami rzadkimi

Poradnia Logopedyczna USK w Opolu - **neurologopeda mgr Alicja Wojakowska**

Panel medyczny

11.30 - 12.00 Możliwości i formy wsparcia rodziny i dziecka z niepełnosprawnością

Opolski Oddział PFRON CIDON Jolanta Nowak, OPS Biła kierownik Maria Klimowicz

Poradnia Pedagogiczno - Psychologiczna Nysa - Małgorzata Jędrzejczyk

12.00 - 12.30 Doświadczenia rodzica dziecka z niepełnosprawnością

Łukasz Żmuda

Opolska Mama Ma Moc - Rafał Rzepka

12.30 - 12.45 Dzieci z potrzebami specjalnymi w Pieczy Zastępczej

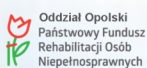
PCPR w Prudniku - kierownik Jolanta Barska z Rodziną Zastępczą

12.45 - 13.00 „Psychicznie odporny rodzic to psychicznie odporne dziecko”

HOLIKLINIKA - specjalista z zakresu rehabilitacji społecznej Sybilla Fusiarz

Rehabilitacja społeczna

współorganizacja



współpraca



Zgłoszenia do 5 września 2022 ambasadasukcesu@gmail.com; jnowak@pfron.org.pl

Uczestnicy otrzymują zaświadczenia o udziale