

# Wielka integracja

ZJAZD RODZIN CRI DU CHAT (5P- SYNDROM) POLSKA, DYRK1A, SYNGAPI  
SEMINARIUM NAUKOWO - TERAPEUTYCZNE

# ZAPROSZENIE

potrafię pomóc



UNIwersYTET MEDYCZNY  
IM. PIASTÓW ŚLĄSKICH WE WROCLAWIU



CENTRUM  
DIAGNOSTYCZNO-TERAPEUTYCZNE  
CHOROÓB RZADKICH  
im. Bartłomieja Skrzyńskiego



CriDuChat.pl  
5P-syndrom



syngapi  
POLSKA



SYNDROME  
DYRK1A  
POLSKA

Zapraszamy wszystkich rodziców, opiekunów, specjalistów, terapeutów osób z rzadkimi zespołami genetycznymi: Cri du Chat (5P- syndrom), DYRK1A i SYNGAP1 na zjazd integracyjny połączony z Seminarium Naukowo – Terapeutycznym, które odbędzie się w dniach 2-4 czerwca 2023r.

**Miejsce:**

Miejscowość: Góra Św Anny

Ośrodek: Dom Pielgrzyma, al. Jana Pawła II 7, 47-154 Góra św. Anny

**Organizacja:**

Zjazd rodzin wraz z seminarium naukowo-terapeutycznym odbywa się pod patronatem:

- Fundacja Potrafię Pomóc z Wrocławia
- Centrum Diagnostyczno – Terapeutyczne Chorób Rzadkich im. Bartłomieja Skrzyńskiego we Wrocławiu
- Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu
- Grupa wsparcia rodziców Cri Du Chat Polska (5P-syndrom)
- Grupa wsparcia rodziców DYRK1A i SYNGAP1

**Rejestracja (termin rejestracji do 29.05.2023):**

- poprzez stronę internetową [www.criduchat.pl](http://www.criduchat.pl)
- bezpośrednio przez formularz rejestracyjny:  
<https://forms.gle/XYAMgDu9N6Cieq9yZ>
- poprzez e-mail: [kontakt@criduchat.pl](mailto:kontakt@criduchat.pl)
- telefonicznie: +48 606 335 947

# Plan spotkania

## Piątek – 2 czerwca 2023

- ◆ od godz. 16:00 – przyjazd i zakwaterowanie,
- ◆ od godz. 17:00 – spotkanie rodzin, integracja na ogrodzie Domu Pielgrzyma:
  - zagroda z 2 Alpakami, zajęcia alpako-terapii, spacer z alpakami, karmienie alpak (17:00 – 20:00),
  - animacje z Myszka Miki, Bingiem,
  - puszczenie baniek mydlanych, wspólne zabawy z dziećmi,
- ◆ godz. 18:00 – Kolacja
- ◆ Po kolacji kontynuacja spotkań, zabawy z dziećmi, integracji, konsultacje, odpoczynek.

## Sobota – 3 czerwca 2023

- ◆ 7:30-10:00 śniadanie
- ◆ 10:00 – 13:30 część 1: seminarium naukowo – terapeutyczne  
animacje dla dzieci

### Program seminarium naukowo – terapeutycznego:

- Choroby rzadkie w praktyce. Wprowadzenie do zespołu DYRK1A. – prof. Robert Śmigiel (40 min),
- Wprowadzenie do zespołu SYNGAP1.– dr hab Krzysztof Szczałuba, prof. WUM (30 min),
- Wprowadzenie do zespołu delecji 5p. – dr Agnieszka Kamyk-Wawryszuk (30 min),
- Zespół delecji 5p – dawniej i dziś. dr Renata Posmyk (20 min),
- Leczenie chorób genetycznych w przyszłości – terapia genowa i nie tylko. – prof. Robert Śmigiel, dr hab Krzysztof Szczałuba, prof. WUM (40 min),
- Zaburzenia snu i objawy psychiatryczne u dziecka z zespołem genetycznym – dr Maja Krefft (45min).

### Program animacji dla dzieci:

- zabawy na sali zabaw (zabawy plastyczne, sensoryczne, muzyczne, sportowe), strefa z zabawkami, instrumentami,
- animacje z Myszka Miki, Bingiem,
- balony z helem,
- puszczenie baniek mydlanych.

- ◆ 13:30 – 14:30 obiad
- ◆ 14:30 – 17:00: część 2: seminarium naukowo – terapeutyczne animacje dla dzieci

**Program seminarium naukowo – terapeutycznego:**

- świadectwa rodziców (30 min)
- Komunikacja alternatywna AAC – dr Magdalena Grycman, mgr Magdalena Bucyk (60 min)
- Terapia logopedyczna u dzieci z zespołem neurorozwojowym. Metoda Manualnego Torowania Głosek (MTG). – mgr Beata Rados (45 min)
- Opieka wychowawcza – dr Michał Błoch (30 min)

**Program animacji dla rodzin i dzieci:**

- wspólne zabawy dla dzieci na sali zabaw (zabawy plastyczne, sensoryczne, muzyczne, sportowe), strefa z zabawkami, instrumentami
  - animacje z Myszka Miki, Bingiem,
  - balony z helem,
  - puszczanie baniek mydlanych,
- ◆ 18:00 kolacja / ognisko, piknik rodzinny, zabawy, integracja

**Niedziela – 4 czerwca 2023**

- ◆ 7:30 – 10:00 śniadanie
- ◆ 10:00 – wymeldowanie z obiektu
- ◆ Możliwość samodzielnego zwiedzania atrakcji na Górze św. Anny
- ◆ Możliwość skorzystania z obiadu w Domu Pielgrzyma w ogólnodostępnej stołówce

# Koszty udziału

Udział w spotkaniu integracji rodzin oraz seminarium naukowo-terapeutycznym jest bezpłatny. Projekt Pro Bono Publico.

Możesz skorzystać z noclegu i wyżywienia oferowanego przez Dom Pielgrzyma na Górze św. Anny:

## Opłata za nocleg:

- ◆ pokój 1 osobowy: 350 zł / osobę (za 2 noce, 175 zł/doba)
- ◆ pokój 2 osobowy: 260 zł / osobę (za 2 noce, 130 zł/doba)
- ◆ pokój 3,4,5 osobowy: 220 zł / osobę ( za 2 noce, 110 zł/doba)

## Opłata za wyżywienie:

- ◆ Śniadanie w formie bufetu – 24 zł / osoba,
- ◆ Obiad – 30 zł / osoba,
- ◆ Kolacja – 24 zł / osoba

## UWAGA! Zniżki dla dzieci: Odpłatność za dzieci ( wg roku urodzenia)

- ◆ 2015 – 2020 – 50 % wartości usługi
- ◆ 2014 i wcześniej – pełna odpłatność