

Poziv za edukativnu radionicu

Koracima Nade

*Udruga Dravet sindrom Hrvatska organizira edukativni susret pod nazivom **KORACIMA NADE**, koji će se održati u Splitu, Duhovna oaza Sv. Marije Krucifikse, Ul. Svetog Mihovila 43, 21000, Kamen; od **23.-26.06.2022.***

*Projekt „Koracima Nade“ Udruga sprovodi od početka svog aktivnog rada. Obuhvaća okupljanje roditelja i stručnjaka kroz 3-dnevni susret. Program se temelji na **edukaciji, informiranju te individualnoj podršci obiteljima** u području zdravstva i psihosocijalnih potreba oboljelog i obitelji, te za zdravstvene i socijalne djelatnike.*

Glavni cilj projekta je osnažiti i pružati podršku, edukaciju te individualni pristup oboljelom kako bi se tijekom godine lakše nosio s izazovima koje bolest donosi.



DATUM

23.-26.6.2022.



MJESTO ODRŽAVANJA SUSRETA

Duhovna oaza Sv. Marije Krucifikse, Ul. Svetog Mihovila 43, 21000, Kamen

Pozivamo Vas, te očekujemo Vaše sudjelovanje na edukativnim radionicama Koracima Nade. Uvjereni smo da će ova edukativna radionica dati sjajnu priliku i uvid u nove informacije relevantne za zdravstvenu i socijalnu skrb, razmjenu iskustva i stjecanje novih poznanstava.

Radi ograničenog broja sudionika molimo svoj dolazak prijavite Udruzi e-poštom na: info@dravet-sindrom-hrvatska.hr

PRIJAVA I REGISTRACIJA ZA HIBRIDNI DIO SIMPOZIJA

OVDJE

PROGRAM

ČETVRTAK, 23.06.2022.

- Dolazak i registracija
- 18:00** Obilježavanje međunarodnog dana DS (23.06.2022.) kroz okrugli stol na kojem dijelimo iskustva sa zdravstvenog i privatnog aspekta
Svi sudionici
- 20:00** Večera

PETAK, 24.06.2022.

- 8:00 – 9:00** Doručak

HIBRIDNI DIO SIMPOZIJA

- 10:00** Uvodni pozdrav Irena Bibić
- 10:05** Moderator prof. Ivica Belina
Pismo roditelja o iskustvu s dostupnošću terapija za Dravet sindrom
- 10:10** **Dr. sc. Ana Franjević, molekularni biolog**
Što je gen i kako možemo liječiti genskom terapijom?
- 10:40** **Doc. dr. sc. Ivana Marković, dr. med.**
Nova terapija, novi izazovi
- 11:10** Rasprava
- 11:15** **PAUZA**
- 11:30** Moderator prof. Ivica Belina
Pismo roditelja o uspješnoj tranziciji
- 11:35** **Prim. Ana Struk, dr. med.**
Socijalni aspekti i komorbiditeti kod oboljelih od epilepsije
- 12:05** **Prof. dr. sc. Igor Prpić, dr. med.**
Kako i kada pripremiti pedijatrijsku dob za tranziciju?
- 12:35** **Prof. dr. sc. Iris Zavoreo, dr. med.**
Planirani prijelaz adolescenata s kroničnim zdravstvenim stanjem iz sustava pedijatrijske skrbi ka skrbi za odrasle - TRANZICIJA

- 13:05** Rasprava
- 13:30** Završetak simpozija
- 14:00** Ručak i dnevni odmor
- 16:30** Individualni razgovori s liječnicima
- 19:30** Večera

SUBOTA, 25.06.2022.

- 8:00 - 9:00** Doručak

PSIHOSOCIJALNE RADIONICE

- 9:30 - 10:30** **prof. dr. sc. Iris Zavoreo, dr. med., prof. dr. sc. Igor Prpić, dr. med., Vedrana Bibić, mag. nutr. clin.**
Pismo roditelja o iskustvu s terapijskom provedbom ketogenih dijeta - Ivica Belina
Ishodi primjene ketogenih dijeta, učestali izazovi s kojima se pacijenti i njihova obitelj susreću pri započinjanju ketogene dijete i kako ih prevladati?
- 10:30 - 10:45** Pauza
- 10:45 - 11:45** **doc. dr. sc. Inge Vlašić Cicvarić, klinički psiholog**
Što donosi pubertet i kako se nositi sa dodatnim poteškoćama?
- 11:45 - 12:00** Pauza
- 12:00 - 13:00** **prof. Suzana Blažević, edukator rehabilitator, rehabilitacijski centar Mir**
Komunikacija i tretmani neprimjerenih oblika ponašanja
- 14:00** Ručak i odmor
- 17:00** Individualni razgovori sa psihologom, edukatorom rehabilitatorom
- 19:00** Večera

NEDJELJA, 26.06.2022.

- 8:00 – 9:00** Doručak
- 10:00** Zaključci i zatvaranje edukativnog susreta