

Program

IX WEEKEND ZE SMA-KIEM

27-28 sierpnia 2021 | Holiday Inn Józefów

27.08.2021

I Dzień Konferencji - piątek

15:00 - 17:00

CONSTELLATION

Rejestracja Uczestników - *hotelowe lobby*

18:00 - 19:00

Kolacja integracyjna

19:00 - 20:00

Gala Fundacji SMA - wręczenie nagród Drużyny SMA

21:00

Zapalmy światło - *na zewnątrz*

21:10 - 23:00

Wieczór muzyczny dla dorosłych

28.08.2021

II Dzień Konferencji - sobota

8:00-9:30

Rejestracja Uczestników - *hotelowe lobby*

9:30 - 10:00

Wielki finał kampanii „Wilki opowiada o SMA – znani i lubiani czytają bajki dla dzieci”

10:00 - 10:10

CONSTELLATION

Inauguracja Konferencji - *Fundacja SMA*

10:10 - 10:30

Rozwój terapii SMA a skuteczność leczenia w czasie
prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak

10:30 - 11:40

Debata: Nowe perspektywy w leczeniu i opiece nad chorym z SMA *mod. Bartosz Kwiatek: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, prof. dr hab. n. med. Marcin Czech, dr hab. n. med. Monika Gos, Krystyna Aldridge-Holc Fundacja Polsat, RPP Grzegorz Błażewicz, Kacper Ruciński FSMA, przedstawiciel MZ i NFZ*

11:40 - 12:00

Przerwa kawowa - *foyer w hotelu*

12:00 - 12:20

CONSTELLATION

Doniesienia naukowe ze świata SMA

mgr farm. Anna Kordala, Wydział Fizjologii Anatomii i Genetyki, Uniwersytet Oksfordzki

12:20 - 12:40

Żywnienie w SMA 1 - *prof. dr hab. n. med. Ewa Toporowska-Kowalska, Klinika Alergologii, Gastroenterologii i Żywnienia Dzieci UM w Łodzi*

12:40 - 13:00

Możliwości korekcji kręgosłupa w SMA, *dr n. med. Tomasz Potaczek, Uniwersytecki Szpital Ortopedyczno-Rehabilitacyjny w Zakopanem*

13:00 - 13:20

Postępowanie fizjoterapeutyczne po operacji stabilizacji kręgosłupa
dr n. kf. Agnieszka Stępień, Prezes Stowarzyszenia Fizjoterapia Polska

13:20 - 13:30

Wspólne zdjęcie - *przed hotelem*

13:30 - 15:00

Obiad - *restauracja LunaSol*

15:00 - 15:20

Rejestr chorych na SMA

dr n. med. Anna Łusakowska, Katedra i Klinika Neurologii UCK WUM

15:20 - 15:40

CONSTELLATION

Wsparcie osób z niepełnosprawnościami i ich rodzin w Polsce - rozwiązania systemowe
mgr Kamila Kołakowska, Dział Adaptacji Osób Niepełnosprawnych w MOPS we Wrocławiu

15:40 - 16:00

Aktywność zawodowa SMA-ka w pigułce

mgr Agata Spała, ekspertka ds. zatrudniania osób niepełnosprawnych, Warszawa

16:00 - 16:20

Co się dzieje w naszej głowie *mgr Marta Żurowska, psycholog, Adalta, Warszawa, Nina Borecka, Warszawa*

16:20 - 16:30

Zakończenie oficjalnej części Konferencji

16:45 - 17:00

Skaczymy razem dla SMA - *na zewnątrz*

ambasador Fundacji SMA Mateusz Damięcki

17:00 - 18:00

SMArt RUN3 - *bieg integracyjny na zewnątrz - Drużyna SMA*

27.08.2021

I Dzień Konferencji - piątek wieczór

19:00 - 20:00

Teatrzyk dla dzieci inspirowany bajką „Mecz z wiśniami” – Mały Teatr Ilustracji *sala Galaxy*

20:00 - 20:50

Bal przebierańców *sala Constellation*

28.08.2021

II Dzień Konferencji - sobota

10:00 - 16:30

NA ZEWNĄTRZ

Wszyscy

Atrakcje na zewnątrz: skręcanie balonów, malowanie buź, puszczanie baniek, odwiedziny ciekawych gości, niespodzianki

Sala Galaxy 1

Pokój odpoczynku

BAJKOWY POKÓJ namiot sferyczny

Sala Galaxy 3+4

Sala Galaxy 2

4-10 lat

Młodzież - zapisy

Zdrowe rodzeństwo - zapisy

10:00 - 11:40

„Miękki jak budyń, delikatny jak prymulka, szybki jak zając”.

Spotkanie z gwiazdami, czytanie pierwszej bajki, warsztaty i zabawy wokół bajki z animatorami.

Warsztaty

z programowania
specjaliści z Firmy N7mobile Sp. z o.o., autorzy projektu SMA App

Warsztaty dla rodzeństwa osób z SMA - grupa wiekowa 11-18 lat
mgr Anna Nykiel, psycholog

11:40 - 12:00

P r z e r w a

12:00 - 13:20

„Korzystaj z tego, co ci potrzebne, by spełniać marzenia”

Czytanie drugiej bajki, warsztaty i zabawy wokół bajki z animatorami.

Część II - kontynuacja

Warsztaty dla rodzeństwa osób z SMA - grupa wiekowa 5-10 lat

13:20 - 13:30

W s p ó l n e z d j ę c i e - p r e d h o t e l e m

13:30 - 15:00

O b i a d - r e s t a u r a c j a L u n a S o l

15:00 - 16:30

„Rafting dla myszy” - czytanie trzeciej bajki.

Warsztaty z FAR na wózkach manualnych - przetamywanie barier, zawody, gry w boccia, wyzwania i niespodzianki

Część III - kontynuacja

N a z e w n ą t r z

16:45 - 17:00

Skaczymy razem dla SMA - skoki z ambasadorem Fundacji SMA Mateuszem Damięckim

17:00 - 18:00

SMArt RUN3 – bieg integracyjny dla wszystkich

Program może ulec zmianie.

IX Weekend ze SMA-kiem - konferencja2021.fsma.pl

PATRONAT HONOROWY

Małżonki Prezydenta RP
Agaty Kornhauser-Duda

**PRZEWODNICZĄCY KOMITETU
HONOROWEGO**



Rzecznik Praw Pacjenta

Bartłomiej Chmielowiec

PATRONATY NAUKOWE



PATRONATY MEDIALNE

wprost



**Med
express.pl**

mZdrowie.pl



na:Temat

KURIER MEDYCZNY
menedżera zdrowia



Medkurier.pl
Portal Medyczny

**PULS
Medycyny**
pulsmedycyny.pl

ISB ZDROWIE

rynekzdrowia.pl

medycyna **praktyczna**



LECZENIEWDOMU.PL
PORTAL MEDYCZNY