

Zdravím Rett Community,

na základě našeho projektu o vzdělávání mediků v otázkách vzácných onemocnění Vám zasílám informace k výuce a první termín, který bychom potřebovali obsadit. **Termín 1.11.2017, 12:45 – 13:30 hod. Další termín pak 18.12. nebo 19.12.2017, to spíš již jen orientačně, zde nám zas paní doktorka upřesní včetně časů tak dva týdny před konáním. Já budu v tomto smyslu ještě oslovovat i SMA. Prosím mohla by jste zase oslovit Vaše členy.**

Stejně jako dříve týden, či co nejdříve před cvičením je potřeba zaslat kratičký příběhu na naši/tuto adresu, stačí v češtině. **Tentokráte se však jedná o zahraniční studenty a výuka probíhá v angličtině. Bylo by tedy nejvýhodnější požádat někoho kdo umí anglicky, ale není to podmínkou.** Paní doktorka by si když tak zařídila tlumočení.

Příběh by měl obsahovat:

1. Popis osobní, rodinné a vývojové anamnézy
2. Co bylo důvodem počátku vyšetřování, v jakém věku bylo vyšetřování
3. Jaká specialisovaná vyšetření jste podstoupili
4. Kdy bylo realizováno genetické vyšetření
5. V jakém věku byla potvrzena jeho diagnóza
6. Jak probíhalo zařazení do vzdělávacího procesu (školka, škola, jiná zařízení)
- ... v případě dětí:
7. Jaké zařízení nyní vaše dítě navštěvuje
8. Které ze školních dovedností vaše dítě zvládá a jak
9. Co má Vaše dítě rádo, co ho zajímá 10. Jaké jsou jeho obvyklé projevy chování

Je nutné se dostavit o 15 minut dříve, **místo konání bohužel zatím upřesnit nemohu, semináře by se měly konat v objektu nově otevřených poslucháren v Motole,** zde však aktuálně probíhají ještě opravy a není v tuto chvíli jasné, zda se stihnout do začátku našeho kurzu dokončit. Paní doktorka nám dá vědět. V opačném případě bude asi místo konání stále na Plzeňské a zde je třeba zdolat pár schodů.

Dále je nutné s sebou vzít vývojovou dokumentaci a důležité lékařské zprávy. V případě jakýchkoli otázek či připomínek mě neváhejte kontaktovat.

Za spolupráci ČAVO zasílá všem účastníkům odměnu 1.000 Kč, kterou vyplácíme prostřednictvím dohody o provedení práce. Ráda bych Vás tedy poprosila o zaslání údajů účastníků do DPP – adresa, kontakt, datum narození a číslo účtu.

Pokud by byla nějaká zásadní změna, ihned bych Vás informovala.

S pozdravem,

Martina Michalová

Koordinátorka

Česká asociace pro vzácná onemocnění

Bělohorská 19, 169 00 Praha 6

cavo@vzacna-onemocneni

tel. 774151290