

Witajcie 😊

Fundacja *HypoGenek* ma zaszczyt zaprosić do udziału w projekcie „11 lat Hypophosphatasii w Łodzi czyli Hypophosphatasia w życiu pacjentów.”

W tym roku przypada 11 lat jak do Pani dr hab. n. med. Izabeli Michałus w Łodzi trafiła pierwsza osoba chora na Hypophosphatasję (HPP). Chcąc uczcić ten jubileusz pragniemy w ciągu całego 2024 r. świętować poprzez zorganizowanie różnych spotkań dla pacjentów z HPP oraz z różnymi osobami borykającymi się z chorobą rzadką lub mającymi styczność z osobami niepełnosprawnymi w celu przybliżenia wiedzy o Hypophosphatasii i niepełnosprawności.

Zaplanowane zadania do zrealizowania:

➤ **Zjazd integracyjny rodzin z Hypophosphatasją w dn. 28.09.2024 r.**

Jednym z ważnych spotkań będzie zjazd rodzin z Hypophosphatasją, który odbędzie się w Łodzi w dniu 29 czerwca 2024r. Planujemy zorganizować go w łódzki Orientarium ZOO. Jeżeli nie zdobędziemy odpowiedniej kwoty zjazd odbędzie się w Hotelu Focus. Niezależnie od miejsca zjazdu dla osób chętnych zostaną zarezerwowane pokoje noclegowe w Hotelu Focus w Łodzi ul. Łąkowa 23/25 (wejście do hotelu od strony parkingu).

W celu prawidłowego zorganizowania zjazdu prosimy o jak najszybsze zgłoszenia chęci udziału poprzez:

- zapoznanie się z poniższym regulaminem,
- wypełnienie i wydrukowanie poniższej ankiety zgłoszeniowej,
- podpisanie ankiety i regulaminu
- wysłanie na adres korespondencyjny fundacji wypełnionej i podpisanej ankiety wraz z regulaminem na adres korespondencyjny Fundacji *HypoGenek* ul. Długa 88 B, 95-073 Jedlicze A z dopiskiem ZJAZD – lub przesłanie skanu i dowieszenia w dniu zjazdu oryginału.
- wpłacenie zaliczki lub pełnej kwoty.

➤ **Cykl darmowych webinar'ów ze specjalistami:**

- Z lekarzami od Hypophosphatasii
- Z ortopedą chirurgiem – co robić gdy nastąpi złamanie, jak unikać złamań, czy osoba z HPP może zapobiec złamaniom?
- Ze stomatologiem – jak dbać o uzębienie dzieci i dorosłych by mimo choroby zęby były zdrowe. Jakie mamy możliwości stomatologiczne dla dorosłych pacjentów, którzy utracili uzębienie, jakie są możliwości ortodontyczne dla pacjentów z HPP;

- Z dr genetykiem – genetyka powiedziana prostym językiem, co dają nam wyniki genetyczne, jakie są zasady dziedziczenia i czy tylko jeden gen jest odpowiedzialny za występowanie objawów, podczas gdy drugi ich nie daje;
  - Z psychologiem – jak pogodzić się z diagnozą, jak rozmawiać z dziećmi o chorobie, jak chronić dzieci nie zabierając im wolności i nie tworzyć tzw. *klosza*, który będzie ranił dzieci, jak zaakceptować chorobę;
  - Z przedstawicielami Fundacji Soft Bones z USA o życiu z Hypophosphatasią i wpływie leku na życie chorych.
- **Organizacja Dnia Hypophosphatasii w okolicach 30 października 2024 r.**
  - **10 – 15 live’ów o życiu z niepełnosprawnością** z osobami borykającymi się z różnymi chorobami.
  - **Wydanie kalendarza na 2025 rok** – jeżeli uda nam się zdobyć środki
  - **Wydanie informatora o HPP** zawierającego również historie pacjentów oraz adresy instytucji medycznych, w których można uzyskać wsparcie medyczne u specjalistów;
  - **Publikowanie postów** na mediach społecznościowych dotyczących Hypophosphatasii
  - **Seria postów** o sposobie odżywiania na stronę [www.hypogenek.pl](http://www.hypogenek.pl) przygotowanych przez dr dietetyk;
  - **Spotkania online pacjentów** w celu rozmów na temat sytuacji oraz wspólne postanowienia związane z działaniami na rzecz osób z Hypophosphatasią;
  - **Możliwość uczestniczenia w spotkaniu indywidualnym z psychologiem** (on-line/telefonicznie, dla 15 osób po 2 spotkania) w celu uzyskania konsultacji;
  - **Utworzenie bazy pacjentów z HPP;**
  - **Utworzenie ankiety diagnostycznej** przy współpracy z lekarzami prowadzącymi pacjentów z Hypophosphatasią;
  - **Zorganizowanie biegu z okazji 11 lat Hypophosphatasii w Łodzi** lub/i udział w biegach Pani Prezes Kamili Dratkowicz z koszulką z logo fundacji

**Ankieta zgłoszeniowa na zjazd** w dniu: 28 września 2024 r.

Nazwisko rodziny .....

Dane kontaktowe

Adres e-mail .....

Nr telefonu .....

Adres

korespondencyjny .....

.....

Ile osób dorosłych przyjedzie na zjazd .....

Ile dzieci przyjedzie na zjazd (proszę podać płeć i wiek - informacje potrzebne w celu organizacji zajęć dla dzieci, oraz czy dziecko ma HPP czy jest tylko nosicielem)

.....

.....

.....

.....

.....

.....

W celu zapewnienia odpowiedniej liczby biletów do ZOO prosimy o podanie kto z uczestników zjazdu posiada orzeczenie niepełnosprawności i w jakim stopniu (dotyczy osób dorosłych) – prosimy o dołączenie xerokopi orzeczenia

.....

.....

.....



## Regulamin zjazdu 2024

1. Organizatorem Zjazdu dla osób z Hypophosphatasją jest Fundacja *HypoGenek*, KRS 0000624376, adres korespondencyjny ul. Długa 88 B, 95 – 073 Jedlicze A.
2. Zjazd odbędzie się dnia 28 września 2024 roku w Łodzi na terenie Orientarium ZOO, zaś w Hotelu Focus w Łodzi ul. Łąkowej 23/25 uczestnicy zjazdu mają możliwość zarezerwowania pokoju na nocleg w Hotelu Focus na ul. Łąkowej, informujemy że jest zapewniony darmowy parking.
3. Uczestnikami zjazdu mogą być osoby chorujące na Hypophosphatasję i ich rodziny.
4. Warunkiem uczestnictwa jest zgłoszenie udziału do dnia 31 sierpnia 2024 roku poprzez wypełnienie oraz podpisanie regulaminu i ankiety zgłoszeniowej oraz wpłacenie bezzwrotnej zaliczki (50% pełnej kwoty) na nr konta 39 1020 3378 0000 1002 0378 5524. Pozostałą kwotę należy uregulować najpóźniej w dniu zjazdu gotówką.  
W przypadku, gdy Państwo nie dojadą na zjazd. W takiej sytuacji zostanie do Państwa wysłany przygotowany pakiet powitalny.  
Podpisane dokumenty prosimy o wysłanie tradycyjną drogą listowną za potwierdzeniem nadania na adres: *Fundacja HypoGenek ul. Długa 88 B, 95-073 Jedlicze A* lub skan na adres [hypogenek@gmail.com](mailto:hypogenek@gmail.com).  
Ankiety muszą zostać dostarczone do Fundacji w wersji papierowej wraz z podpisem w celu rozliczenia projektu. Zwracamy szczególną uwagę na punkt dotyczący publikacji wizerunku uczestników na str. [www.hypogenek.pl](http://www.hypogenek.pl) i w mediach społecznościowych .
5. Informujemy, że opłata od uczestnictwa w zjeździe nie obejmuje kosztów noclegowych w hotelu. Jeżeli ktoś wyrazi chęć wsparcia działań Fundacji, może wpłacić znacznie większą kwotę.
6. Cena uczestnictwa w zjeździe wynosi:

Osoby, które nie będą mogły uczestniczyć, a chciałyby otrzymać pakiet powitalny, proszone są o zgłoszenie takiej informacji drogą mailową / sms. Warunkiem otrzymania zestawu jest wpłata kwoty minimum 50,00 zł na konto fundacji

Dzieci do 5 roku życia – darmowe uczestnictwo

**W cenę wliczony jest posiłek dla uczestników oraz wynajem sali + warsztaty dla dzieci**

### **Zgłoszenia uczestnictwa od 1 do 31 sierpnia 2024 r.**

- 1 osoba – 100 zł + 55 zł za wejście do ZOO
- Rodzina 2 osobowa – 180 zł + 55 zł/os. za wejście do ZOO
- Rodzina 3 osobowa (2 osoby dorosłe plus dziecko) – 260 zł + 55 zł/os za wejście do ZOO
- Rodzina 2 + 2 – 280 zł + 55 zł/os za wejście do ZOO
- Rodzina 2 + 3 – 320 zł + 55 zł/os za wejście do ZOO

**Z opłaty za wejście do ZOO są zwolnione osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności wraz z opiekunem oraz dzieci ze stopniem niepełnosprawności z opiekunem.**

### **Zgłoszenia uczestnictwa od 1 do 15 września 2024 r.**

- 1 osoba – 120 zł + 55 zł za wejście do ZOO
- Rodzina 2 osobowa – 200 zł + 55 zł/os. za wejście do ZOO
- Rodzina 3 osobowa (2 osoby dorosłe plus dziecko) – 280 zł + 55 zł/os za wejście do ZOO
- Rodzina 2 + 2 – 300 zł + 55 zł/os za wejście do ZOO
- Rodzina 2 + 3 – 340 zł + 55 zł/os za wejście do ZOO

**Z opłaty za wejście do ZOO są zwolnione osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności wraz z opiekunem oraz dzieci ze stopniem niepełnosprawności z opiekunem.**

### **Zgłoszenia uczestnictwa od 16 do 25 września 2024 r.**

- 1 osoba – 150 zł + 55 zł za wejście do ZOO
- Rodzina 2 osobowa – 220 zł + 55 zł/os. za wejście do ZOO
- Rodzina 3 osobowa (2 osoby dorosłe plus dziecko) – 300 zł + 55 zł/os za wejście do ZOO
- Rodzina 2 + 2 – 320 zł + 55 zł/os za wejście do ZOO
- Rodzina 2 + 3 – 360 zł + 55 zł/os za wejście do ZOO

**Z opłaty za wejście do ZOO są zwolnione osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności wraz z opiekunem oraz dzieci ze stopniem niepełnosprawności z opiekunem (co musi zostać udokumentowane poprzez xero orzeczenia dołączonego do ankiety).**

10. Zaproszeni goście nie ponoszą opłaty wpisowej tylko koszt posiłku w kwocie 60 zł ,  
jednakże jeżeli ktoś chciałby nasze działania wesprzeć, to zapraszamy do wpłat darowizny  
na cele statutowe Fundacji.
11. Zgodnie z obowiązującym prawem, wszelkie dane uczestników zostaną wykorzystane  
tylko i wyłącznie w celu organizacji zjazdu i nie zostaną nigdzie opublikowane ani nikomu  
przekazane.

## 12. Plan zjazdów

**godz. 10:30-10:55** rejestracja uczestników

**godz. 11:00 – 12:30** panel dyskusyjny a dla dzieci zajęcia warsztatowe

**godz. 12:45 – 13: 45** przerwa kawowa wraz z niespodzianką

**godz. 14** przerwa obiadowa

**godz. 15:00 – zwiedzanie** Orientarium i ZOO

## 13. Zasady uczestnictwa dzieci w warsztatach

- Odpowiedzialność za dzieci ponoszą rodzice
- Rodzic przyprowadza dzieci do sali zabaw i pozostawia je pod opieką osoby  
prowadzącej zajęcia, po zakończeniu zajęć rodzice odbierają dzieci
- Dzieci w trakcie zajęć nie opuszczają sali, dopiero po skończonych zajęciach i tylko  
w obecności rodziców
- Dzieci w trakcie zajęć będą zapoznane z zasadami bezpieczeństwa.

## 14. Zjazd będzie utrwalony w formie fotografii. Zdjęcia zostaną opublikowane na stronie [www.hypogenek.pl](http://www.hypogenek.pl) oraz w mediach społecznościowych Fundacji.

Brak wniesienia sprzeciwu jest dla nas jednoznaczny z wyrażeniem zgody na  
publikowanie Państwa wizerunku na stronie Fundacji oraz w mediach  
społecznościowych. Osoby, które nie wyrażą zgody na opublikowanie swojego  
wizerunku otrzymają zdjęcia na pamiątkę ze swoją podobizną, zaś na naszych stronach  
nie zostaną one opublikowane. Zgodę na publikowanie prosimy określić w ankiecie  
zgłoszeniowej

Zapoznaliśmy się z regulaminem zjazdu

.....

*Data i podpis*