

Vzácní spolu

Pobyty pro rodiny s dětmi se vzácnými onemocněními

SETKÁNÍ RODIN – VZÁJEMNÉ SDÍLENÍ ZKUŠENOSTÍ – SETKÁNÍ S ODBORNÍKY

Termíny: 19. 5. – 24. 5. 2025 a 22. 9. – 27. 9. 2025

Místo: Pluhův Žďár u Jindřichova Hradce

Témata pobytu:

- Rodina, vztahy, sourozenci
- Škola a speciální potřeby
- Genetika
- Radost z pohybu

Každý den bude věnován jednomu tématu pod vedením zkušeného odborníka se zaměřením na vzácná onemocnění (psycholog, fyzioterapeut, genetik, speciální pedagog), bude čas na společné diskuse i individuální konzultace, vzájemné setkávání i odpočinek.

Pobyty jsou určeny pro rodiny, které mají děti od 2 do 12 let, jimž do života vstoupilo vzácné onemocnění, především ty s ultra-vzácnými onemocněními.

Zdravotní omezení nejsou na překážku a mnohé lze nastavit individuálně:

- možnost bezbariérového ubytování
- asistence po celou dobu pobytu
- možnost stravování s dietním omezením

Prosíme, dejte nám včas vědět, jaké jsou vaše speciální potřeby, abychom je mohli zajistit.

Pokud máte zájem se zúčastnit, vyberte termín, který vám vyhovuje a prosíme vyplňte tento [online formulář](#) nejpozději do 31. 3. 2025 pro květnový pobyt. Registrace na zářijový pobyt ještě necháme otevřené. Přesto pokud budete rozhodnutí, prosím registrujte se co nejdříve, usnadníte nám tím organizaci.

Následně Vám zašleme potvrzení o registraci a případně další informace do 15. 4. 2025, kdy bude potřeba potvrdit Vaši rezervaci uhrazením poplatku za pobyt. Přesné pokyny k pobytu a další informace zašleme pak v průběhu května.

Maximální kapacita je 12 rodin/pobyt. Dospělí účastníci hradí 2 500 Kč za pobyt, děti se účastní zdarma. Pokud máte jakékoliv otázky nebo si nejste jisti, že byste pobyt zvládli, obraťte se na nás emailem na adresu [cavo\(zavináč\)vzacna-onemocneni.cz](mailto:cavo(zavináč)vzacna-onemocneni.cz), nebo telefonicky na číslo 774 151 290 a domluvíme se na podrobnostech.



Česká asociace pro vzácná onemocnění z. s.

Bělohorská 19, Praha 6, 169 00

cavo@vzacna-onemocneni.cz

Registrační formulář

