



Tytuły sesji medycznych

4 lipca 2014 roku (piątek)	
godz. 8.00- 9:00	Rejestracja uczestników
godz. 9.00-11.00	Nauki podstawowe w służbie rozwoju wiedzy o chorobach rzadkich
godz. 11.20-13.00	Nowe metody diagnostyczne w chorobach metabolicznych
godz. 14.00-16.00	Nowe metody diagnostyczne w zespołach genetycznych
godz. 16.20-18.00	Patofizjologia i klinika wybranych chorób metabolicznych
19:00	Grill-kolacja
5 lipca 2014 roku (sobota)	
godz. 8.00-10.00	Metody postępowania terapeutycznego w chorobach rzadkich
godz. 11.20-13.00	Debata społeczna z urzędnikami administracji państwowej
godz. 14.00-16.00	Sesja dysmorfologiczna - zespoły przebiegające z blefarofimozą i niepełnosprawnością intelektualną: klasyfikacja kliniczna, etiologia, symptomatologia, diagnostyka.
godz. 16.20-18.00	Sesja dysmorfologiczna - omawiania niewyjaśnionych przypadków (unknown cases)
20:00	Uroczysta kolacja
6 lipca 2014 roku (niedziela)	
godz. 8.00-13.00	Trudności diagnostyczne, nierozpoznane przypadki chorób metabolicznych.
godz. 14.00-17.00	Diagnostyka i leczenie w chorobach rzadkich w różnych krajach, prezentacja stanu
godz. 17.00-18.00	Konsultacje medyczne
godz. 18.00-19.00	Kolacja
Poniedziałek, 7 lipca 2012	
godz. 7.00-8.00	Śniadanie
godz. 14.00-18.00	Transfer na lotnisko
Sesja równoległa - dla organizacji pacjentów i członków Federacji Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej Wschodniej	
4 lipca 2014 roku (piątek)	
godz. 10:30-13:30	Choroby Rzadkie w Europie
godz. 14.30-18.00	Ustawodawstwo w przełożeniu na praktykę w opiece nad osobami z chorobami rzadkimi, teraźniejszość i przyszłość
19:00	Grill-kolacja
Sesja równoległa - wykłady dla pacjentów i opiekunów	
5 lipca 2013 roku (sobota)	
godz. 10.00-13.00	Leczenie, specjalistyczna opieka medyczna, rehabilitacja
godz. 14.00-16.00	Fizjoterapia i prowadzenie pacjentów z chorobami rzadkimi
20:00	Uroczysta kolacja



Współorganizatorzy:

- 1 Federacja Pacjentów Chorób Rzadkich w Europie Centralnej Wschodniej
- 2 Polskie Stowarzyszenie chorych na MPS i Choroby Rzadkie
- 3 Belarusian Organization of patients with MPS and other rare genetic disorders
- 4 Russian Association of Rare Diseases (RARD)
- 5 Union of patients and patient organizations with rare diseases
- 6 EURORDIS, Rare Diseases Europe



Komitet Naukowy

- 1 prof. Anna Tylki Szymańska (Warszawa)
- 2 prof. Małgorzata Krajewska-Walasek (Warszawa)
- 3 prof. Anna Latos-Bieleńska (Poznań)
- 4 prof. Małgorzata Syczewska (Warszawa)
- 5 prof. Aldona Dembińska-Kieć (Kraków)
- 6 prof. Grzegorz Węgrzyn (Gdańsk)
- 7 dr hab. n. med. Agnieszka Ługowska (Warszawa)
- 8 dr n przyr. Barbara Czartoryska (Warszawa)
- 9 dr n. med. Jolanta Wierzba (Gdańsk)
- 10 dr n. med. Zita Krumina (Ryga)
- 11 dr n. med. Nataliia Pichkur (Kijów)
- 12 dr n. med. Ekaterina Zakharova (Moskwa)
- 13 dr n. med. Jolanta Marucha (Warszawa)



Komitet Organizacyjny

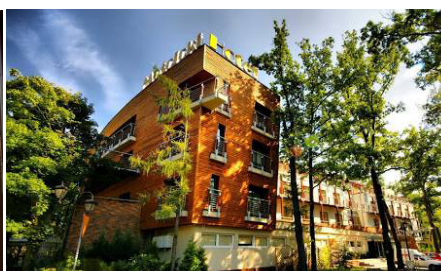
- 1 **Teresa Matulka** -prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
- 2 **Małgorzata Doroba** - koordynator ds. zagranicznych MPS i Choroby Rzadkie
- 3 **Justyna Matulka** - skarbnik Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
- 4 **Anna Pruszyńska**- vice-prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie
- 5 **Aneta Trochimiuk** - przewodnicząca Komisji Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie



Zarezerwujemy Państwu podczas konferencji nocleg i wyżywienie. Nocleg dla Gości konferencji zarezerwowaliśmy w hotelu Mościcki**** Resort & Conference, Rezydencji Spalskiej, Spalskich Pokojach Gościennych-Carska Oranżeria. Jakość świadczonych usług w połączeniu z naturalnym pięknem przyrody Spalskiego Parku Krajobrazowego pozwolą odzyskać optymizm, energię, siłę do dalszej pracy i równowagę psychofizyczną.



Rezydencja Spalska,
Spała, ul. Wojciechowskiego 15



hotel Mościcki, Resort & Conference
97-215 Spała, ul. Nadpiliczna 2



Spalskie Pokoje Gościinne-Carska Oranżeria
97-214 Spała, Wojciechowskiego 15



Zgodnie z rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 06 października 2004 roku w sprawie sposobów dopełniania obowiązku doskonalenia zawodowego lekarzy i diagnostów laboratoryjnych uczestnikom konferencji przysługiwac będą punkty edukacyjne.

W imieniu organizatorów serdecznie zapraszamy do udziału w konferencji, zapewniamy miłą rodzinną atmosferę, wysoki poziom medyczny, relaks i odpoczynek wśród przyrody Spalskiego Parku Krajobrazowego.

Z poważaniem,

Teresa Matulka

Prezes Zarządu Stowarzyszenia MPS i Choroby Rzadkie

telefon fax.+48 0 22 757 81 97

sekretariat@chorobyrazadkie.pl

www.chorobyrazadkie.pl