



Tytuły sesji medycznych

28 czerwca (czwartek)

Sesja dla organizacji pacjentów i członków Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi

13.30 -14.00 Rejestracja uczestników

14.00 -14.10 Powitanie i otwarcie sesji

14.10 -15.30 Ochrona zdrowia dla osób z chorobami rzadkimi - wystąpienia ekspertów

15.30 -18.00 Briefing przedstawicieli organizacji pacjentów z urzędnikami administracji państwowej i ekspertami,

19.00 -22:00 Kolacja powitalna dla zaproszonych na konferencję gości

29 czerwca (piątek)

7.30 - 8.50 Rejestracja uczestników

8.50 - 9.00 Powitanie i otwarcie konferencji

9.00 - 9.20 Choroby rzadkie, diagnostyka kompleksowa opieka zdrowotna i socjalna

Sesje medyczne dla lekarzy, naukowców, diagnostów laboratoryjnych, fizjoterapeutów

Sesja I 9.20 -11.00 Wkład nauk podstawowych w rozwój wiedzy o chorobach rzadkich

Sesja II 11.20 -13.00 Najnowsze metody diagnostyczne w chorobach metabolicznych i genetycznych

Sesja III 14.00 -18.00 Choroby metaboliczne - od patofizjologii do kliniki

19:00 Grill-kolacja

30 czerwca (sobota)

Sesja IV 8.00 -13.00 Metody i propozycje terapeutyczne w chorobach rzadkich

Sesje V i VI dysmorfologiczne

14.00 -16.00 Sesja dysmorfologiczna – wykłady

16.00 -18.00 Omawianie niewyjaśnionych przypadków genetycznych

19.00 Uroczysta kolacja

01 lipca (niedziela)

Sesja VII 9.00 -11.00 Trudności diagnostyczne, nierozpoznane przypadki chorób metabolicznych

Sesja IX 11.20 -13.00 Współpraca lekarza i diagnosty- prezentacja przypadków

Sesja X 14.00 -17.00 Organizacja diagnostyki i leczenia w chorobach rzadkich w różnych krajach

Sesja XI 17.00 -18.00 Wymiana doświadczeń i konsultacje trudnych przypadków chorób metabolicznych

18.00 -19.00 Kolacja

Sesje równoległe

Wykłady dla pacjentów, rodziców, opiekunów i terapeutów

30 czerwca (sobota)

9:30 - 11:30 Nowości w leczeniu chorób rzadkich

11:30 - 13:30 Możliwości diagnostyczne, specjalistyczna opieka medyczna

14.30 - 16.30 Rehabilitacja w chorobach rzadkich

16.30 - 18.00 Długoterminowa opieka nad pacjentem

19.00 Uroczysta kolacja

01 lipca (niedziela)

10.00 - 13.00 Specjalistyczne konsylia i konsultacje

14.00 - 18.00 Konsylia lekarskie dla trudnych przypadków

19.00 Kolacja

