



XVI Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich „Nie przegap Choroby Rzadkiej”

27-30 czerwca 2019 roku

Wstępny program konferencji

27 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 Nowe rozwiązania strukturalne w ochronie zdrowia osób z chorobami rzadkimi, propozycje 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

28 czerwca (piątek)

- 7.30 - 8.50 Rejestracja uczestników
8.50 - 9.00 Powitanie i otwarcie konferencji
09.00 - 9.20 Choroby rzadkie, diagnostyka kompleksowa opieka zdrowotna i socjalna

Sesje medyczne dla lekarzy, naukowców, diagnostów laboratoryjnych, fizjoterapeutów

Sesja I 9.20 -11.00 Badania w naukach podstawowych dla chorób rzadkich

Sesja II 11.20 -13.00 Nowe metody w diagnostyce chorób rzadkich

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

19:00 Grill-kolacja

29 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 Prezentacja niewyjaśnionych przypadków genetycznych
19.00 Uroczysta kolacja

30 czerwca (niedziela)

Sesja VII 9.00 -11.00 Problemy diagnostyczne

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

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

Sesja X 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

29 czerwca (sobota)

- 9:30 - 11:30 Nowe propozycje terapeutyczne w leczeniu pacjentów z wybranymi chorobami rzadkimi
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

30 czerwca (niedziela)

- 10.00 - 13.00 Specjalistyczne konsylia i konsultacje
14.00 - 18.00 Konsylia lekarskie trudnych i nie zdiagnozowanych przypadków
19.00 Kolacja

