

Sesja

dla pacjentów, rodziców i opiekunów

Sobota, 5 lipca 2014		
Śniadanie		8:30 - 9:30
Sala portretowa Sesja dla pacjentów, rodziców i opiekunów		
Prowadzenie sesji	Anna Pruszyńska, Paulina Zalewska	
Barbara Czartoryska <i>Warszawa, Polska</i>	Rola Laboratorium w rozpoznawaniu spichrzeniowych chorób lizosomalnych	9:30-10:00
Jolanta Wierzba <i>Gdańsk, Poland</i>	Dlaczego dzieci z wadą genetyczną są wyjątkowe.	10:00-10:30
Sesja VI Sala główna		
Prowadzenie sesji	Maurizio Scarpa, Anna Tyłki-Szymańska	
Michael Beck <i>Mainz, Niemcy</i>	Centrum Lizosomalnych Chorób Spichrzeniowych przy Uniwersytecie w Moguncji (Villa Metabolica): modelowy ośrodek chorób rzadkich	10:30-10:50
Christina Lampe <i>Wiesbaden, Niemcy</i>	Przejście od okresu dorastania do okresu dorosłości	10:50-11:10
Przedstawiciele administracji państwowej	Choroby Rzadkie w Polsce I Europie – sala główna	11:00-11:50
Okrągły stół	Przedstawiciele administracji państwowej - przedstawiciele organizacji pacjentów - <i>sala rycerska</i>	11:50 -13:00
Sala Portretowa		
Jolanta Marucha <i>Warszawa, Polska</i>	Rola fizjoterapii w postępujących zaburzeniach czynnościowych narządu ruchu u pacjentów z wybranymi chorobami metabolicznymi.	12:00-12:30
Beata Prorok <i>Łódź, Polska</i>	Opieka paliatywna nad pacjentem z chorobą rzadką	12:30-13:00
Obiad		14:00 - 15:00
Maciej Machaczka <i>Stockholm, Szwecja</i>	Karolinska experience in allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for inherited metabolic disorders	15:00 - 15:30
Tyłki Szymańska Anna <i>Warszawa, Polska</i>	Życ z Chorobą Rzadką	15:30 - 16:00
Podsumowanie konferencji		16:00 - 16:20
Konsultacje medyczne		16:20 - 18:00
Uroczysta kolacja		20:00
Niedziela 6 lipiec 2014 Konsultacje i konsylia medyczne		
Śniadanie		7:30 – 8:30
Konsultacje		
<i>Pediatryczne Metaboliczne Genetyczne Neurologiczne, psychologiczne Ortopedyczne Onkologia genetyczna badania okulistyczne</i>	Łącznie 60 lekarzy specjalistów w chorobach rzadkich z całego świata udzielać będzie specjalistycznych konsultacji w ośmiu dziedzinach medycyny.	9:00-16:00
Msza święta w intencji pacjentów z chorobami rzadkimi i ich rodzin		17:00 -18:00
kolacja		19:00