



PROGRAM

XIII Międzynarodowa Konferencja
"Choroby rzadkie razem przekraczamy granice"

Sesje równoległe

Sobota, 4 lipca 2015

Śniadanie

7:00 - 8:30

Sesja dla pacjentów, rodziców i opiekunów
(w budynku konferencyjnym)

Prowadzenie sesji	Anna Pruszyńska, Aneta Trochimiuk	
Jolanta Wierzbą Gdańsk	Leczenie objawowe dziecka z chorobą rzadką	9:30 - 10:00
Sesja V ogólna sala konferencyjna główna		
Igor Radzewicz-Winnicki Warszawa	Wystąpienie Ministra Zdrowia	10:30 - 10:45
Tomasz Pawłęga Warszawa,	Wystąpienie Przewodniczącego Zespołu ds. Chorób Rzadkich	10:45 - 11:00
Przerwa na kawę		11:00 - 12:00
Anna Tylki-Szymańska Warszawa	Dieta jako leczenie w chorobach metabolicznych	12:00-12:30
Beata Prorok Łódź	Edukacja rodziców w zakresie karmienia dziecka przez sondę nosowo-żołądkową oraz PEG-a i PEJ-a	12:30-13:00
Monika Gizińska Łódź	Najczęściej używane urządzenia wspomagające opiekę nad chorym dzieckiem w domu	13:00 - 13:30
Anetta Hanuszkiewicz Łódź	Opieka specjalistyczna nad dzieckiem przewlekle chorym	13:30 - 14:00
obiad		13:00 - 14:00
Barbara Czartoryska Warszawa	Rola Laboratorium w rozpoznawaniu spichrzeniowych chorób lizosomalnych	15:30 - 16:00
Ewa Jamroz Katowice	Problemy Neurologiczne w chorobach rzadkich	16:00 - 16:30
Uroczysta kolacja		20:00

Niedziela, 5 lipca 2015

Konsultacje i konsylia medyczne

Śniadanie		7:30 – 8:30
konsultacje medyczne – <i>Pediatryczne, Metaboliczne, Genetyczne, Neurologiczne, psychologiczne, Ortopedyczne, Onkologia genetyczna, badania okulistyczne</i>		9:00-16:00
kolacja		19:00

Poniedziałek, 6 lipca 2015

Sesja dla Organizacji pacjentów
i członków Federacji Pacjentów z Chorobami Rzadkimi w Centralnej i Wschodniej Europie

System opieki zdrowotnej – przykłady europejskie		10:00 - 11:00
Korzyści współpracy organizacji pacjentów – wymiana doświadczeń		11:00 - 12:00
Korzyści płynące ze współpracy organizacji pacjentów –wymiana doświadczeń		12:00-13:00
Teresa Matulka	Uwagi końcowe i podsumowanie konferencji	13:00-13:20
obiad		13:00 - 14:00

2-6 lipca 2015, Białobrzegi "Ośrodek Promenada"