



XIV Międzynarodowa
Konferencję Chorób Rzadkich
„Choroby Rzadkie -Nasze Zadanie”
1-3 lipca 2016

Program Sesji
dla organizacji, pacjentów i terapeutów

Sobota, 2 lipca 2016

Śniadanie		8:30 - 9:30
Teresa Matulka Jolanta Wierzba	Powitanie	9:50 - 10:00
Sesja I Możliwości diagnostyczne - specjalistyczna opieka medyczna		
Prowadzenie sesji :		dr Barbara Czartoryska, dr Hanna Mierzewska
dr med. Hanna Mierzewska	Badania neuroobrazowe - co nam mogą powiedzieć Klinika Neurologii Dzieci i Młodzieży Instytut Matki i Dziecka Warszawa	10:00 - 10:30
dr med. Jolanta Marucha	Przyczyny postępującej dysfunkcji (patologii) chodu w wybranych chorobach metabolicznych(MPS I, MPS IV, MSUD). Klinika Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych. IP-CZD Warszawa	10:30 -11:00
dr hab. Ewa Jamroz	Obraz kliniczny postępujących encefalopatii , Klinika Pediatrii i Neurologii Wieku Rozwojowego Katedry Pediatrii Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach	11:00 -11:30
	Pytania uczestników	11:30 -12:00
Sesja II Postępowanie w chorobach rzadkich		
Prowadzenie sesji		Dr hab. Ewa Jamroz , Dr Jolanta Marucha
dr Monika Limanówka	Witaminy i suplementy – mity i prawdy. Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii Uniwersyteckie Centrum Medyczne Gdańsk	12:00 -12:30
dr Damian Bieszczad	Objawy ze strony układu oddechowego u pacjentów z chorobami spichrzeńcowymi Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii Uniwersyteckie Centrum Medyczne Gdańsk	12:30 -13:00
dr hab. Jolanta Wierzba	Ośrodek Chorób Rzadkich w Gdańsku- pierwsze doświadczenia, nowe nadzieje Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii, Uniwersyteckie Centrum Medyczne Gdańsk	13:00 -13:30
	Pytania uczestników	13:30 -14:00
Obiad		14:00 -15:00
Sesja III Opieka psychologiczna dla pacjentów i ich rodzin		
Prowadzenie sesji		dr Beata Balcerek- Bunio, dr hab. Jolanta Wierzba
dr Beata Balcerek- Bunio	Grafomotoryka, motywowanie Belbun Gabinet Psychologiczny Łódź	15:30 -16:00
dr Arkadiusz Mański	Psycholog a rodzina z rzadką chorobą Zakład Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii Gdański Uniwersytet Medyczny	16:00 -16:30
	Dyskusja	16:30 -17:30
Msza święta w intencji pacjentów i ich rodzin		18:00
Kolacja		1830
Uroczysta kolacja		20:00