



# XVII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich „Nie przegap Choroby Rzadkiej”

27-30 czerwca 2019 roku

## Tytuły sesji medycznych

### 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

### 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

### 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

### 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





# XVII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich „Nie przegap Choroby Rzadkiej”

27-30 czerwca 2019 roku

## Program pozamerytoryczny:

### 28 czerwca (piątek)

19:00 Grill-kolacja

### 29 czerwca (sobota)

19:00 Uroczysta kolacja

Informujemy, że wydarzenie pozamerytoryczne będzie finansowane ze środków własnych organizatora XVII Międzynarodowej Konferencji Chorób Rzadkich «Nie przegap choroby rzadkiej» i nie będzie finansowane ze środków firm zrzeszonych w INFARMA.

