



XVIII Międzynarodowa Konferencja Chorób Rzadkich

„Pacjenci z chorobami rzadkimi - naszym priorytetem”



Konferencja na temat chorób rzadkich - szansą na poszerzenie wiedzy, poprawienie diagnostyki, specjalistycznej opieki medycznej oraz warunków życia pacjentów z rzadkimi chorobami genetycznymi.

Wstępny program konferencji

25 czerwca (czwartek)

Gala 30-lecia działalności Stowarzyszenia MPS i Choroby rzadkie

- 13.30 -14.00 Rejestracja uczestników
- 14.00 -14.10 Powitanie i otwarcie sesji
- 14.30 -17.10 Podsumowanie 30 lat działalności Stowarzyszenia
- 16.00 -17.10 Wręczenie podziękowań i wyróżnień
- 17.10 -17.30 Wykład inauguracyjny
- 17.30 -18.00 Poczęstunek
- 19.00 -22:00 Kolacja powitalna dla zaproszonych gości



26 czerwca (piątek)

- 07.30 - 8.50 Rejestracja uczestników
- 08.50 - 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

- 09.20 -11.00 **Sesja I** Badania w naukach podstawowych dla chorób rzadkich
- 11.20 -13.00 **Sesja II** Nowe metody w diagnostyce chorób rzadkich
- 14.00 -18.00 **Sesja III** Choroby metaboliczne - od patofizjologii do kliniki
- 19:00 Grill-kolacja

27 czerwca (sobota)

- 08.00 -13.00 **Sesja IV** Metody i propozycje terapeutyczne w chorobach rzadkich

Sesje V i VI dysmorfologiczne

- 14.00 -16.00 Zrozumieć choroby mitochondrialne: aspekty genetyczne, diagnostyka kliniczna i molekularna
- 16.00 -18.00 w świetle najnowszych osiągnięć naukowych
- 19.00 Uroczysta kolacja

28 czerwca (niedziela)

- 09.00 -11.00 **Sesja VII** Problemy diagnostyczne
- 11.20 -13.00 **Sesja VIII** Współpraca lekarza i diagnosty- prezentacja przypadków
- 14.00 -17.00 **Sesja XI** Organizacja diagnostyki i leczenia w chorobach rzadkich w różnych krajach
- 17.00 -18.00 **Sesja X** Wymiana doświadczeń i konsultacje trudnych przypadków chorób metabolicznych
- 18.00 -19.00 Kolacja

Sesje równoległe

28 czerwca (niedziela)

Wykłady dla pacjentów, rodziców, opiekunów i terapeutów

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

Organizatorzy konferencji:

Polskie Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę (MPS) i Choroby Rzadkie przy współpracy z Federacją Pacjentów z Europy Środkowej Wschodniej oraz stowarzyszeniami skupiającymi pacjentów z chorobami rzadkimi.

