



# XVIII Международная конференция по редким заболеваниям

«Пациенты с редкими заболеваниями – наш приоритет»



Конференция, посвящённая редким заболеваниям- возможность расширения знаний, совершенствование – диагностики, специализированной медицинской помощи и условий жизни пациентов с редкими специализированной медицинской помощи и условий жизни детей с редкими.

## Предварительная программа конференции

25 июня (четверг)

### Торжественное мероприятие, посвящённое 30-летию деятельности Ассоциации больных

13.30 -14.00	Регистрация участников
14.00 -14.10	Приветствие и открытие сессии
14.30 -17.10	Подведение итогов 30-летней деятельности Ассоциации
16.00 -17.10	Вручение благодарностей и почётных грамот
17.10 -17.30	Инаугурационная лекция
17.30 -18.00	Угощение
19.00 -22:00	Приветственный ужин для приглашённых гостей



26 июня (пятница)

07.30 - 8.50	Регистрация участников
08.50 - 9.00	Приветствие и открытие конференции
09.00 - 9.20	Редкие заболевания, комплексная диагностика, медицинская и социальная помощь

### Медицинские сессии для врачей, учёных, специалистов по лабораторной диагностике

09.20 -11.00	<b>Сессия I</b>	Исследования в области основных наук, относящиеся к редким заболеваниям
11.20 -13.00	<b>Сессия II</b>	Новые методы диагностики редких заболеваний
14.00 -18.00	<b>Сессия III</b>	Заболевания обмена веществ – от патофизиологии до клиники
19:00		Гриль-ужин

27 июня (суббота)

08.00 -13.00	<b>Сессия IV</b>	Методы и предложения терапии редких заболеваний
--------------	------------------	---

### Сессии V и VI дисморфологические

14.00 -16.00		Понять митохондриальные заболевания: генетические аспекты, клиническая и молекулярная диагностика
16.00 -18.00		в свете новейших научных достижений
19.00		Торжественный ужин

28 июня (воскресенье)

09.00 -11.00	<b>Сессия VII</b>	Проблемы диагностики
11.20 -13.00	<b>Сессия VIII</b>	Взаимодействие врача и специалиста по диагностике – презентация случаев
14.00 -17.00	<b>Сессия XI</b>	Организация диагностики и лечения редких заболеваний в разных странах
17.00 -18.00	<b>Сессия X</b>	Обмен опытом и консультации в области сложных случаев заболеваний обмена веществ
18.00 -19.00		Ужин

### Параллельные сессии

28 июня (воскресенье)

### Лекции для пациентов, родителей, опекунов и терапевтов

10.00 - 13.00	Специализированные консилиумы и консультации
14.00 - 18.00	Врачебные консилиумы для сложных и недиагностируемых случаев
18.00	Прощальный ужин

**Организаторы конференции:** Польская ассоциация больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями совместно с Федерацией пациентов из Центральной и Восточной Европы и ассоциациями, объединяющими пациентов с редкими заболеваниями.



Федерация пациентов с редкими заболеваниями в Центральной и Восточной Европе  
Польская ассоциация больных мукополисахаридозом (МПС) и редкими заболеваниями  
ул. Радных 9А, 05-503 Глоскув, [www.chorobyzadkie.pl](http://www.chorobyzadkie.pl)