

## Konferencja „ CHOROBY RZADKIE – razem możemy więcej ”

17 styczeń 2025 r.

organizowana przez  
Centrum Chorób Rzadkich UCK  
Centrum Chorób Rzadkich GUMed  
I Fundację „Parent Project” MD

### HARMONOGRAM KONFERENCJI

**prowadzenie: Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba**

11.00 – 11.15	<b>Przywitanie</b>  Wystąpienia zaproszonych Gości	<b>Dyrektor Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego</b> <b>Prorektor ds. Kształcenia GUMed prof. dr hab. Agnieszka Zimmermann</b> <b>Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon</b> <i>Polska Akademia Nauk</i> <b>Prof. dr hab. n. med. Olga Haus</b> <i>Polskie Towarzystwo Genetyki Człowieka</i> <b>Dr hab. n. med. Ninela Irga- Jaworska</b> <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii</i>
11:15 – 11:30	<b>Wprowadzenie do chorób rzadkich</b>	<b>Prof. dr n. med. Jolanta Wierzba</b> <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii</i> <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>
11:30 – 11:50	<b>Leki sieroce pod troskliwą opieką legislatora</b>	<b>prof. dr hab. Agnieszka Zimmermann</b> <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
11.50 – 12:00	<b>Informacja o chorobie Fabry’ego – diagnoza i leczenie</b>	<b>Lena Głuszkiewicz</b> <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
12:00 – 12:30	<b>Poznajmy się - cele i działania organizacji pacjenckich</b>	Organizacje pacjenckie
12:30 – 13.00	<b>Akredytacja ośrodka eksperckiego - Accredited Duchenne Center – wyzwania pozamedyczne</b>	<b>Dr n. med. Karolina Śledzińska</b> <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii</i> <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>
13:00 – 13:15	<b>Współpraca CCR z organizacją pacjencką na przykładzie zespołu łamliwego chromosomu X</b>	<b>Lek Agata Żemajtys</b> <b>Dr n. med. Karolina Śledzińska</b> <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii</i> <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>
13:15 – 14:15	<b>przerwa</b>	
14:15 – 14:45	<b>Edukacja w chorobach rzadkich - projekt zindywidualizowana edukacja dzieci z CR</b>	<b>Dr Joanna Doroszuk</b> <i>Wydział Nauk Społecznych UG</i>
14:45 – 16:00	<b>Psychologiczne aspekty współpracy organizacji z nowo przyjmowanymi rodzinami i pacjentami</b>	<b>Agnieszka Trawicka</b> <i>SWPS Sopot</i> <b>Aleksandra Sobieska Listewnik</b> <i>Stowarzyszenie Williamsa</i>
16:00 – 16:30	<b>Podsumowanie</b>	<b>Prof. dr n. med. Jolanta Wierzba</b> <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii</i> <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>