

## ŚWIATOWY DZIEŃ CHORÓB RZADKICH

Termin: 2.03.2013 r.

Miejsce: Collegium Biomedicum GUMed, sala prof. Mozołowskiego, Gdańsk

Organizatorzy: IFMSA-Poland, Oddział Gdańsk oraz Krajowe Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich, Agnieszka Paturej – Lokalny Koordynator ds. Edukacji Medycznej

- 11.00-11.10 *Kampania „Nadzieja. Mamy ją w genach”* – Elżbieta Malarowska, koordynator ds. z Uczelniami Wyższymi Krajowego Forum na Rzecz Chorób Rzadkich
- 11.10-11.40 *Współpraca pediatrii z genetykiem klinicznym w zakresie chorób rzadkich-blaski i cienie; część 1* – dr med. Jolanta Wierzba
- 12.20-13.00 *Zespół Downa – z perspektywy rodziców*  
JA TEŻ, Sekcja Polskiego Stowarzyszenia Osób z Upośledzeniem Umysłowym
- 13.00-13.20 *Życ z fenylketonurią* – Bartosz Boroń, Gdańskie Stowarzyszenie Przyjaciół Dzieci z Fenylketonurią
- 13.20-13.30 *Dyskusja*

### Ogólnopolski Tydzień Mukowiscydozy

Organizatorzy: Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii, GUMed – dr hab. med. Elżbieta Drożyńska prof. nadzw., dr med. Jolanta Wierzba  
Klinika Pneumonologii, Katedry Pneumonologii i Alergologii GUMed – dr hab. Anna Dubaniewicz, prof. Jan Marek Słomiński  
Szpital Dziecięcy „POLANKI”, Gdańsk  
Fundacja Pomocy Rodzinom i Chorym na Mukowiscydozę „MATIO”

**Patronat Merytoryczny: dr hab. Maria Dudziak, prof. nadzw, dziekan Wydziału Lekarskiego GUMed**

- 13.45-14.15 *Współpraca pediatrii z genetykiem klinicznym w zakresie mukowiscydozy; część 2* – dr med. Jolanta Wierzba
- 14.15-15.00 *By żyć jak najdłużej: multidyscyplinarna opieka nad chorym na mukowiscydozę* – Marta Kieliszek, Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą, Oddział Gdańsk
- 15.00-15.10 *Dyskusja*