Konferencja popularnonaukowa
„Choroby Rzadkie - Bądźmy Razem "

22-23 listopad 2019 r.
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne
CMN
Gdańsk, ul. Smoluchowskiego 17

organizowana przez

Centrum Chorób Rzadkich UCK
Centrum Chorób Rzadkich GUMed

HARMONOGRAM KONFERENCJI

22.11.2019

9:30 – 10:00	**Rejestracja Uczestników**	
10.00 – 10.30	**Przywitanie**	**Prof. dr hab. Marcin Gruchała** *J M Rektor Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego*
	Wystąpienia zaproszonych Gości	**Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Żurowska** *Centrum Chorób Rzadkich GUMed* *Klinika Chorób Nerek i Nadciśnienia Dzieci i Młodzieży UCK* **Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon** *Polska Akademia Nauk*
	SESJA I **prowadzenie: Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon, Dr hab. n. med. Jolanta Wierzba**	
10.30 – 10:50	**Informacja na temat European Joinnt Program for Rare Disorders (EJRD)**	**Prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska** *Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka"*
10:50 - 11.10	**Informacja o europejskich sieciach eksperckich dla chorób rzadkich(ERN)**	**Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Żurowska** *Centrum Chorób Rzadkich GUMed* *Klinika Chorób Nerek i Nadciśnienia Dzieci i Młodzieży UCK*
11.10 – 11.30	**Wielospecjalistyczna opieka nad pacjentem z chorobą rzadką –** Centrum Chorób Rzadkich w Gdańsku	**Dr hab. n. med. Jolanta Wierzba** *Centrum Chorób Rzadkich UCK* *Zakład Pielęgniarstwa Pediatryczno -Internistycznego* GUMed
11.30 – 12.00	**Aspekty opieki nad pacjentem z chorobą rzadką- przejście z okresu dojrzewania do dorosłości –** model dla WPS	**Maria Libura** *Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Williego*
12:00 – 12:30	**przerwa kawowa**	
	SESJA II **Pacjent dorosły- nowe wyzwanie dla NGO** **prowadzenie: Maria Libura, prof. dr n. med. Robert Śmigiel**	
12:30 – 13.00	**Opieka nad dorosłym z mukowiscydozą**	**Paweł Wojtowicz** *MATIO Fundacja Pomocy Rodzinom i chorym na mukowiscydoze*
13:00 – 13:20	**Mieszkanie opieki wytchnieniowej**	**Adam Komar** *Fundacja „Potrafię Pomóc" na rzecz Dzieci Niepełnosprawnych z Wadami Rozwojowymi*

13:20 – 13:40	**Rodzinne domy dla osób z niepełnosprawnością intelektualną** - Fundacja L'ARCHE (Arka)	**Prof. dr n. med. Robert Śmigiel** *Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu* *Fundacja L'ARCHE (Arka)*
13:40 – 14.00	**Zespół Mieszkań Społecznych** PSONI koło w Gdańsku	**Danuta Wójcicka** *Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną koło w Gdańsku*
14.00 – 14.20	**Asystent Osobisty Osoby Niepełnosprawnej** - na przykładzie pacjentów z DMD	**Jacek Sztajnke** *Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy*
14:20 – 15:20	**przerwa**	
	SESJA III **Nowe aspekty działania NGO** prowadzenie : **Dr hab. n. med. Jolanta Wierzba, dr Katarzyna Wertheim-Tysarowska**	
15:20 – 15:30	**Polska Akademia Dziecięcej Niepełnosprawności, Poznań 2020**	**Katarzyna Świeczkowska**
15:30 – 15:50	**By ludziom motylom żyło się lepiej...** Czyli dokąd dążymy w organizacji opieki nad EB w Polsce?	**dr Katarzyna Wertheim-Tysarowska** *Fundacja EB Polska*
15:50 – 16:10	**Jak stworzyć Międzynarodowe Wydarzenie**	**Teresa Matulka** *Stowarzyszenie Chorych na Mukopolisacharydozę i Choroby Rzadkie*
16:10 – 16:30	**Urodziny bohatera Borysa -** czyli kilka słów o rzeczach ważnych i trudnych	**Tomasz Grybek** *Fundacja Bohatera Borysa*
16:30 – 17:00	**Dyskusja**	
17:00.	**Zakończenie konferencji**	**Dr hab. n. med. Jolanta Wierzba**

23.11.2019
Część tylko dla przedstawicieli NGO*

Sesja IV
prowadzenie Dr hab. n. med. Jolanta Wierzba

10:00 – 10:30	**Problemy rodziców pełnoletnich ON**	**Andrzej Suchcicki** *Stowarzyszenie Bardziej Kochani*
10:30 – 11:00	**Aktywizacja zawodowa ON na otwartym rynku pracy**	**Małgorzata Bulczak** *Fundacja Wspierania Rozwoju JA TEŻ*
11:00 – 11:30	**Paszport pacjenta z chorobą rzadką**	**Dorota Korycińska** *Stowarzyszenie Alba Julia*

Sesja V
Panel dyskusyjny

Moderator: Joanna Kulisiak-Kaźmierczak (Fundacja Rodzina FraX)
Katarzyna Witkowska (*Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy, CCR UCK*

11:30 – 13:00	**Wzajemna współpraca NGO oraz współpraca z jednostkami JST**
13.00	**Zakończenie**