

Konferencja „Choroby Rzadkie – razem w dorosłość”

4-5 Grudzień 2020 r.

organizowana przez

Centrum Chorób Rzadkich UCK
Centrum Chorób Rzadkich GUMed

HARMONOGRAM KONFERENCJI

4.12.2020

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

15.00 – 15.15	Przywitanie	Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Żurowska <i>Centrum Chorób Rzadkich GUMed</i> <i>Klinika Chorób Nerek i Nadciśnienia Dzieci i Młodzieży UCK</i>
	Wystąpienia zaproszonych Gości	Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon <i>Polska Akademia Nauk</i> Prof. dr hab. n. med. Krystyna Chrzanowska <i>Instytut „Pomnik-Centrum Zdrowia Dziecka”</i> Prof. dr n. med. Robert Śmigiel <i>Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu</i>
15.15 – 15.30	Plan Chorób Rzadkich	Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i> <i>Zakład Pielęgniarstwa Pediatriczno -Internistycznego GUMed</i>
15.30 – 16.00	Informacja na temat European Joint Program for Rare Disorders (EJRD) oraz europejskich sieciach eksperckich dla chorób rzadkich (ERN)	Dr n. med. Karolina Śledzińska <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>
16.00 – 16.30	ePAG, ERN, EURORDIS, czyli europejskie ABC dla organizacji pozarządowych	Tomasz Grybek <i>Fundacja Bohatera Borysa</i>
16.30 – 17.00	Ośrodki eksperckie - terażniejszość i przyszłość	Maria Libura <i>Polskie Stowarzyszenie Pomocy Osobom z Zespołem Pradera-Williego</i>
17:00 – 17:15	przerwa kawowa	
17:15 – 17.40	Polska Akademia Niepełnosprawności Dziecięcej	Katarzyna Świeczkowska <i>Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Gdańsk</i>
17:40 – 18:10	Paszport Pacjenta	Dorota Korycińska <i>Stowarzyszenie Alba Julia</i> Jacek Sztajnke <i>Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy</i>
18:10 – 18:30	Centrum Diagnostyczno-Terapeutycznego Chorób Rzadkich we Wrocławiu	Adam Komar <i>Fundacja „Potrafię Pomóc” na rzecz Dzieci Niepełnosprawnych z Wadami Rozwojowymi</i>
18:30 – 19:00	Dyskusja	
19:00	Zakończenie	Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>

5.12.2020
WARSZTATY
Dla chętnych

09:00 – 09:15 **Sesja plenarna**
Wprowadzenie do warsztatów

Katarzyna Świeczkowska
Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością
Intelektualną Gdańsk

9:15 – 12:45 **Warsztaty w grupach**
Od dzieciństwa ku dorosłości
- okres dojrzewania i dorastania

Katarzyna Świeczkowska
Tomasz Grybek
Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba
Dr n. med. Karolina Śledzińska

12:25 – 13:00 **Podsumowanie warsztatów**

Katarzyna Świeczkowska
Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością
Intelektualną Gdańsk