

Konferencja

„ CHOROBY RZADKIE – razem możemy więcej ”

12 styczeń 2024 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	Przywitanie Wystąpienia zaproszonych Gości	Dyrektor Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego JM Rektor GUMed prof. dr hab. n. med. Aleksandra Żurowska <i>Centrum Chorób Rzadkich GUMed Klinika Chorób Nerek i Nadciśnienia Dzieci i Młodzieży UCK</i> prof. dr hab. n. med. Janusz Limon <i>Polska Akademia Nauk</i> prof. dr n. med. Robert Śmigiel <i>Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu</i> dr hab. n. med. Ninela Irga- Jaworska <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii GUMed UCK</i>
11:15 – 11:30	Platforma chorób rzadkich	mgr Ewelina Wolańska prof. dr n. med. Robert Śmigiel <i>Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu</i>
11.30 – 11:45	Nowe informacje dotyczące leczenia chorób lizosomalnych, w tym choroby Gauchera	lek. Anna Karaszewska <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii UCK</i>
11.45 – 12.15	Wsparcie rodziców po diagnozie – jak organizacje pacjenckie mogą pomóc po uzyskaniu diagnozy	dr Agnieszka Trawicka <i>Uniwersytet SWPS</i>
12:15 – 12.45	Jak budować zespół w organizacji pacjenckiej	Iwona Simon <i>Fundacja „Ja Też”</i>
12:45 – 13:00	Rehamenager, nowy zawód i jego rola w kompleksowej Rehabilitacji	Joanna Matuszewska <i>Katedra Psychologii - Zakład Badań nad Jakością Życia GUMed</i>
13:00 – 13:20	Wsparcie PFRON – konkursy dla NGO	Dariusz Majorek <i>Dyrektor PFRON Oddział Pomorski</i>
13:20 – 14:00	Przerwa	
14:00 – 15:00	Wypalenie zawodowe *	dr Dorota Szczygieł <i>Uniwersytet SWPS</i>
15:00 – 17:00	Negocjacje z instytucjami państwowymi - warsztaty*	dr hab. n. med. Michał Brzeziński prof. uczelni <i>Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Alergologii i Żywieni Dzieci GUMed Copernicus Podmiot Leczniczy Sp. z o.o.</i>

* tylko dla przedstawicieli NGO