Szpital Uniwersytecki w Krakowie

KONFERENCJA CHORÓB RZADKICH

14.09.2019

PROGRAM

PANEL 1. CHOROBY RZADKIE – WYZWANIE SPOŁECZNE.

PRZEWODNICZĄCY: PROF. DR HAB. MED. AGNIESZKA SŁOWIK

9:00	Przywitanie gości w imieniu organizatora/ wprowadzenie	prof. dr hab. med. Agnieszka Słowik
9:05	Lessons from the US rare disease program: 1. some to copy, 2. some to avoid and 3. some waiting for Poland to bring to the world	Frank J. Sasinowski, M.S., M.P.H., J.D
9:50	Narodowy plan dla chorób rzadkich - założenia	dr med. Zbigniew J. Król
10:15	Choroby rzadkie w curriculum uczelni medycznych	prof. dr hab. med. Tomasz Grodzicki
10:40	Organizacje pacjenckie i ich rola	Michał Rutkowski
11:00	Przerwa kawowa	

PANEL 2. DIAGNOSTYKA – CHOROBY RZADKIE, CZYLI WALKA Z CZASEM

PRZEWODNICZĄCY: PROF. DR HAB. MED. JOANNA PERA

11:15	Badania przesiewowe noworodków jako profilaktyka wtórna chorób rzadkich	dr hab. med. Jolanta Sykut-Cegielska, prof. IMiD
11:40	Diagnostyka genetyczna - możliwości i ambicje	prof. dr hab. med. Dorota Hoffman-Zacharska
12:05	Diagnostyka biochemiczna chorób rzadkich	dr hab. med. Mirosław Bik-Multanowski, prof. UJ
12:30	Diagnostyka rzadkich chorób nowotworowych na przykładzie guzów endokrynnych	dr hab. med. Anna Sowa-Staszczak
12:55	Przerwa kawowa	

PANEL 3. ORGANIZACJA OPIEKI NAD PACJENTEM

PRZEWODNICZĄCY: DR HAB. MED. BEATA KIEĆ-WILK

13:10	Miejsce Europejskich Sieci Referencyjnych w systemie opieki nad pacjentami z chorobami rzadkimi	prof. dr. hab. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak
13:35	Wrodzone wady metabolizmu u młodzieży i dorosłych czyli medycyna metaboliczna jako kontynuacja pediatrii metabolicznej	dr med. Joanna Taybert
13:55	Perspektywa Szpitala	mgr Marcin Jędrychowski
14:15	Lunch	

PANEL 4. LECZENIE

PRZEWODNICZĄCY: DR MED. MAGDALENA STRACH, DR MED. MARCIN STOBIECKI

14:40	Problemy opieki długoterminowej na przykładzie pacjentów z HAE i PNO (dziedziczny obrzęk naczynioruchowy i pierwotne niedobory odporności)	dr med. Marcin Stobiecki, dr med. Magdalena Strach
15:00	Zasady finansowania leczenia w chorobach rzadkich	dr med. Roman Topór-Mądry
15:25	Realizacja programów lekowych w chorobach rzadkich – spacerek czy bieg z przeszkodami?	prof. dr hab. med. Maciej Małecki
15:50	Dyskusja otwarta	

Rejestracja na stronie:
www.chorobyrzadkie-su.pl/rejestracja

Uczestnicy konferencji otrzymają **punkty edukacyjne**

CENTRUM DYDAKTYCZNO-KONGRESOWE WYDZIAŁU LEKARSKIEGO
UL. ŚW. ŁAZARZA 16, 31-530 KRAKÓW