



## Dzień Chorób Rzadkich: Pacjenci w Sztuce, Nauce i Medycynie

WORLD RARE DISEASE AWARENESS DAY

28 luty 2020, godz. 9:20-16:05

Instytut Biochemii i Biofizyki PAN, Warszawa, ul. Pawińskiego 5a

- 9:20-9:30 **Przywitanie uczestników**  
prof. dr hab. Teresa Żołądek, *IBB PAN*; dr Katarzyna Wertheim-Tysarowska, *IMiD*
- 9:30-9:55 **Jak stworzyć modelowy ośrodek leczenia choroby rzadkiej?**  
prof. dr hab. Dorota Sands, *IMiD*, *Centrum Leczenia Mukowiscydozy w Dziekanowie Leśnym*
- 9:55-10:15 **Projekt fotograficzny: „Nauczyciele Miłości”**  
Beata Muchowska, mama pacjenta z chorobą rzadką
- 10:15-10:40 **Modelowanie w drożdżach chorób mitochondrialnych z dysfunkcją syntazy ATP**  
dr hab. Róża Kucharczyk, *IBB PAN*
- 10:40-11:05 **Talent i zbuntowane geny**  
prof. dr hab. Jolanta Wierzba, *GUMed*
- 11:05-11:35 **Przerwa na kawę**
- 11:35-12:00 **Niedosłuch - najczęstsza choroba zmysłów, a jednak choroba rzadka**  
mgr Katarzyna Niepokój, *IMiD*
- 12:00-12:25 **Przeszczepienia komórek hematopoetycznych w rzadkich chorobach metabolicznych, eksperyment czy złoty standard?**  
prof. dr hab. Krzysztof Kalwak, *Uniwersytecki Szpital Kliniczny we Wrocławiu*
- 12:25-12:45 **Rybia łuska - codzienność z perspektywy dziecka i rodzica**  
Wojciech Mistewicz, tata pacjenta z chorobą rzadką
- 12:45-13:10 **Drożdże w walce z chorobami neurodegeneracyjnymi**  
mgr Piotr Soczewka, *IBB PAN*
- 13:10-13:40 **Przerwa na lunch**
- 13:40-14:00 **Życie ze znakiem zapytania - życie rodziny z dzieckiem bez diagnozy**  
Katarzyna Kielska-Kolenkiewicz, mama pacjenta z chorobą rzadką
- 14:00-14:25 **Jak ryba danio może pomóc pacjentom z chorobami rzadkimi?**  
dr Małgorzata Wiweger, *MIBMiK*
- 14:25-14:50 **Mutacje w ANO5 u polskich pacjentów z dystrofią obręczowo-kończynową typu 2L**  
prof. dr hab. Jolanta Rędownicz, *IBD PAN*
- 14:50-15:15 **Choroby rzadkie z perspektywy programu krajowego i europejskiego**  
dr Karolina Maria Nowak, *WUM*
- 15:15-15:40 **Sieć Centrów Referencyjnych w Polsce**  
prof. dr hab. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak, *IPCZD*
- 15:40-16:05 **Niepełnosprawni pełnoprawni w miłości**  
prof. dr hab. Zbigniew Izdebski, *UW, UZ*

Projekt Nauczyciele Miłości - wystawa fotograficzna Beaty Muchowskiej.

Zbiórka publiczna na rzecz chorych na EB we współpracy z Fundacją EB Polska.

Wstęp wolny! Rejestracja: <https://evenea.pl/event/chorobyrrzadkie3/>



INSTYTUT  
BIOCHEMII  
I BIOFIZYKI  
POLSKA  
AKADEMIA NAUK



Instytut  
Matki i Dziecka

