

DZIEŃ CHORÓB RZADKICH CHOROBY, KTÓRYCH NIE WIDAĆ



Konferencja online 28 lutego 2022 godzina 12:00

- 12:00 - 12:05 **Wstęp - Przywitanie**
prof. dr hab. Jarosław Poznański, IBB PAN
- 12:05 - 12:15 **Choroby rzadkie jako wyzwanie dla współczesnej medycyny**
dr Katarzyna Werheim - Tysarowska, IMiD
- 12:15 - 12:35 **Innowacje w diagnostyce i leczeniu chorób rzadkich na przykładzie wrodzonych wad metabolizmu**
prof. dr hab. Jolanta Sykut - Cegielska, IMiD
- 12:35 - 12:40 **Choroby, których nie widać - spojrzenie pacjenta**
dr hab. Joanna Kamińska IBB PAN
- 12:40 - 12:55 **Choroby, których nie widać - jak dotyczą nerek**
dr hab. Małgorzata Mizerska - Wasiak, UCK WUM
- 12:55 - 13:00 **Wykład Sponsora**
- 13:00 - 13:10 **Dyskusja**
- 13:10 - 13:20 **Przerwa**
- 13:20 - 13:30 **Choroby Rzadkie – perspektywa Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego.**
prof. dr hab. Piotr Pruszczyk, WUM
- 13:30 - 13:45 **Diagnostyka chorób rzadkich - możliwości i perspektywy**
dr Sylwia Rzońca, IMiD
- 13:45 - 14:00 **Co drożdże mogą nam powiedzieć o neuronach? - badania patogenezy dziedzicznych neuropatii ruchowo-czuciowych.**
prof. dr hab. Andrzej Kochański, IMDiK PAN
- 14:00 - 14:15 **Pomysł na leczenie – badania podstawowe i co dalej?**
dr hab. Joanna Kamińska, IBB PAN
- 14:15 - 14:20 **Dyskusja**
- 14:20 - 14:30 **Przerwa**
- 14:30 - 14:50 **Terapie genowe w okulistyce**
prof. dr hab. Maciej Krawczyński, UMP
- 14:30 - 15:50 **Dyskusja Panelowa - Diagnostyka i Terapie w Chorobach Rzadkich**
Prowadzenie: red. Elżbieta Byszewska

**Co nauka i medycyna mają do zaoferowania Pacjentom z postawioną już diagnozą?
Pytania od pacjentów i społeczeństwa do lekarzy, diagnostów i naukowców.**

dr hab. Joanna Kamińska, IBB PAN
prof. dr hab. Andrzej Kochański, IMDiK PAN
prof. dr hab. Maciej Krawczyński, UMP
prof. dr hab. Anna Latos- Bieleńska, UMP,
Konsultant Krajowy w dziedzinie genetyki klinicznej
dr hab. Małgorzata Mizerska-Wasiak, WUM
prof. dr hab. Piotr Pruszczyk, WUM

dr Sylwia Rzońca, IMiD
prof. dr hab. Robert Śmigiel, UM we Wrocławiu
prof. dr hab. Jolanta Sykut-Cegielska, IMiD,
Konsultant Krajowy w dziedzinie chorób metabolicznych
dr Katarzyna Werheim-Tysarowska, IMiD
i przedstawiciele środowisk pacjenckich.

15:00 **Zakończenie**

Warsztaty on-line 1 marca 2022, godzina Jak mówić o Chorobach Rzadkich

1. Postawy opiekunów pacjentów z chorobami rzadkimi.
dr Anna Barczak, MSWiA/IMDiK PAN; prof. dr hab. Beata Hintze, APS
2. Choroby rzadkie w przestrzeni publicznej – alternatywne środki przekazu.
Pani B. Muchowska/ Pan Marcin Perfuński
3. Jak tworzyć przekaz o chorobach rzadkich i trudnych tematach medycznych?
dziennikarz / popularyzator

