

konferencja naukowa i sesja warsztatowa **CHOROBY, KTÓRYCH NIE WIDAĆ**

bezpłatna konferencja online 28.02-1.03.2022

28 lutego

- 12.00 Otwarcie konferencji - prof. J. Poznański
12.05 Film "Genetyka ratuje życie. Choroby rzadkie"
12.10 Choroby rzadkie jako wyzwanie dla współczesnej medycyny - dr K. Wertheim-Tysarowska
12.20 Innowacje w diagnostyce i leczeniu chorób rzadkich na przykładzie wrodzonych wad metabolizmu - prof. J. Sykut-Cegielska
12.40 Choroby, których nie widać - spojrzenie pacjenta - dr hab. J. Kamińska
12.45 Choroby, których nie widać - jak dotyczą nerek - dr hab. M. Mizerska-Wasiak
13.00 Dyskusja

13.05 Przerwa 15"

- 13.20 Choroby rzadkie - perspektywa Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego - prof. P. Pruszczyk
13.30 Diagnostyka chorób rzadkich - możliwości i perspektywy - dr S. Rzońca
13.45 Co drożdże mogą nam powiedzieć o neuronach? - Badania patogenezy dziedzicznych neuropatii ruchowo-czuciowych - prof. A. Kochoński
14.00 Pomysł na leczenie - badania podstawowe i co dalej - dr hab. J. Kamińska
14.15 Dyskusja

14.20 Przerwa 10"

- 14.30 Terapie genowe w okulistyce - prof. M. Krawczyński
14.50 Panel dyskusyjny: Diagnostyka i terapie w chorobach rzadkich. Co po diagnozie?

Paneliści

prof. A. Latos-Bieleńska

Dorota Korycińska - Prezes Zarządu Ogólnopolskiej Federacji Onkologicznej oraz Stowarzyszenia Neurofibromatozy Polska

Sywią Macheta - matka dziecka chorującego na chorobę rzadką EB
dr hab. M. Mizerska-Wasiak

prof. R. Śmigiel

prof. M. Krawczyński

prof. J. Sykut-Cegielska

Prowadzenie

Elżbieta Byszewska

- 15.50 Zakończenie konferencji

1 marca

- 13.30-14.30 Warsztaty - Jak mówić o chorobach rzadkich

- Postawy opiekunów pacjentów z chorobami rzadkimi
dr A. Barczak, prof. B. Hintze

- Choroby rzadkie w przestrzeni publicznej - alternatywne środki wyrazu

B. Muchowska, M. Perfuński superTATA

