

Konferencja popularnonaukowa „Choroby Rzadkie wcale nie takie rzadkie ”

8 grudnia 2017 r.
Uniwersytet Gdański
Wydział Nauk Społecznych Sala S203

organizowana przez

Ośrodek Chorób Rzadkich przy Poradni Genetycznej UCK
Polską Akademię Nauk Oddział w Gdańsku
Gdański Uniwersytet Medyczny

HARMONOGRAM KONFERENCJI

11.00 – 11.15	Przywitanie Wystąpienia zaproszonych Gości	Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon PAN - Katedra i Zakład Biologii i Genetyki Medycznej <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
	SESJA I prowadzenie: Dr Arkadiusz Mański	
11.15 – 11.30	Choroby Rzadkie wcale nie takie rzadkie	Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon Katedra i Zakład Biologii i Genetyki Medycznej <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
11.30 - 12.00	Ośrodek Chorób Rzadkich - zintegrowana i skoordynowana opieka medyczna pacjentów do 18 r. ż. Diagnoza chorób rzadkich	Dr hab. n. med. Jolanta Wierzb Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
12.00 – 12.15	Obiecujące terapie w chorobach rzadkich	Dr Monika Cichoń- Kotek Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii, <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
12.15 – 12.30	Problemy w codziennym funkcjonowaniu pacjentów z dystrofią mięśniową	Dr n. med. Małgorzata Lemka Klinika Neurologii Rozwojowej <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
12:30 – 13:00	przerwa kawowa	
	SESJA II prowadzenie Dr hab. n. med. Jolanta Wierzb	
13:00 – 13:30	Oblicza niepełnosprawności w środowisku szkolnym ucznia z DMD	Paulina Anikiej <i>Poradnia psychologiczna rzadkich chorób genetycznych</i> <i>Instytut Psychologii</i>
13:30 – 14:15	Wsparcie ucznia z chorobą rzadką w szkole publicznej	dr Arkadiusz Mański <i>Zakład Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii</i> <i>Uniwersytet Gdański</i>
14:15 – 14:30	Dobre praktyki w szkołach publicznych	<i>Szkoła Podstawowa nr 19 w Gdańsku im. Zasłużonych Ludzi</i> <i>Morza</i>
14:30 – 14:50	Życie z dzieckiem z chorobą rzadką uwarunkowaną genetycznie – wyzwania	Katarzyna Świczowska
14.50 – 15.10	Wsparcie finansowe rodzin z chorobą rzadką	Janina Liedtke-Jarema Gdańskie Centrum Świadczeń
15:10 – 15.20	Zakończenie konferencji	