

## Konferencja popularnonaukowa „Funkcjonowanie dziecka z Chorobą Rzadką w społeczeństwie”

15 maj 2018 r.  
Urząd Marszałkowski Woj. Pomorskiego  
Sala im. Lecha Bądkowskiego

### Organizatorzy

Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy

Ośrodek Chorób Rzadkich przy Poradni Genetycznej UCK

Samorząd Województwa Pomorskiego

Gdański Uniwersytet Medyczny

### HARMONOGRAM KONFERENCJI

9:30 – 10:00	<b>Rejestracja uczestników</b>	
10.00 – 10.15	<b>Przywitanie Wystąpienia zaproszonych Gości</b>	<b>Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon</b> PAN - Katedra i Zakład Biologii i Genetyki <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <b>Paweł Orłowski</b> <i>Wicemarszałek Woj. Pomorskiego</i>
	<b>SESJA I</b> prowadzenie: <b>Dr Arkadiusz Mański</b>	
10.15 – 10.30	<b>Choroby Rzadkie wcale nie takie rzadkie - Przekrój Chorób Rzadkich uwarunkowanych genetycznie</b>	<b>Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon</b> Katedra i Zakład Biologii i Genetyki <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
10.30 - 11.00	<b>Ośrodek Chorób Rzadkich - zintegrowana i skoordynowana opieka medyczna pacjentów do 18 r. ż. Diagnoza chorób rzadkich</b>	<b>Dr hab. n. med. Jolanta Wierzb</b> Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
11.00 – 11.20	<b>Wsparcie finansowe rodzin z chorobą rzadką</b>	<b>Janina Liedtke-Jarema</b> <i>Gdańskie Centrum Świadczeń</i>
11:20 – 11:40	<b>Wykluczenie społeczne rodzin z chorobą rzadką</b>	
11:40 – 12.00	<b>Potrzeby dziecka z problemami metabolicznymi w szkole – Fenyloketonuria</b>	<b>dr med. Joanna Jagłowska</b> <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
12:00 – 12:30	<b>przerwa kawowa</b>	
	<b>SESJA II</b> prowadzenie <b>Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon</b>	
12:30 – 13:10	<b>Wsparcie ucznia z Chorobą Rzadką w szkole publicznej</b>	<b>Dr Arkadiusz Mański / Paulina Anikiej</b> Poradnia psychologiczna rzadkich chorób genetycznych <i>Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański</i>
13:10 – 13:20	<b>Dobre praktyki w szkołach publicznych</b>	
13:20 – 13:40	<b>Potrzeby dziecka z problemami neurologicznymi w szkole – Dystrofia Mięśniowa Duchenne’a</b>	<b>Prof. dr hab. n. med. Ewa Piłarska</b> Klinika Neurologii Rozwojowej <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
13:40 – 14:00	<b>Życie z dzieckiem z chorobą rzadką uwarunkowaną genetycznie – wyzwania życia codziennego</b>	<b>Katarzyna Świczowska</b>
14.00 – 14.30	<b>Zakończenie konferencji</b>	<b>Dr hab. n. med. Jolanta Wierzb</b> Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii GUMed