

Konferencja „ CHOROBY RZADKIE – razem możemy więcej ”

9 – 10 styczeń 2026 r.

organizowana przez

Centrum Chorób Rzadkich UCK
Centrum Chorób Rzadkich GUMed
Fundację Rare Diseases

HARMONOGRAM KONFERENCJI

9.01.2025

prowadzenie: Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą

11.00 – 11.30	Przywitanie i wystąpienia zaproszonych Gości	prof. dr hab. Agnieszki Zimmermann <i>Prorektor ds. Kształcenia GUMed</i> Dyrektor Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Żurowska <i>Centrum Chorób Rzadkich GUMed</i> Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon <i>Polska Akademia Nauk</i> Prof. dr n. med. Robert Śmigiel <i>Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu</i> Dr hab. n. med. Ninela Irga- Jaworska <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii UCK</i>
11:30 – 11:45	Możliwości biobanków - Biobanki jako kluczowy element nowoczesnej diagnostyki chorób rzadkich i platforma dla projektów badawczych	dr Elżbieta Stankiewicz <i>Centralny Biobank GUMed</i> Dr n. med. Karolina Śledzińska <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii</i> <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>
11.45 – 12:00	Informacja o planowanych badaniach przesiewowych (Ch. Fabry, Gauchera)	Dr n. med. Joanna Jagłowska <i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii</i>
12:00 – 12.30	Doskonalenie i optymalizacja badań klinicznych poprzez integrację doświadczeń i potrzeb pacjentów	Dr Hanna Preus
12:30 – 12:45	Quo vadis Health Europe, czyli kilka słów o tym jak zmienia się europejski horyzont zdrowia	Dr Tomasz Grybek <i>Fundacja BB</i>
12:45 – 13:00	ERDERA	Daria Julkowska <i>EJP RD Coordination Team</i>
13:15 – 13:30	Otwórz Drzwi do wiedzy: bezpłatne kursy dla organizacji pacjenckich	Maja Bartoszewicz-Moritz <i>Rada Chorób Rzadkich przy Gdańskim Uniwersytecie Medycznym</i>
13:30 – 14:30	Przerwa	

14:15 – 15:45 **Organizacje pacjenckie - sukcesy i wyzwania:**
Stowarzyszenie 22q11
Fundacja Rodzina FRA X
Fundacja Rare Diseases Uniqius
Fundacja Lelka
Fundacja Oswoić Miopatie
Stowarzyszenie Marfan Polska

Aleksandra Sobieska-Listewnik
Stowarzyszenie Williamsa

16:00 – 16:30 **Dyskusja i Podsumowanie**

Prof. dr n. med. Jolanta Wierzba
Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii
Centrum Chorób Rzadkich UCK

10.01.2026

Warsztaty*

09:00 – 13:00 **Lider w równowadze: jak pomagać, nie tracąc siebie**

Dr Agnieszka Trawicka
Uniwersytet SWPS

9:00 – 13:00 **Współpraca rodziców z placówką edukacyjną / terapeutyczną /opiekuńczą**

Dr Joanna Doroszuk
Uniwersytet Gdański

13:00 – 13:30 **Podsumowanie**

Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba
Centrum Chorób Rzadkich UCK
Maja Bartoszewicz-Moritz

***Tylko dla przedstawicieli organizacji pozarządowych**