



UMIEĆ POMAGAĆ

Fundacja na rzecz osób
chorych na Mukopolisacharydozę



www.umiecpomagac.org

OPIEKA NAD PACJENTEM I JEGO RODZINĄ W CHOROBYCH RZADKICH

25 września 2014

AGENDA KONFERENCJI

- 09.30 – 10.00 Rejestracja gości
- 10.00 – 10.10 Powitanie oraz wprowadzenie do tematu konferencji przez przedstawiciela Wojewódzkiego Urzędu Mazowieckiego oraz przedstawiciela Fundacji UMIEĆ POMAGAĆ
- 10.10 – 10.30 Aktualna sytuacja dotycząca tworzenia i doskonalenia standardów w postępowaniu z chorobami rzadkimi dla pacjentów i ich rodzin w rekomendacjach wypracowanych w Narodowym Planie dla Chorób Rzadkich.
- 10.30 – 11.45 **Panel 1**
Panel dedykowany w całości tematyce związanej z diagnostyką chorób rzadkich oraz dostępnej opiece zdrowotnej dla pacjentów z chorobami rzadkimi. Panel w szczególności dotyczy dostępności badań genetycznych, upowszechnieniu testów genetycznych oraz znaczenia badań przesiewowych.
- 10.30 – 10.55 *Diagnostyka rzadkich wrodzonych wad metabolicznych - przykład chorób lizosomalnych – dr hab. Agnieszka Ługowska Zakład Genetyki Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie*



UMIEĆ POMAGAĆ

Fundacja na rzecz osób
chorych na Mukopolisacharydozę



www.umiecpomagac.org

- 10.55 – 11.25 *Upowszechnienie testów genetyczne oraz ich znaczenie w chorobach rzadkich – prof. dr hab. n. med. Krystyna H. Chrzanowska – Konsultant wojewódzki w dziedzinie genetyki klinicznej - Centrum Zdrowia Dziecka Warszawa.*
- 11.25 – 11.50 *Badania przesiewowe noworodków w diagnostyce chorób rzadkich - prof. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska – Konsultant krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej – Instytut Matki i Dziecka w Warszawie*
- 11.50 – 12.00 Przerwa kawowa
- 12.00 – 13.15 **Panel 2**
Panel dedykowany w całości tematyce związanej z kompleksową opieką wielospecjalistyczną. Panel w szczególności dotyczy dostępności do świadczeń opieki zdrowotnej dla Pacjentów oraz miejsca fizjoterapii w chorobach rzadkich, opiece i możliwości realizowania terapii w warunkach domowych oraz roli asystenta osobistego jako model zintegrowanej pomocy choremu i jego rodzinie.
- 12.00 – 12.25 *Dostępność do świadczeń opieki zdrowotnej w chorobach rzadkich – Piotr Piotrowski Fundacja 1 czerwca.*
- 12.25 – 12.55 *Znaczenie rehabilitacji specjalistycznej jako wsparcie wczesnej diagnozy w chorobach rzadkich – dr Maciej Krawczyk – zarząd Stowarzyszenia Fizjoterapeutów Polskich.*
- 12.55 – 13.15 *Zintegrowana opieka zdrowotna w chorobach rzadkich – Krzysztof Swacha Fundacja UMIEĆ POMAGAĆ.*
- 13.15 – 13.45 Przerwa na posiłek

Fundacja **UMIEĆ POMAGAĆ**

na rzecz osób chorych na Mukopolisacharydozę

ul. Dzieci Warszawy 27A/120; 02-495 Warszawa. NIP 5222989149; KRS 0000395497; REGON 145491913

Bank PEKAO S.A VII o/Warszawa nr konta 88 1240 1109 1111 0010 4080 8030

www.umiecpomagac.org



UMIEĆ POMAGAĆ

Fundacja na rzecz osób
chorych na Mukopolisacharydozę



www.umiecpomagac.org

13.45 – 15.00

Panel 3

Panel dedykowany w całości tematyce edukacyjnej oraz szkolnictwu, związany z kompleksową opieką wielospecjalistyczną. Panel w szczególności dotyczy roli ośrodków wczesnego wspomagania dziecka, omówienia barier w dostępie do powszechnego uczestnictwa w systemie edukacji, promowania systemowych działań o charakterze edukacyjnym dla placówek oświatowych jako model przeciwdziałający wykluczeniom osób chorych i ich rodzin z życia społecznego.

13.45 – 14.15 Wsparcie w diagnozie w ośrodkach edukacyjnych dla pacjentów i ich rodzin oraz opiniowane gotowości szkolnej - mgr Małgorzata Świerkula – psycholog dziecięcy, pedagog specjalny, terapeuta, dyrektor ds. integracji – Przedszkole ALA MA KOTA

14.15 – 14.45 Znaczenie systemowych działań w placówkach edukacyjnych przeciwdziałających wykluczeniom chorych i ich rodzin z życia społecznego – mgr Kamila Borowiecka – psycholog, pedagog specjalny – Przedszkole ALA MA KOTA

14.45 – 15.00 Założenie systemu komputerowego do wspomagania diagnostyki chorób rzadkich - dr n. med. inż. Jerzy Sienkiewicz, Towarzystwo Przyjaciół Dzieci Oddział w Białymstoku

15.00 – 15.15 Zintegrowana opieka nad pacjentem i jego rodziną w chorobach rzadkich – podsumowanie.

15.15 – 15.30 Pytania, uwagi oraz zakończenie konferencji.

Fundacja **UMIEĆ POMAGAĆ**

na rzecz osób chorych na Mukopolisacharydozę

ul. Dzieci Warszawy 27A/120; 02-495 Warszawa. NIP 5222989149; KRS 0000395497; REGON 145491913

Bank PEKAO S.A VII o/Warszawa nr konta 88 1240 1109 1111 0010 4080 8030

www.umiecpomagac.org