

## Konferencja „ŻYCIE Z CHOROBAŁ RZADKAŁ – przełamywanie barier ”

16-17 Grudzień 2022 r.

organizowana przez

Centrum Chorób Rzadkich UCK  
Centrum Chorób Rzadkich GUMed  
I Fundację „Parent Project” MD

HARMONOGRAM KONFERENCJI

16.12.2022

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

|               |  |  |
|---------------|--|--|
| 12.00 – 12.15 | <b>Przywitanie</b><br><br>Wystąpienia zaproszonych Gości   | <b>Dyrektor Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego</b><br><br><b>Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Żurowska</b><br><i>Centrum Chorób Rzadkich GUMed<br/>Klinika Chorób Nerek i Nadciśnienia Dzieci i Młodzieży UCK</i><br><b>Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon</b><br><i>Polska Akademia Nauk</i><br><b>Prof. dr n. med. Robert Śmigiel</b><br><i>Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu</i><br><b>Dr hab. n. med. Ninela Irga- Jaworska</b><br><i>Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii</i> |
| Panel I       | <b>Choroby rzadkie - dorośli a polski system opieki</b>  |  |
| 12:15 – 12:30 | <b>Transision w opiece nad pacjentami z chorobami rzadkimi na przykładzie choroby Gauchera</b>   | <b>Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba</b><br><i>Centrum Chorób Rzadkich UCK<br/>Zakład Pielęgniarstwa Pediatryczno -Internistycznego GUMed</i>  |
| 12.30 – 12.50 | <b>Psychologiczne aspekty jakości życia osób z chorobą rzadką i ich rodzin</b>   | <b>dr Agnieszka Trawicka</b><br><i>Uniwersytet SWPS</i>  |
| 12.50 – 13.10 | <b>Opieka ginekologiczna u dziewcząt i kobiet z niepełnosprawnością</b>  | <b>dr Gizela Jagielska</b> , <i>Centrum Diagnostyczno-Terapeutyczne Chorób Rzadkich we Wrocławiu, Szpital w Oleśnica</i><br><b>Prof. dr n. med. Robert Śmigiel</b><br><i>Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu</i>   |
| 13:10 – 13.30 | <b>Dyskusja</b>  |  |
| 13:30 – 14:00 | <b>przerwa</b>   |  |
| Panel II      | <b>Dorośli w przestrzeni samodzielności</b>  |  |
| 14:00 – 14.20 | <b>Punkt widzenia zależy od punktu siedzenia, czyli jak to jest z tą niepełnosprawnością na wózku kiedy chcesz być samodzielny i się uczyć</b> | <b>Mateusz Suszkowski</b><br><b>Dr Arkadiusz Mański</b><br><i>Uniwersytet Gdański</i>  |

|               |   |  |
|---------------|---|--|
| 14:20 – 14:40 | <b>Adaptacja zawodowa osób niepełnosprawnych a rzeczywistość w praktyce</b> | <b>Przemysław Burmer</b><br><i>Fundacja Rare Diseases</i>  |
| 14:40 – 15:00 | <b>Wsparcie PFRON</b>   | <b>Dariusz Majorek</b><br><i>Dyrektor PFRON Oddział Gdańsk</i>   |
| 15:00 – 15:10 | <b>"Rehabilitacja jako praca zespołowa"</b>                                 | <b>Prof. dr hab. Dominika Szalewska, dr n med. Joanna Jabłońska-Brudło</b><br><i>Klinika Rehabilitacji UCK GUMed</i> |
| 15:10 – 15:30 | <b>Rehamanager, nowy zawód i jego rola w kompleksowej rehabilitacji</b>     | <b>Joanna Matuszewska</b><br><i>Katedra Psychologii - Zakład Badań nad Jakością Życia GUMed</i>                      |
| 15:30 – 16:00 | <b>dyskusja</b>   |  |

**17.12.2022**

**Okrągły stół\***

|               |                                  |  |
|---------------|----------------------------------|--|
| 09:00 – 11:00 | <b>Dorosłość a samodzielność</b> | <b>Mgr Maria Libura</b><br><b>Uniwersytet Warmińsko- Mazurski</b>  |
| 11:00 – 12:30 | <b>Czas dla organizacji</b>      |  |
| 12:30 – 13:00 | <b>Podsumowanie</b>              | <b>Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzb</b><br><i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i><br><b>Katarzyna Świeczkowska</b><br><i>Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną Gdańsk</i> |

\*Tylko dla przedstawicieli organizacji pozarządowych