

I EDYCJA KONFERENCJI KALEJDOSKOP CHOROÓB RZADKICH

Piątek, 3 października

08:00 – 09:50	REJESTRACJA
09:50 – 10:00	OTWARCIE KONFERENCJI Przewodniczący prof. dr hab. n. med. Tomasz Grodzicki Kraków, UJCM prof. dr hab. n. med. Katarzyna Życińska Warszawa, MSWiA Warszawa
10:00 – 10:45	WYKŁAD INAUGURACYJNY Co to jest szacunek? Miejsce, rola i prawa osoby z chorobą rzadką w polskim społeczeństwie prof. dr hab. Tadeusz Gadacz Warszawa Warszawa
10:45 – 11:45	DEBATA Ubi Sumus, Quo Vademus? Gdzie jesteśmy dokąd zmierzamy w chorobach rzadkich? Prowadzący prof. dr hab. n. med. Tomasz Grodzicki Kraków, UJCM prof. dr hab. n. med. Katarzyna Życińska Warszawa, MSWiA Warszawa Paneliści dr hab. n. med. Maciej Niewada Warszawa Warszawa dr hab. n. med., prof. IMiD Jolanta Sykut-Cegielska Warszawa, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej dr hab. n. med., prof. UAFM Zbigniew Żuber Kraków, Prezes Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego Kraków
11:45 – 12:00	PRZERWA NA KAWĘ
12:00 – 13:00	SESJA I Choroba rzadka w dzieciństwie, choroba rzadka w dorosłości „lot” nad rodzinnym gniazdem. Po nitce do kłębka ABC chorób rzadkich
12:00 – 12:15	Kiedy dziecko nie rozwija się prawidłowo - czyli choroba rzadka na celowniku prof. dr hab. n. med. Ilona Kopyta Katowice, Śląski Uniwersytet Medyczny
12:15 – 12:30	Możliwości diagnostyki chorób rzadkich w 2025 r. prof. dr hab. n. med. Beata Kieć-Wilk Kraków Kraków
12:30 – 12:45	Skryning noworodkowy w Polsce - stan aktualny i perspektywy rozwoju dr hab. n. med., prof. IMiD Jolanta Sykut-Cegielska Warszawa, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej
12:45 – 13:00	Polskie programy lekowe w chorobach rzadkich w 2025 r. Dariusz Rokicki Warszawa, Klinika Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych IPCZD Warszawa
13:00 – 13:45	SESJA II Mukowiscydoza i choroby zwtóknieniowe płuc - zdążyć przed niewydolnością oddechową w rzadkich chorobach układu oddechowego

	Przewodniczący dr hab. n. med. Piotr Korczyński Warszawa Warszawa
13:00 – 13:15	Mukowiscydoza prof. dr hab. n. med. Dorota Sands Warszawa Warszawa
13:15 – 13:30	Twardzina ukladowa i włóknienie płuc idą w parze prof. dr hab. n. med. Otylia Kowal-Bielecka Białystok Białystok
13:30 – 13:45	Nowoczesna diagnostyka w rzadkich chorobach zwłóknieniowych układu oddechowego dr hab. n. med. Katarzyna Górską Warszawa Warszawa
13:45 – 14:30	SESJA III Serce w rzadkich chorobach autozapalnych - czy właśnie nadchodzą nowe jednostki chorobowe? Przewodniczący prof. dr hab. n. med. Marcin Grabowski Warszawa Warszawa
13:45 – 14:00	Kardiomiopatia spichrzeniowa prof. dr hab. n. med. Agnieszka Pawlak Warszawa Warszawa
14:00 – 14:15	Zmasowany atak przeciwciał przeciwjądrowych na serce - niewydolność serca w toczniu układowym prof. dr hab. n. med. Marcin Grabowski Warszawa Warszawa
14:15 – 14:30	Dokąd prowadzi ścieżka diagnostyczna rzadkich kardiomiopatii?
14:30 – 15:15	PRZERWA NA LUNCH 🕒
15:15 – 16:00	SESJA IV Choroba Stilla, zespół aktywacji makrofaga, zespół hemofagocytowy - zdążyć przed burzą - prognoza immunologiczna, a prognoza choroby Przewodniczący prof. dr hab. n. med. Katarzyna Życińska Warszawa, MSWiA Warszawa
15:15 – 15:30	Czy to jeszcze układowe MIZS/choroba Stilla, czy już zespół aktywacji makrofaga? dr hab. n. med., prof. UAFM Zbigniew Żuber Kraków, Prezes Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego Kraków
15:30 – 15:45	Zespół aktywacji makrofaga z przyczyn hematologicznych [ONLINE] prof. dr hab. n. med. Grzegorz Basak Warszawa Warszawa
15:45 – 16:00	Możliwości terapii choroby Stilla w 2025 r. prof. dr hab. n. med. Brygida Kwiatkowska Warszawa, Konsultant krajowa w dziedzinie reumatologii

16:00 – 17:00	SESJA V Jak genodermatozy ukrywają się wśród częstych chorób skóry?
16:00 – 16:15	Rzadkie i ultrarzadkie choroby skóry
16:15 – 16:30	Hydradenitis suppurativa (HS) - czy widać światło w tunelu terapii? prof. dr hab. n. med. Irena Walecka Warszawa Warszawa
16:30 – 16:45	Nowoczesna diagnostyka rzadkich chorób skóry prof. dr hab. n. med. Joanna Narbutt Łódź Łódź
16:45 – 17:00	Rybia łuska prof. dr hab. n. med. Aleksandra Lesiak
17:00 – 17:30	SESJA VI Czy to jeszcze alergja czy to już groźny obrzęk naczynioruchowy (HAE)? Przewodniczący prof. dr hab. n. med. Karina Jahnz-Różyk Warszawa, Konsultant krajowa w dziedzinie alergologii Warszawa
17:00 – 17:15	ABC przewlekłej pokrzywki prof. dr hab. n. med. Karina Jahnz-Różyk Warszawa, Konsultant krajowa w dziedzinie alergologii Warszawa
17:15 – 17:30	ABC HAE dr n. med. Marcin Stobiecki Kraków Kraków
17:30 – 17:45	PRZERWA NA KAWĘ 
17:45 – 18:45	SESJA VII Choroby „kameleon” - od objawów przewlekłych do zagrożenia życia w układowych zapaleniach naczyń Przewodniczący prof. dr hab. n. med. Katarzyna Życińska Warszawa, MSWiA Warszawa
17:45 – 18:00	Eozynofil na celowniku - HES, a EGPA możliwości terapii 2025 r. prof. dr hab. n. med. Marzena Olesińska Warszawa Warszawa
18:00 – 18:15	Neutrofil na celowniku - GPA - możliwości terapii 2025 r. dr hab. n. med. Agata Sebastian Wrocław Wrocław
18:15 – 18:30	Zapalenie naczyń IgG4 - jak omijać pułapki diagnostyczne dr hab. n. med., prof. uczelni Maria Maślińska Warszawa Warszawa
18:30 – 18:45	Na tropie choroby Castelmanna - z mojego archiwum X

Sobota, 4 października

09:00 – 09:30	SESJA VIII DEBATA Węzeł gordyjski choroby Fabry’ego - krok po kroku do rozpoznania Przewodniczący prof. dr hab. n. med. Katarzyna Życińska Warszawa, MSWiA Warszawa
09:30 – 10:00	SESJA IX Jak najczęstsza choroba lizosomalna - choroba Gauchera imituje inne choroby? Nie daj się sprowadzić na manowce diagnostyczne Przewodniczący prof. dr hab. n. med. Anna Tylki-Szymańska Warszawa Warszawa
09:30 – 09:45	Pełpaki hematologiczne w chorobie Gauchera Dariusz Rokicki Warszawa, Klinika Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych IPCZD Warszawa
09:45 – 10:00	Możliwości terapii choroby Gauchera dr hab. n. med., prof. IMiD Jolanta Sykut-Cegielska Warszawa, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej
10:00 – 10:15	PRZERWA NA KAWĘ 
10:15 – 11:00	SESJA X Wyprzedzić kaskadę zakrzepowo-zatorową - atypowy zespół hemolityczno-mocznicowy (aHUS) w natarciu Przewodniczący Longin Niemczyk
10:15 – 10:30	aHUS - krok po kroku prof. dr hab. n. med. Krzysztof Pawlaczyk Poznań Poznań
10:30 – 10:45	aHUS kontra ITTP
10:45 – 11:00	Czy to DIC, czy to APS, czy to aHUS - zaburzenia zakrzepowo-zatorowe w potożnictwie
11:00 – 11:30	SESJA XI Przewlekła autozapalna choroba OUN, kiedy rozpoznajemy SLA kiedy SM?
11:30 – 11:45	PRZERWA NA KAWĘ 
11:45 – 12:30	SESJA XII Choroby przewodu pokarmowego na celowniku - od rzadkiej hepatopatii, autozapalnej choroby jelit do transplantacji wątroby
11:45 – 12:00	Choroby autozapalne jelit CU,LC - możliwości terapii 2025
12:00 – 12:15	Nieoczywiste objawy ostrej porfirii wątrobowej prof. dr hab. n. med. Katarzyna Życińska Warszawa, MSWiA

12:15 – 12:30 Transplantacja wątroby z przyczyn rzadkich

12:30 – 13:15 SESJA XIII
Myalgia, myositis, miopatia - czy to nie miastenia? Czy to nie sarcoma?

12:30 – 12:45 Miopatia MDA5 - tajemniczy akronim, trudna diagnostyka [ONLINE]
dr hab. n. med., prof. uczelni
Joanna Makowska
Łódź
Łódź

12:45 – 13:00 Pamiętajmy o miastenii - od objawu do terapii 2025 r.

13:00 – 13:15 Mięśniaki tkanek miękkich - nawigacja rozpoznania i możliwości terapii
prof. dr hab. n. med.
Piotr Rutkowski
Warszawa, Prezes Polskiego Towarzystwa Onkologicznego
Warszawa, PL