

I EDYCJA KONFERENCJI KALEJDOSKOP CHORÓB RZADKICH

Piątek, 3 października

08:00 – REJESTRACJA
09:50

09:50 – OTWARCIE KONFERENCJI
10:00 Przewodniczący

prof. dr hab. n. med.
Tomasz Grodzicki
Kraków, UJCM

prof. dr hab. n. med.
Katarzyna Życińska
Warszawa, MSWiA
Warszawa

10:00 – WYKŁAD INAUGURACYJNY
10:45 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. uczelni
Zbigniew Żuber
Kraków, Prezes Polskiego Towarzystwa Reumatologicznego
Kraków

11:45 – 12:00 PRZERWA NA KAWĘ



12:00 – 13:00	<p>SESJA I</p> <p>Choroba rzadka w dzieciństwie, choroba rzadka w dorosłości „lot” nad rodzinnym gniazdem. Po nitce do kłębka ABC chorób rzadkich</p>
12:00 – 12:15	<p>Kiedy dziecko nie rozwija się prawidłowo - czyli choroba rzadka na celowniku</p> <p>prof. dr hab. n. med. Ilona Kopyta Katowice, Śląski Uniwersytet Medyczny</p>
12:15 – 12:30	<p>Możliwości diagnostyki chorób rzadkich w 2025 r.</p> <p>prof. dr hab. n. med. Beata Kieć-Wilk Kraków Kraków</p>
12:30 – 12:45	<p>Skrining noworodkowy w Polsce - stan aktualny i perspektywy rozwoju</p> <p>dr hab. n. med., prof. IMiD Jolanta Sykut-Cegielska Warszawa, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej</p>
12:45 – 13:00	<p>Polskie programy lekowe w chorobach rzadkich w 2025 r.</p> <p>Dariusz Rokicki Warszawa, Klinika Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych IPCZD Warszawa</p>
13:00 – 13:45	<p>SESJA II</p> <p>Mukowiscydoza i choroby zwłóknieniowe płuc - zdążyć przed niewydolnością oddechową w rzadkich chorobach układu oddechowego</p> <p>Przewodniczący</p> <p>dr hab. n. med. Piotr Korczyński Warszawa Warszawa</p>
13:00 – 13:15	<p>Mukowiscydoza</p> <p>prof. dr hab. n. med. Dorota Sands Warszawa Warszawa</p>
13:15 – 13:30	<p>Twardzina układowa i włóknienie płuc idą w parze</p> <p>prof. dr hab. n. med. Otylia Kowal-Bielecka Białystok Białystok</p>

13:30 – 13:45 Nowoczesna diagnostyka w rzadkich chorobach zwłóknieniowych układu oddechowego

dr hab. n. med.
Katarzyna Górka
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 toczeniu 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. uczelni
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 Still'a 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 ultraradkie choroby skóry

16:15 – 16:30 Hydradenitis supurativa (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 alergia 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

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 Castelmana - z mojego archiwum X
prof. dr hab. n. med.
Katarzyna Życińska
Warszawa, MSWiA
Warszawa

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 – SESJA IX
10:00 Jak najczęstsza choroba lizosomalna - choroba Gauchera imituje inne choroby? Nie daj się sprowadzić na manowce diagnostyczne

Przewodniczący

prof. dr hab. n. med.
Anna Tyłki-Szymańska
Warszawa
Warszawa

09:30 – Pułapki hematologiczne w chorobie Gauchera
09:45 Dariusz Rokicki
Warszawa, Klinika Pediatrii, Żywienia i Chorób Metabolicznych IPCZD
Warszawa

09:45 – Możliwości terapii choroby Gauchera
10:00 dr hab. n. med., prof. IMiD
Jolanta Sykut-Cegielska
Warszawa, Konsultant krajowa w dziedzinie pediatrii metabolicznej

10:00 – PRZERWA NA KAWĘ
10:15 

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 – aHUS kontra ITTP
10:45

10:45 – 11:00 Czy to DIC, czy to APS, czy to aHUS - zaburzenia zakrzepowo-zatorowe w położnictwie

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
Warszawa
-
- 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