

#RARE DISEASE DAY

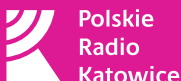
Dzień Chorób
Rzadkich w SUM | 5 marca
2026



ŚLĄSKI
UNIwersytet
MEDYCZNY
W KATOWICACH



Patronat Honorowy
Prezydenta Miasta Katowice
Marcina Krupy



Polskie
Towarzystwo
Wrodzonych
Wad
Metabolizmu



PARTNER
WYDARZENIA: **sanofi**

#RARE DISEASE DAY

PROGRAM 5 marca 2026

- 09.00-09.10 Otwarcie konferencji
- 09.10-09.30 Dlaczego warto pamiętać o chorobie Gauchera?
Prof. dr hab. n. med. Tomasz Szczepański, Śląski Uniwersytet Medyczny
- 09.30-09.50 Choroby rzadkie w pediatrii metabolicznej - wyzwania i nadzieje
Dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska, prof. IMiD, Instytut Matki i Dziecka w Warszawie
- 09.50-10.10 Inter- i transplściowość w aspekcie opieki nad osobami małoletnimi
Prof. dr hab. n. med. Aneta Gawlik-Starzyk, Śląski Uniwersytet Medyczny
- 10.10-10.30 Choroby neurorozwojowe i choroby istoty białej - perspektywy terapii
Prof. dr hab. n. med. Justyna Paprocka, Śląski Uniwersytet Medyczny

10.30-10.45 PRZERWA KAWOWA



- 10.45-11.05 Różne oblicza choroby Fabry'ego
Prof. dr hab. n. med. Katarzyna Mizia-Stec, Śląski Uniwersytet Medyczny
- 11.05-11.25 Rzadkie choroby neurowyrodnieniowe na przykładzie ataksji Friedreicha
Dr hab. n. med. Joanna Siuda, prof. SUM, Śląski Uniwersytet Medyczny
- 11.25-11.45 Choroby nerwowo-skróne - udział Polski w międzynarodowych badaniach i tworzeniu wytycznych
Prof. dr hab. n. med. Sergiusz Jóźwiak, Instytut - Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie
- 11.45-12.05 Rzadkie choroby łożyska płucnego u dzieci - nowoczesne metody leczenia chirurgicznego
Dr n. med. Grzegorz Zalewski, Śląski Uniwersytet Medyczny

12.05-12.25 PRZERWA KAWOWA



- 12.25-12.45 Dlaczego pacjent z chorobą rzadką trafia do genetyka zbyt późno
Prof. dr hab. n. med. Aleksandra Jezela-Stanek, Instytut Gruźlicy i Chorób Płuc w Warszawie
- 12.45-13.05 Diagnostyka i leczenie zakrzepowej plamicy małopłytkowej
Prof. dr hab. n. med. Maria Szczepańska, Śląski Uniwersytet Medyczny
- 13.05-13.25 Choroby rzadkie w Unii Europejskiej
Adam Jarubas, przewodniczący Komisji Zdrowia Parlamentu Europejskiego
- 13.25-13.45 Audyt pacjencki Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORHAN 2025
Stanisław Maćkowiak