



KONFERENCJA MIĘDZYNARODOWA
WKŁAD PAŃSTW GRUPY WYSZEHRADZKIEJ W ROZWÓJ
EUROPEJSKIEJ SIECI PACJENTÓW Z RZADKIMI CHOROBAМИ
UKŁADU NERWOWEGO
23 kwietnia 2016 r.
Hotel Golden Tulip, Warszawa, ul. Towarowa 2

ORGANIZATOR KONFERENCJI
POLSKIE STOWARZYSZENIE CHOROBY HUNTINGTONA
PARTNERZY

Uniwersytet im. P.J. Safarik, Koszyce, Słowacja
Społeczna Organizacja Pomocy w chorobie Huntingtona, Praga, Czechy
Uniwersytet z Szeged, Węgry, Uniwersytet Semmelweis, Budapeszt, Węgry
Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie, Polska

PROJEKT REALIZOWANY DZIĘKI WSPARCIU
MIĘDZYNARODOWEGO FUNDUSZU WYSZEHRADZKIEGO Z BRATYSŁAWY
SMALL GRANT NR 11540180

23 kwietnia 2016 r. (sobota)

08:00 - 09:00 REJESTRACJA UCZESTNIKÓW

09:00 - 09:20 **DANUTA LIS, JERZY T. MARCINKOWSKI - ROZPOCZĘCIE**

EUROPEJSKA SIEĆ REFERENCYJNA DLA RZADKICH CHORÓB
NEUROLOGICZNYCH

09:20 - 09:40 **JEAN MARC BURGUNDER, SZWAJCARIA**
PRZEDSTAWIENIE PROJEKTU

09:40 - 10:00 PRZEDSTAWIENIE UCZESTNIKÓW Z GRUPY WYSZEHRADZKIEJ

INDYWIDUALNA SESJA CZŁONKÓW Z PAŃSTW WYSZEHRADZKICH

10:00 - 10:10 **DANIEL ZIELONKA, POLSKA** - WPROWADZENIE I CELE I-GO SPOTKANIA

10:10 - 11:50 PRZEDSTAWIENIE SIĘ UCZESTNIKÓW - WYMIANA INFORMACJI NA TEMAT
OBECNEJ PRAKTYKI KLINICZNEJ I BADAŃ NAUKOWYCH W NEUROLOGICZNYCH
CHOROBAH RZADKICH W EUROPIE. ZAPREZENTOWANIE SVOJEJ KONCEPCJI
UTWORZENIA SIECI RZADKICH CHORÓB NEUROLOGICZNYCH

11:50 - 12:00 PRZERWA KAWOWA

KONTEKST EUROPEJSKI I GLOBALNY UTWORZENIA WSPÓLNEJ SIECI

12:00 - 12:30 **BERNHARD LANDWEHRMEYER, NIEMCY**
CHOROBA HUNTINGTONA I BADANIA OBSERWACYJNE

12:30 - 12:50 **ADRIAN DANEK I BERNHARD LANDWEHRMEYER, NIEMCY**
DOŚWIADCZENIE W TWORZENIU SIECI DLA NEUROACANTOCYTOZY.
TWORZENIE SIECI I PLATFORMY INTERNETOWEJ

12:50 - 13:00 **JEAN MARC BURGUNDER, SZWAJCARIA**
EUROPEJSKA SIEĆ REFERENCYJNA DLA RZADKICH CHORÓB
NEUROLOGICZNYCH I WKŁAD PAŃSTW WYSZEHRADZKICH

13:00 - 14:00 **JEAN MARC BURGUNDER, SZWAJCARIA, MODERATOR DYSKUSJI**
EUROPEJSKA SIEĆ REFERENCYJNA DLA RZADKICH CHORÓB
NEUROLOGICZNYCH – IDENTYFIKACJA I MOŻLIWOŚĆ PROWADZENIA
PROJEKTÓW OPARTYCH NA WSPÓŁPRACY. PODJĘCIE KROKÓW W ROZWÓJ SIECI
I ODPOWIEDZIALNOŚĆ ZA PRZYSZŁĄ WSPÓŁPRACĘ.

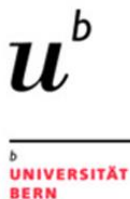
- 14:00 - 15:00 PRZERWA OBIADOWA
- 15:00 - 15:30 **RAFAL PŁOSKI, POLSKA**
SEKWENCJONOWANIE GENOMU JAKO NOWEGO NARZĘDZIA DIAGNOSTYCZNEGO
DO PRACY W SIECI
- 15:30 - 16:30 **DANIELA ZIELONKA, POLSKA, MODERATOR DYSKUSJI**
OCENA MOŻLIWOŚCI I WYZWAŃ DLA PACJENTÓW Z PAŃSTW WYSZEHRADZKICH
- 16:30 - 16:50 PRZERWA
- 16:50 - 18:00 **DANIELA ZIELONKA, POLSKA, MODERATOR DYSKUSJI**
OMÓWIENIE ZADAŃ DLA UCZESTNIKÓW BADANIA
- 18:00 - 19:00 **DANUTA LIS, DANIEL ZIELONKA - PODSUMOWANIE I-GO SPOTKANIA**
PRZEDSTAWICIELI PAŃSTW WYSZEHRADZKICH
ZAKOŃCZENIE KONFERENCJI
- 19:00 KOLACJA

Partnerzy



INSTYTUT
PSYCHIATRII
i
NEUROLOGII

Uczestnicy



SILØAH

