**Szanowni Państwo, Rodzice i Opiekunowie chorych na stwardnienie guzowate.**

Z okazji przypadającego w maju Światowego Dnia Stwardnienia Guzowatego w dniu 18 maja 2024 roku w Instytucie „Pomnik- Centrum Zdrowia Dziecka” odbędzie się Konferencja skierowana do rodziców i opiekunów pacjentów z tą jednostką chorobową.

**Wstęp wolny.** Mile widziani pacjenci ze SG.

**Prosimy o rejestrację mailem z podaniem liczby uczestników (także pacjentów) na adres: oddzial.neurologia@ipczd.pl**

**Konferencja pt. Dzień Stwardnienia Guzowatego w Centrum Zdrowia Dziecka**

Główny organizator: Zespół Kliniki Neurologii i Epileptologii IPCZD, członek ERN EPICARE, oraz Centrum Chorób Rzadkich IPCZD

Uczestnicy: pacjenci, opiekunowie, lekarze, przedstawiciele pacjentów oraz Min. Zdrowia

**Data: 18 maja 2024 r.**

Miejsce: IPCZD Duża Sala Konferencyjna IPCZD, I Piętro, godz. 10.00-13.30

**10.00-10.10. Otwarcie konferencji: Prof. Sergiusz Jóźwiak**

**10.10-12.20 Sesja I: Aktualny stan opieki nad chorym ze Stwardnieniem Guzowatym w Polsce**

10.10-10.20 Historia pacjenta ze SG, Pan Andrzej Chaberka, Vice-Przewodniczący Polskiego Stowarzyszenia Chorych na Stwardnienie Guzowate

Prezentacja ośrodków zajmujących się SG w Polsce z uwzględnieniem specyfiki prowadzonej diagnostyki i leczenia. Dostęp pacjentów do programów lekowych i nowoczesnego leczenia. Leczenie pacjentów z napadami padaczkowymi w przebiegu zespołu stwardnienia guzowatego. Omówienie najistotniejszych potrzeb pacjentów ze stwardnieniem guzowatym.

10.20-10.50 Klinika Neurologii i Epileptologii IPCZD- Prof. Katarzyna Kotulska-Jóźwiak

10.50-11.20 Klinika Nefrologii Dziecięcej WUM- Prof. Piotr Skrzypczyk

11.20-11.50 Klinika Onkologii Dziecięcej UM Łódź – Prof. Wojciech Młynarski

11.50-12.20 Klinika Nefrologii GUM - Prof. Alicja Dębska-Ślizień

12.20-12.50 Przedstawiciel MZ – Aktualny stan Plan Chorób Rzadkich

**12.50-13.30 Sesja II. Dyskusja -Pacjent ze stwardnieniem guzowatym -jego potrzeby i ich realizacja - Podsumowanie w formie okrągłego stołu**

Uczestnicy: Wykładowcy, Przedstawiciel Ministerstwa Zdrowia, Konsultanci Krajowi w dziedzinie neurologii i neurologii dziecięcej.

**14.00-15.30 III. Warsztaty dla rodziców,**  Miejsce: Mała sala konferencyjna 117 IPCZD,

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 14.00-14.30 | Problemy neurorozwojowe u pacjenta ze stwardnieniem guzowatym | Psycholog  Dr Anna Marcinkowska |
| 14.30-15.00 | Dojrzewanie płciowe dziecka z niepełnosprawnością intelektualną | Seksuolog  Dr Agnieszka Walendzik-Ostrowska |
| 15.00-15.30 | Neurologopeda i rozwój mowy | Logopeda  Dr Elżbieta Stecko,  Mgr Wioletta Osuch |

W czasie warsztatów dla rodziców dla dzieci współpracujących będzie możliwość zapewnienia opieki w Centrum Chorób Rzadkich IPCZD