



IDŐPONT	EGYENLŐSÉG HELYETT ESÉLYEGYENLŐSÉG, MÉLTÁNYOSSÁG!
Egész nap, illetve a héten online érzékenyítő események: szórakoztató programok, betegszervezeti és kiállítói standok, „Ritka betegek boldog pillanatai” fotó kiállítás, művészeti kiállítás; kapunyitás: 9:00 órakor	
Fővédnök - Herczegh Anita, a Köztársasági Elnök felesége; Felkért Védnökök: Prof. Dr. Horváth Ildikó, egészségügyért felelős államtitkár, Prof. Dr. Bódis József, felsőoktatásért, innovációért és szakképzésért felelős államtitkár, Prof. Dr. Miseta Attila, a PTE rektora; Péterffy Attila, Pécs Megyei Jogú Város polgármestere; Prof. Dr. Nyitrai Miklós, a PTE ÁOK dékánja; Dr. Sebestyén Andor, a PTE KK elnöke; Páváné Kurnik Zsuzsanna, a Pécsi Életes EGYMI igazgatója; Bleszity Péter, a Zsolnay Örökségkezelő NKFT ügyvezetője	
9:10-9:30	Sajtótájékoztató (oktató terem)
9:30-9:40	A Pécsi Életes EGYMI és az Eck Imre Alapfokú Művészeti Iskola növendékeinek megnyitó műsora (Koncertterem)
9:40-10:00	Megnyitó köszöntők: Herczegh Anita, a Köztársasági Elnök felesége; Dr. Tóth László, az Egészségügy Szakmai Irányításáért Felelős Helyettes Államtitkár; Mohamed Aida olimpikon, a nap jószolgálati nagykövete; Prof. Dr. Melegh Béla, PTE; Dr. Pogány Gábor, RIROSZ; valamint a felkért védnökök
"A" Szekció, Panoráma terem	
10:00-10:30	Dr. Pogány Gábor (RIROSZ): A legújabb trendek a továbblépéshez, az Uni-Versum Erőforrás Központ (és az esetmenedzserek) szerepe
10:30-11:00	Dr. Pfliegler György (DTE): Újdonságok az Európai Referencia Hálózatban (ERN) 2022 elején
11:00-11:30	Prof. Dr. Molnár Mária Judit (SE): A gyermek ellátásból a felnőtt ellátásba való áttérés kihívásai
11:30-12:00	Dorica Dan (EURORDIS): European practices on the area of resource centres and the educations of their case managers
12:00-12:30	Fotópályázat díjátadó + Ebéd szünet
12:30-13:00	Állatasszisztált terápia bemutató* + Misina Táncgyűttes Junior Csoport Néptáncbemutató Táncházz** (Koncertterem)
13:00-13:20	Dr. Hadzsiev Kinga (PTE): Nemzetközi irányelv fejlesztések a ritka betegségek területén
13:20-13:40	Dr. Balicza Péter (SE): A teljes exom szekvenálás klinikai hasznossága a ritka betegségek diagnosztikájában
13:40-14:00	Dr. Balogh István (DTE): Ritka betegségek diagnosztikája teljes exom szekvenálással - debreceni tapasztalatok
14:00-14:20	Dr. Szakszon Katalin (DTE): A szindromológia jelentősége a ritka betegségek diagnosztikájában
14:20-14:40	Dr. Czákó Márta (PTE): A molekuláris cytogenetikai vizsgálatok szerepe
14:40-15:00	Kávészünet
15:00-15:30	Dr. Brúgós Boglárka (DTE): Egy ritka betegség ellátásának fejlődése: Castleman szindróma – 2022
15:30-16:00	Prof. Dr. Klivényi Péter, Dr. Zádori Dénes (SZTE): Ritka Neurológiai Betegségek Európai Hálózatának szegedi tapasztalatai.
16:00-16:30	Prof. Dr. Sepp Róbert (SZTE): Ritka örökletes kardiológiai kórképek az ERN rendszerében
16:30-17:00	Dr. Szabó András (PTE): Diagnosztikus nehézségek Burnside-Butler szindróma kapcsán
17:00-17:05	Zárszó
"B" Szekció, Oktatóterem	
10:00-10:20	Bognár Eszter, Györgyné Ferencz Judit, Varga Anita, Németh Gábor: Lépésről-lépésre az integrációért.
10:20-10:40	Bencsikné Mayer Mónika: "Mesehíd" meseterápiás program
10:40-11:00	Némethné Kucsanda Eszter: A Rett-szindróma és a Magyar Rett Szindróma Alapítvány bemutatása
11:00-11:20	Németh Éva: Új technológia a jelzőrendszeres segítségnyújtásban
11:20-11:40	prof. Dr. Aknai Tamás: Művészettörténeti kalandozások
11:40-12:00	Német Attila: Turner szindrómás kislányok nevelése, orvosává váló szülők.
12:00-13:00	Ebéd szünet + Fotópályázat díjátadó + Állatasszisztált terápia bemutató* + Misina Táncgyűttes Junior Csoport Néptáncbemutató-Táncházz**
13:00-13:20	Dr. Berencsi Andrea: A ritka betegségekkel kapcsolatos eddigi képzések a fogyatékosügy területén
13:20-13:40	Dr. Márkus Eszter: Hogyan képezzünk intenzív esetmenedzsereket?
13:40-14:00	Dr. Farkas Judit: Egy összetett deléciójú heterozigóta története
14:00-14:20	Demcsik Mónika: A gondnokság alá helyezés a szülő és a szakember szemszögéből. Az esetmenedzser ehhez kapcsolódó feladatai.

*Állatasszisztált terápia bemutató - előadók: Gáspár Ildikó, Pabstné Adorján Zsuzsanna, Róthné Gregin Tímea, Pécsi Életes EGYMI

**Néptáncbemutató-Táncházz - Misina Táncgyűttes Junior Csoport, Tánckar vezető: Gálber Attila, Kozmáné Schneider Mónika