



łączenie on-line

KATOLICKI
UNIwersYTET
LUBELSKI
JANA PAWŁA II

KUL
1918

X Konferencja "Choroby rzadkie nie tylko w programie nauczania"

10-11.12.2025 r.
Lublin - Szczecin

Program ramowy

10.12.2025 r. (środa) – sesje wykładowe on-line, platforma *MS Teams*

8:30 - 13:00 sesja przedpołudniowa

13:00 - 15:00 sesja popołudniowa

11.12.2025 r. (czwartek)

9:00 - 15:00 warsztaty na temat „Jak wspierać osoby z chorobami rzadkimi?”
(CTW-02, CTW-113)

9:10 - 11:00 konsultacje audiologiczne - przesiewowe badania słuchu:
dr Aleksandra Borowicz i dr Renata Kołodziejczyk (C-114)

13:30 - 15:30 konsultacje neurologopedyczne dla dzieci z chorobami rzadkimi:
dr Agnieszka Amilkiewicz-Marek (C-312)

15:15 - 15:30 wernisaż wystawy prac dzieci-pacjentów Kliniki Hematologii,
Onkologii i Transplantologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Dziecięcego
w Lublinie "Choroba - wolność a ograniczenia" (hol przed CTW-113)

15:30 - 17:00 pokaz filmów o życiu z chorobą rzadką, a także o instytucjach
oraz organizacjach udzielających wsparcia w zmaganiu się z nią (CTW-113)

Organizator:



Partnerzy:

Polskie
Towarzystwo
Przyrodników
im. Kopernika



Polskie
Towarzystwo
Lekarskie



X Konferencja "Choroby rzadkie nie tylko w programie nauczania"

10 – 11.12.2025 r.

Lublin – Szczecin

KATOLICKI
UNIWERSYTET
LUBELSKI
JANA PAWŁA II

KUL
1918

Program konferencji on-line

10.12.2025 r. (środa)

Sesja przedpołudniowa

8:30-12:00

8:30 – 8:45 Powitanie i rozpoczęcie konferencji

dr hab. Ewa Domagała-Zyśk, prof. KUL, prorektor ds. kształcenia

dr Katarzyna Czarnek, Collegium Medicum KUL

dr n. med. Michał M. Skoczylas, Collegium Medicum KUL

8:45 – 9:00 Specyfika funkcjonowania oraz możliwe wsparcie osoby z ataksją rdzeniowo-mózdkową typu 35 (studium przypadku) - **prof. dr hab. Zaorska Marzenna**, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie

9:00 – 9:15 Polskie Towarzystwo Walki z Mukowiscydozą – osiągnięcia i wyzwania -
dr hab. Renata Zubrzycka, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej w Lublinie

9:15 – 9:30 Edukacja biologiczna o chorobach rzadkich na przykładzie mukowiscydozy -
mgr inż. Małgorzata Majewska, Oddział Szczeciński Polskiego Towarzystwa Przyrodników im. Kopernika

9:30 – 9:45 Początki badań nad wielohormonalną niedoczynnością przysadki mózgowej -
dr n. med. Michał M. Skoczylas, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

9:45 – 10:00 Od napiętnowania do zrozumienia – realia funkcjonowania rodzin z chorymi dziećmi w dzisiejszym społeczeństwie - **mgr Bartłomiej Jasiocha**, LHD im. "Małego Księcia

10:00 – 10:15 Fizjoterapia pacjenta z chorobą rzadką - wyzwanie terapeutyczne-
mgr Aleksandra Bogusz i mgr Łukasz Banasik, Ośrodek Neurorehabilitacji w Turce

10:15 – 10:30 Specjalne potrzeby edukacyjne dziecka z zespołem PANDAS -
dr Elżbieta Kręcis�-Plis, Uniwersytet Marii Curie-Skłodowskiej

10:30 – 10:45 "Nie tylko mowa" - neurologopedyczna ocena funkcjonalna dziecka z zespołem nerczycowym - **dr Agnieszka Amilkiewicz-Marek**, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

10:45 – 11:00 Zadania pielęgniarki w opiece nad dzieckiem w zespole nerczycowym -
Julia Dąbrowska, Uniwersytet Rzeszowski

11:00 – 11:15 Przerost kończyn z malformacjami naczyniowymi w zespole Klippela-Trénaunaya - obraz kliniczny i diagnostyka - **Oliwia Perełka, dr n. med. Michał M. Skoczylas**, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

X Konferencja "Choroby rzadkie nie tylko w programie nauczania"

10 – 11.12.2025 r.
Lublin – Szczecin

KATOLICKI
UNIwersytet
LUBELSKI
JANA PAWŁA II

KUL
1918

11:15 – 11:30 Planowanie miast inkluzywnych: rozwiązania dla osób z problemami zdrowotnymi – **dr hab. Alexandru-Ionuț Petrișor**, Szkoła Doktorska Planowania Miejskiego, Uniwersytet Architektury i Urbanistyki im. Iona Mincu w Bukareszcie, Rumunia

11:30 – 11:45 Obrazowanie rzadkich zakażeń układu ruchu – **dr n. med. Michał M. Skoczylas**, **dr hab. Agnieszka Kuźniar**, **prof. KUL**, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

11:45 – 12:00 Dyskusja

12:00 – 13:00 Przerwa

Sesja popołudniowa 13:00–15:00

13:00 – 13:15 Rola rodzica w uczeniu się dotyku przez dziecko wentylowane mechanicznie – implikacje dla praktyki pedagogicznej – **dr hab. Agnieszka Kamyk-Wawryszuk**, **prof. UKW**, Uniwersytet Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy

13:15 – 13:30 Dziecko z wadą wrodzoną w perspektywie antropologii kultury – **dr hab. Hanna Żuraw**, Uniwersytet w Siedlcach

13:30 – 13:45 Doświadczenia matek dzieci z guzem mózgu – wyzwanie biograficzne – **dr Monika Nowak**, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

13:45 – 14:00 Wsparcie informacyjne dla rodziców dzieci onkologicznych i ich bliskich – **mgr Ewa Majewska**, Onkorodzice.pl

14:00 – 14:15 Guzy mózgu u dzieci – słyszałem, ale czy coś o nich wiem? – Koło Naukowe Studentów Pedagogiki Specjalnej KUL, zespół pod kierunkiem dr Moniki Nowak: **Ewa Kwiatkowska**, **Alicja Tomaszewska**, **Patryk Skrzyński**, **Dawid Bogucki**, **Zofia Kamińska**

14:15 – 14:30 Istota bezimienna (substantia innominata) z perspektywy anatomii klinicznej i neuropsychologii psychiatrycznej – **mgr inż. Łukasz Grabowski**, Wojewódzki Szpital Zespolony im. L. Rydygiera w Toruniu, Poradnia Zdrowia Psychicznego Bielany, Uniwersytet Mikołaja Kopernika w Toruniu, Szkoła Doktorska Nauk Społecznych ARS UMK

14:30 – 14:45 Opieka pielęgnarska nad pacjentem ze stwardnieniem rozsianym – **Maja Kisielewicz**, Uniwersytet Rzeszowski

14:45 – 15:00 **Dyskusja**

15.00 **Zakończenie pierwszego dnia Konferencji**

X Konferencja "Choroby rzadkie nie tylko w programie nauczania"

10 – 11.12.2025 r.
Lublin – Szczecin

KATOLICKI
UNIwersytet
LUBELSKI
JANA PAWŁA II

KUL
1918

Dzień warsztatowy 11.12.2025 r. (czwartek)

9:00 Powitanie – dr n. med. Michał M. Skoczył (sala teatralna CTW-02)
9:10 Słowo wprowadzające – ks. dr hab. Marek Jeziorański, prof. KUL

9:15 – 10:30 **Warsztat I:** Początki ogólnopolskiej "Szkoły matek i ojców - Razem Łatwiej" - **prof. dr hab. Jacek Rudnicki** (sala teatralna CTW-02)

10:30 – 12:00 **Warsztat II:** Różne aspekty wspierania osób z zanikiem mięśni -
mgr Bartłomiej Jasiocha (sala teatralna CTW-02)

12:00 – 13:30 **Warsztat III:** Asymetryczny wzorzec postawy i ruchu. Diagnoza,
postępowanie, terapia - **dr Marek Boberski** (sala teatralna CTW-02)

13:30 – 15:00 **Warsztat IV:** Świąteczne rękodzieła – formą terapii -

Nauczyciele z Zespołu Szkół Przyszpitalnych USzD w Lublinie:

Monika Wójcik, Katarzyna Dobosz, Karolina Rusińska i Aleksandra Jakubczak
(aula CTW-113)

15:00 – 15:15 **Przerwa**

Konsultacje (w czasie trwania warsztatów)

9:10 – 11:00 **"Dobrze słyszysz? Sprawdź to!" - konsultacje audiologiczne**
(przesiewowe badanie słuchu) - dr Aleksandra Borowicz, dr Renata Kołodziejczyk (C-114)

13:30–15:30 **„Zauważ. Skonsultuj. Wspieraj - Wspieraj rozwój swojego dziecka
od najmłodszych lat” - konsultacje neurologopedyczne** dla dzieci z chorobami
rzadkimi - dr Agnieszka Amilkiewicz-Marek (C-312)

15:15 – 15:30 **Wernisaż wystawy prac plastycznych dzieci - pacjentów Kliniki
Hematologii, Onkologii i Transplantologii Dziecięcej USzD w Lublinie** „Choroba –
wolność a ograniczenia” (hol przed aulą CTW-113)

15:30 – 17:00 **Pokaz filmów na temat życia z chorobą rzadką** oraz o instytucjach
i organizacjach udzielających wsparcia w zmaganiu się z nią (aula CTW-113)

X Konferencja "Choroby rzadkie nie tylko w programie nauczania"

10 – 11.12.2025 r.
Lublin – Szczecin

Komitety Naukowy

dr n. med. Michał M. Skoczylas, Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II – *przewodniczący*

dr hab. Ewa Domagała-Zyśk, prof. KUL, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

prof. emer. dr hab. Jacek Rudnicki, Pomorski Uniwersytet Medyczny w Szczecinie

dr hab. n. med. Jacek Bogucki, Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr hab. Agnieszka Kuźniar, prof. KUL, Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

prof. dr hab. n. med. Ryszard Maciejewski, Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Katarzyna Czarnek, Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr n. med. Joanna Sekita-Krzak, Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Marek Boberski, Terapia Dzieci, Szczecin

dr n. med. Anna Stodolak, Zakład Pediatrii i Koordynowanej Opieki nad Dzieckiem, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

mgr Monika Markiewicz, Zakład Pediatrii i Koordynowanej Opieki nad Dzieckiem, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

dr Barbara Zimoń, Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Otilia Fufezan, Katedra Radiologii, Kliniczny Szpital Ratunkowy dla Dzieci, Kluż-Napoka, Rumunia

dr hab. Alexandru-Ionuț Petrișor, Szkoła Doktorska Planowania Miejskiego, Uniwersytet Architektury i Urbanistyki im. Iona Mincu w Bukareszcie, Rumunia

dr Anna Irzmańska-Hudziak, Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

X Konferencja "Choroby rzadkie nie tylko w programie nauczania"

10 – 11.12.2025 r.
Lublin – Szczecin

KATOLICKI
UNIwersytet
LUBELSKI
JANA PAWŁA II

KUL
1918

dr Aleksander Fuglewicz, Centrum Symulacji Medycznej, Uniwersytet Medyczny im. Piastów Śląskich we Wrocławiu

lek. Janusz Kołdecki, Zakład Diagnostyki Rentgenowskiej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny Nr 2 Pomorskiego Uniwersytetu Medycznego w Szczecinie

dr Agnieszka Amilkiewicz-Marek, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Monika Nowak, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Aleksandra Borowicz, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

dr Renata Kołodziejczyk, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Komitety Organizacyjny

dr n. med. Michał M. Skoczylas, Collegium Medicum, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II – *przewodniczący*

dr Agnieszka Amilkiewicz-Marek, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II – *sekretarz*

dr Monika Nowak, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II – *sekretarz*

mgr Maria Jakubowska, Katedra Pedagogiki Specjalnej, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

Koło Naukowe Studentów Pedagogiki Specjalnej KUL