



Program II Ogólnopolskiej Konferencji  
poświęconej zespołowi Angelmana:

## **„Między marzeniami a rzeczywistością. Od diagnozy do terapii.”**

21.02.2026, godz. 9:30

### **Wstęp**

- 9.30- 9.35 Powitanie
- 9.35-9.50 Determinacja, która daje nadzieję – o działaniach na rzecz wyleczenia zespołu Angelmana  
*dr n. med. Karolina Pospieszyńska-Martysiuk, FAST Poland*
- 9.50-10.10 Rzadki nie znaczy mniej ważny – priorytety systemowe i programy dla chorób rzadkich  
*Stanisław Maćkowiak, Prezes Krajowego Forum na Rzecz Terapii Chorób Rzadkich ORPHAN (KFO)*

### **Sesja 1      Diagnoza jako początek drogi**

- 10.10-10.40 Opóźnienie rozwoju – kiedy to sygnał do poszukiwania choroby rzadkiej?  
*prof. dr hab. n. med. Barbara Steinborn*
- 10.40-11.10 Genetyka zespołu Angelmana – znaczenie precyzyjnej diagnozy  
*dr n. med. Magdalena Krygier*
- 11.10-11.25 Pytania
- 11.25-11.40 Przerwa

### **Sesja 2      W drodze ku transformującej terapii**

- 11.40-12.40 Neurony, które czekają na głos: nowa era badań nad zespołem Angelmana  
*dr n. med. Łukasz Przysło*
- 12.40-13.10 Ekonomiczne aspekty życia osób z zespołem Angelmana i ich rodzin  
*dr hab. n. hum. Jan Domaradzki, prof. UMP*
- 13.10-13.40 Szkoła w Kręgach  
*Katarzyna Świeczkowska, Dyrektorka Zespołu Niepublicznych Placówek Oświatowych przy PSONI i ekspertka w zakresie zmian w edukacji osób z niepełnosprawnościami*
- 13.40-13.55 Pytania
- 13.55-14.00 Zakończenie konferencji