



ŻYCIE Z RZADKIMI ZESPOŁAMI PADACZKOWYMI

ZAPROSZENIE

Szanowni Państwo,

z okazji nadchodzącego Międzynarodowego Dnia Świadomości o Zespole Dravet, w imieniu Stowarzyszenia na rzecz osób z ciężką padaczką lekooporną DRAVET.PL, mamy zaszczyt zaprosić Państwa na:

ŚNIADANIE PRASOWE

inaugurujące naszą kampanię edukacyjną

**„UWAGA – TO JEST NAPAD!
ŻYCIE Z RZADKIMI ZESPOŁAMI PADACZKOWYMI”**



18 czerwca 2024 roku o godz. 10:00



Centrum Prasowe PAP
(ul. Bracka 6/8, Warszawa)

Będziemy zaszczytzeni, jeśli przyjmą Państwo niniejsze zaproszenie i zgodzą się towarzyszyć nam w tak ważnym dla nas dniu.





ŻYCIE Z RZADKIMI ZESPOŁAMI PADACZKOWYMI

18 czerwca 2024, godz. 10:00, Centrum Prasowe PAP

PROGRAM ŚNIADANIA PRASOWEGO:



Uwaga – to jest napad! Życie z rzadkimi zespołami padaczkowymi – o czym jest nasza kampania edukacyjna?



„Zespół Dravet – wystarczy jeden uszkodzony gen...” – prezentacja trailera filmu o jednym z najcięższych rzadkich zespołów padaczkowych



Doświadczenia opiekunów rodzinnych dzieci z zespołem Dravet – przedstawienie wyników badań socjologicznych dr. hab. Jana Domaradzkiego, prof. UMP, socjologa zdrowia



Życie z rzadkimi zespołami padaczkowymi – debata ekspercka na temat wyzwań w zespole Dravet i zespole Lennox-Gastauta:

- **prof. dr hab. n. med. Justyna Paprocka**, Konsultant krajowa w dziedzinie neurologii dziecięcej
- **prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Befeldzińska**, Przewodnicząca Polskiego Towarzystwa Neurologów Dziecięcych
- **prof. dr hab. n. med. Konrad Rejda**, Prezes Polskiego Towarzystwa Neurologicznego
- **dr hab. Jan Domaradzki**, prof. UMP, Kierownik Pracowni Socjologii Zdrowia i Patologii Społecznych, Uniwersytet Medyczny w Poznaniu
- **Jolanta Kuryło**, Wiceprezeska Stowarzyszenia na rzecz osób z ciężką padaczką lekooporną Dravet.pl
- **Katarzyna Jezierska**, Stowarzyszenie na rzecz osób z ciężką padaczką lekooporną Dravet.pl
- **Przemysław Małcki**, ratownik medyczny, FAID

Konferencję prasową poprowadzi dr n. med. Jakub Gierczyński, MBA, ekspert systemu ochrony zdrowia.

