



STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA I INNYMI SCHORZENIAMI Z GRUPY FAKOMATOZ

Agenda Sympozjum 02-03 grudnia 2017 r. **sobota**

10.00-10.10 powitanie

SESJA I rasopatie czy fakomatozy		
10.10-10.40	dr n. med. M. Gos IMiD Warszawa Zakład Genetyki Klinicznej	Podłoże molekularne NF1 i RASopatii. Możliwości diagnostyczne.
10.40-11.10	dr N. Beźniakow IMiD Warszawa Zakład Genetyki Klinicznej	Okiem genetyka klinicznego o RASopatiach.
11.10-11.40	dr n. med. M. Karwacki WUM, Warszawa. Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii.	Jakie RASopatie interesują lekarza od neurofibromatoz? I dlaczego onkologa.
11.40-11.55	dyskusja	

przerwa kawowa

SESJA II NF1 klinicznie		
12.15-12.45	prof. dr hab. n. med. M. Wysocki SU im. A. Jurasza Bydgoszcz, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii.	Schorzenia nowotworowe u pacjentów z NF1.
12.45-13.15	prof. dr hab. n. med. K. Kotulska Józwiak IP CZD Warszawa, Klinika Neurologii i Epileptologii	Epilepsja w przebiegu NF.
13.15-13.45	dr n. med. M. Perek-Polnik , IP CZD Warszawa, Klinika Onkologii	Ucisk glejaka na nerwy wzrokowe i niedowidzenie. Co robić, by lepiej widzieć-formy rehabilitacji wzroku.
13.45-14.00	dyskusja	

lunch

SESJA III Nauka dla NF		
15.00-15.45	Phd P. Topiło , IBENS Paris, Developmental Biology Section	NF1 dziś i jutro
15.45-16.00	dyskusja	
16.00-16.30	dr n. med. M. Trzcńska , SU im. Jurasza, Bydgoszcz, Poradnia Psychologiczna	Rozwój psychoruchowy dzieci z NF. Na co zwracać szczególną uwagę, kiedy odpowiednio reagować i szukać pomocy
16.30-16.45	dr K. Kowal , Akademia im. J. Długosza, Częstochowa, Zakład Socjologii	Doświadczenie NF1 z perspektywy chorego i jego rodziny - projekt badań socjomedycznych
16.45-17.00	dyskusja	

18.00 kolacja

Szpital Uniwersytecki "Collegium Medicum"
85-094 Bydgoszcz, ul. Marii Skłodowskiej-Curie 9
KRS: 0000250362 NIP: 5542679746 REGON: 340136265
e-mail: alba-julia@alba-julia.pl; www.alba-julia.pl

BANK BPH SA Oddział w Bydgoszczy, ul. Chodkiewicza 15
NR KONTA: 61-10600076-0000320001121897



STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA I INNYMI SCHORZENIAMI Z GRUPY FAKOMATOZ

Agenda Sympozjum 02-03 grudnia 2017 r. - **niedziela**

SESJA IV Inne neurofibromatozy		
9.30-10.00	dr n. med. Agnieszka Wojtkiewicz , SU im. Jurasza, Bydgoszcz, Klinika Pediatrii, Onkologii i Hematologii dr n. med. Arkadiusz Wojtkiewicz , CSK WUM Warszawa, Poradnia Neurologiczna	NF 2-cicha choroba, o której trzeba mówić głośno...
10.00-10.30	dr D. Bieszczad , UCK Gdańsk, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii.	Zespół Legiusa jako przykład fakomatozy o łagodnym przebiegu
10.30-10.45	dyskusja	
SESJA V NF w systemie ochrony zdrowia		
10.45 – 11.00	dr n. med. M. Karwacki WUM, Warszawa. Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii. D. Korycińska – Stowarzyszenie Alba Julia.	O co walczymy? Założenia „Projektu opieki koordynowanej dla Neurofibromatoz i pokrewnych im RASopatii”
<i>przerwa kawowa</i>		
11.30-12.45	spotkanie ekspertów/walne zebranie Członków	
SESJA VI Pytania do ekspertów		
12..45-13.45	moderator – dr n. med. Agnieszka Wojtkiewicz Eksperci: prof. dr hab. n. med K. Kotulska Józwiak prof. dr hab. n. med. M. Wysocki, phd P.Topilko dr n. med.E. Obersztyn/IMiDz dr n. med L. Mikołajewska/WUM dr n. med J. Wierzba/GUM dr n. med M. Perek-Polnik dr n. med M. Karwacki dr n.med. Arkadiusz Wojtkiewicz dr n. med M. Trzcińska dr n. med. M. Gos dr D. Bieszczad dr N. Bezniakow	Pytania od pacjentów i opiekunów, m.in.: - guzy-operować czy nie operować – wskazania i przeciwwskazania - co robić, gdy guzy są nieoperacyjne, a sprawiają ból i są problemem w życiu codziennym, - nadciśnienie w NF, z czego wynika, jak leczyć, - samobadanie piersi a guzki NF, -szczepienia u dzieci NF, - bank krwi pępowinowej dla dziecka NF

14.00 - 15.00 *zakończenie sympozjum i obiad*

Szpital Uniwersytecki "Collegium Medicum"
85-094 Bydgoszcz, ul. Marii Skłodowskiej-Curie 9
KRS: 0000250362 NIP: 5542679746 REGON: 340136265
e-mail: alba-julia@alba-julia.pl; www.alba-julia.pl

BANK BPH SA Oddział w Bydgoszczy, ul. Chodkiewicza 15
NR KONTA: 61-10600076-0000320001121897



*Neurofibromatozy – diagnostyka, leczenie,
opieka nad pacjentem – stan obecny i
perspektywy.*

02-03 grudnia 2017 roku

Hotel Puławska Residence (ul. Puławska 361, 02-801 Warszawa).

Organizator: Alba Julia, Stowarzyszenie pacjentów z chorobą
Recklinghausena i innymi chorobami z grupy fakomatoz.

Tel. kontaktowy: Dorota Korycińska 602742732