



STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA I INNYMI SCHORZENIAMI Z GRUPY FAKOMATOZ

Agenda Sympozjum Alba Julia - 17.10.2015 sobota

10.45 -11.00	Powitanie	
11.00 –11.45	Dr n.med. Magdalena Trzcńska - Szpital Uniwersytecki im. Jurasza w Bydgoszczy, Poradnia Psychologiczna.	Neurofibromatoza-psychologiczne aspekty choroby
11.45– 12.30	Dr n.med. Monika Gos – Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, Pracownia Genetyki Rozwoju	Podłoże genetyczne fakomatoz - dziedziczenie, zmienność, możliwości diagnostyczne.
12.30– 12.50	Przerwa kawowa	
12.50 –13.35	Dr n.med. Marek Karwacki -Instytut Matki i Dziecka w Warszawie, Klinika Chirurgii Onkologicznej, Poradnia Neurofibromatoz	Czy „kawa z mlekiem” zawsze znaczy to samo?
13.35 –14.30	Dr Agnieszka Jatczak – Gaca - Szpital Uniwersytecki im. A. Jurasza, w Bydgoszczy, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii, Dr Arkadiusz Wojtkiewicz -Centralny Szpital Kliniczny WUM, Poradnia Neurologiczna	Od Stasia do Stanisława symptomatologia i diagnostyka neurofibromatozy w zależności od wieku rozwojowego.
14.30 –15.30	obiad	
15.40 –16.25	Dr n.med. Marta Perek - Polnik -IP Centrum Zdrowia Dziecka Warszawa, Klinika Onkologii	Postępowanie w glejakach drogi wzrokowej.
16.25 –17.10	Lek. med. Damian Bieszczad -Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii i Endokrynologii, Oddział Patologii Wieku Niemowlęcego, GUM - Gdańsk	Neurofibromatoza – choroba nadal niejasna.
17.10 –18.00	Dr Beata Stogowska Logopeda, Wrocław	Uśmiechnij się! Terapia logopedyczna osoby po zabiegu transplantacji twarzy.
18.30	kolacja	



STOWARZYSZENIE PACJENTÓW Z CHOROBA RECKLINGHAUSENA I INNYMI SCHORZENIAMI Z GRUPY FAKOMATOZ

18.10.2015 niedziela

– 9.30	śniadanie	
9.30 -10.15	Dr n. med. Lidia Mikołajewska - Centralny Szpital Kliniczny WUM, Ośrodek Implantów Ślimakowych i Pniowych.	Implanty pniowe u pacjentów z nerwiakowłóknowatością typu 2 w praktyce klinicznej.
10.15 -11.00	Dr Ewa Liszewska Międzynarodowy Instytut Biologii Molekularnej i Komórkowej, Warszawa.	Wykorzystanie indukowanych pluripotencjalnych komórek macierzystych w modelowaniu chorób.
11.00 –11.20	Przerwa kawowa	
11.20 –12.05	Prof. dr n.med. Katarzyna Kotulska – Józwiak Dyr. ds. Nauki. IP Centrum Zdrowia Dziecka, Warszawa	Europejskie Sieci referencyjne – nowe możliwości dla pacjentów cierpiących na choroby rzadkie.
12.05 –13.00	Dr n. med. Agnieszka Wojtkiewicz (moderator) Szpital Uniwersytecki im. A. Jurasza, w Bydgoszczy, Klinika Pediatrii, Hematologii i Onkologii	Czas na pytania. Eksperti kontra dr google – wszystko, czego jeszcze nie wiemy, a chcemy zapytać.
13.00 –13.20	Przerwa kawowa	
13.20- 13.40	Marcin Krajmas - Agencja Kreatywna BrandMed www.brandmed.pl	Studenci medycyny dla Stowarzyszenia - nowa strona Alba Julia.
13.40 –14.40	Małgorzata Drobotowicz Andrzej Knypel Dorota Korycińska	Zebranie Walne Stowarzyszenia Alba Julia
14.40 –15.40	obiad	