

SOBOTA, 4 LISTOPADA 2023

10:15-10:30 Powitanie

Dorota Korycińska - Prezeska Stowarzyszenia Neurofibromatozy Polska - Alba-Julia

10:30-11:15 Selumetynib w NF1. Skuteczne i bezpieczne, tylko jak nie wylać dziecka z kąpielą?

dr n.med Marek Karwacki - Klinika Onkologii, Hematologii Dziecięcej, Transplantologii Klinicznej i Pediatrii UCK WUM w Warszawie

11:15-12:00 Krótkie spojrzenie na neurofibromatozę typu 2

dr n.med Agnieszka Jatczak-Gaca - Klinika Pediatrii, Onkologii i Hematologii Collegium Medicum w Bydgoszczy

12:00-12:45 Wybór testu genetycznego w diagnostyce neurofibromatoz - dlaczego to tak istotne?

dr Magdalena Koczkowska - Międzynarodowa Agenda Badawcza, Laboratorium Medycyny 3P, Gdański Uniwersytet Medyczny

12:45-14:15 Obiad

14:15-15:00 Zastosowanie nowoczesnych technologii w leczeniu operacyjnym dzieci z neurofibromatozami

Prof. dr hab. n. med. Dawid Larysz - Klinika Chirurgii Głowy i Szyi Dzieci i Młodzieży UWM Olsztyn

15:00-15:45 Opieka nad pacjentem dorosłym z NF1 - gdzie jesteśmy a do czego dążymy?

dr n.med Katarzyna Muras Szwedziak - Poradnia Chorób Rzadkich, Centralny Szpital Kliniczny w Łodzi

15:45-16:15 Przerwa kawowa

16:15-17:15 Postępowanie rehabilitacyjne przy nerwiakowłókniałości

*lek. rehabilitacji medycznej Hanna Ciecholewska - Sopotkie Centrum Rehabilitacji Medycznej i Fizykoterapii,
Karolina Kupś - Centrum Rehabilitacji Ośrodek Wczesnej Interwencji w Gdyni*

17:15-17:45 Warsztaty: Jak się skutecznie komunikować (nie tylko z lekarzem)?

Dorota Korycińska, psycholożka

18:00-19:00 Kolacja

NIEDZIELA, 5 LISTOPADA 2023

9:00-10:00 Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Neurofibromatozy Polska - Alba-Julia

*Dorota Korycińska - Prezeska Stowarzyszenia Neurofibromatozy Polska - Alba-Julia,
Małgorzata Drobotowicz - Księżowa Stowarzyszenia Neurofibromatozy Polska - Alba-Julia*

10:00-10:45 Pomoc wzajemna - pacjenci pacjentom

Zajęcia integracyjne - moderuje Dorota Korycińska, psycholożka

10:45-11:30 Wejście w okres dorosłości pacjentów z NF1 - czy jest się czego bać?

lek. Katarzyna Garus - Klinika Onkologii i Hematologii Dziecięcej, Uniwersytecki Szpital Dziecięcy w Krakowie

11:30-12:15 Jak pomóc osobie wchodzącej w dorosłość radzić sobie z chorobą, która nie zniknie

*dr n. hum. Justyna Korzeniewska - psycholożka dziecięca,
Instytut "Pomnik Centrum Zdrowia Dziecka"*

12:15-12:45 Przerwa kawowa

12:45-13:15 Wszystko, co chciałbyś wiedzieć o NF, a nie wiesz, kogo zapytać

Sesja pytań i odpowiedzi pacjenci-lekarze - moderuje Dorota Korycińska, psycholożka

13:15-14:00 W gabinecie u lekarza

Warsztaty dla pacjentów - dr n.med Agnieszka Wojtkiewicz

14:30-15:30 Obiad (dla uczestników, którzy zadeklarowali udział)