



SIMPOZION 28 februarie 2019

cu ocazia Zilei Internationale a Bolilor Rare

“Pacientii cu boli rare - la granita dintre serviciile medicale si sociale”

Orele 12.00 – 17.00, Amfiteatrul Prof.dr.Alfred Rusescu, INSMC Alessandrescu-Rusescu

12.00 – 12.20 Deschidere: prezentarea evenimentului in contextul international al campaniei globale dedicate Zilei Internationale a Bolilor Rare si prezentarea posterului si filmului oficial de campanie

12.20 – 12.30 Viata dupa diagnostic – Rolul asociatiilor de pacienti in tranzitia intre serviciile medicale si sociale

Alina Tatucu

Asociatia Oamenilor Mici Romania

12.30 – 12.40 Perspective asupra integrarii socio-academice a copilului cu boala rara

Mihaela Roxana Stancu, Carmen Trutescu

INSMC Alessandrescu-Rusescu

12.40 – 12.50 Anxietate, empatie si compasiune in asistenta psihosociala a pacientilor cu boala rara

Corina Bacalearos, Ioana Ardeleanu

INSMC Alessandrescu-Rusescu

12.50 – 13.00 Arborii si imunologia

Oana Farkas, Alexis Cochino, Vasilica Plaiasu

INSMC Alessandrescu-Rusescu

13.00 – 13.10 Vechi si nou in boala celiaca

Alina Popp

INSMC Alessandrescu-Rusescu

13.10 – 13.20 Importanta serviciilor de asistenta sociala in imbunatatirea starii de sanatate a copiilor cu fenilcetonurie din familii noncompliance la tratament

Florentina Moldovanu, Michaela Nanu, Oana Clocotici, Corina Bacalearos

INSMC Alessandrescu-Rusescu

13.20 – 13.30 Cauza rara de hipoglicemie

Laura Matei

INSMC Alessandrescu-Rusescu

13.30 – 13.40 Cauza rara de hipotonie si convulsii la nou-nascut

Irina Apostol, Vasilica Plaiasu, Lucica Ghita, Catalina Banita, Andreea Banica, Adelina Dobre, Tatiana

Ciomartan

INSMC Alessandrescu-Rusescu

13.40 – 13.50 Manifestari psihiatrice atipice intr-un caz de sindrom Klinefelter

Carmen Trutescu

INSMC Alessandrescu-Rusescu

13.50 – 14.00 Abordarea imagistica in boala renala polichistica

Andra Ciobanu, Mariana Stan

INSMC Alessandrescu-Rusescu

14.00 – 14.30 Coffee-break

14.30 – 14.40 Progrese recente in diagnosticul genetic al bolilor rare

Vasilica Plaiasu, Diana Ozunu, Gabriela Motei

INSMC Alessandrescu-Rusescu

14.40 – 14.50 Dificultati de tratament in cazul asocierii a doua boli rare

Iustina Stan, Valentina Comanici

INSMC Alessandrescu-Rusescu

14.50 – 15.00 Particularitati clinice in sindromul Marfan – prezentare de caz

Victor Miron, Dona Iordan, Vasilica Plaiasu, Adela Radulescu

INSMC Alessandrescu-Rusescu

15.00 – 15.10 Multidisciplinaritate si asistenta sociala in monitorizarea tratamentului dietetic al copilului cu fenilcetonurie din familii cu problem psiho-sociale

Florentina Moldovanu, Oana Clocotici, Michaela Nanu, Corina Bacalearos

INSMC Alessandrescu-Rusescu

15.10 – 15.20 Anomalii de structura neevolutive ale smaltului

Monica Teodorescu, Cristian Teodorescu, Andrei Kozma

INSMC Alessandrescu-Rusescu

15.20 – 15.30 Keratodermie si hipoacuzie – o asociere uneori neintamplatoare

Alexandra Coltoiu, Vasilica Plaiasu

INSMC Alessandrescu-Rusescu

15.30 – 15.40 Traind cu boala Hunter

Cristina Iordache, Geanina Nedelcu, Constanta Vasilescu, Aglaia Voicu

Spitalul de pediatrie Pitesti

15.40 – 15.50 Trombocitopenia secundara megakariopoiezei ineficiente

Anca Ghita, Roxana Parlog, Daniela Haidautiu, Nicoleta Codreanu

INSMC Alessandrescu-Rusescu

15.50 – 16.00 Impactul bolilor rare ale copilului asupra familiei. Experiența CSM - INSMC

Miruna Rădan, Dafina Ionuțiu, Daniela Stănescu Boțan, Viorela Constantin, Raluca Vărășteanu

INSMC Alessandrescu-Rusescu

16.00 – 16.30 Discutii