



Workshop “Bolile rare in pediatrie” – 27 februarie 2018

organizat cu ocazia Zilei Internationale a bolilor rare INSMC Alessandrescu-Rusescu

“Sprijina bolile rare. Arata ca iti pasa!”

Orele 12.00 – 16.00, Amfiteatrul Prof.dr.Alfred Rusescu

In deschidere: prezentarea evenimentului in contextul international al campaniei globale dedicate Zilei Internationale a Bolilor Rare si prezentarea filmului oficial de campanie

1. Cum cercetarea modeleaza lumea diagnosticului bolilor rare

Plaiasu Vasilica, medic primar genetica medicala, CS III
INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

2. Ecthyma gangrenosum – semn de imunodeficienta primara

Farkas Oana-Maria, medic specialist pediatrie, Covaci Sigrid, medic specialist pediatrie, Cochino Alexis medic primar pediatrie, Asistent Universitar UMF Carol Davila
INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

3. Afilierea Centrului Regional de Fibroza Chistica al INSMC la registrul european si propunere pentru registrul national

Stan Iustina, medic primar pediatrie, Asistent Universitar UMF Carol Davila
INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

4. Dificultati de diagnostic intr-un caz de boala hematologica familiala

Cretu Rodica, medic primar pediatrie, Brezan Florin, medic primar pediatrie, Asistent Universitar UMF Carol Davila, Plaiasu Vasilica, medic primar genetica medicala, CSIII, Gheorghe Silvia, medic rezident anul III, Delia Corina, biochimist, Ozunu Diana, biolog, Ghita Anca, medic primar medicina de laborator, Navrea Carmen, medic primar pediatrie, Craiu Mihai, medic primar pediatrie, Conferentiar Universitar UMF Carol Davila
INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

5. Medicatia orfana in distrofia musculara Duchenne si atrofia musculara spinala

Neagu Elena, medic primar genetica medicala
INML Mina Minovici Bucuresti

6. Aspecte clasice si moderne in diagnosticul epidermolizei buloase congenitale

Coltoiu Alexandra, medic primar dermatologie
INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

7. Boala mitocondriala - prezentare de caz

Belivaca Alina, medic rezident pediatrie, anul IV, Apostol Irina, medic specialist pediatrie, Dobre Adelina, medic specialist pediatrie, dr.Beata Acs, medic primar pediatrie, asistent universitar, UMF Carol Davila, Plaiasu Vasilica, medic primar genetica medicala, CS III, Ciomartan Tatiana, conferentiar UMF Carol Davila, medic primar pediatrie, medic specialist ATI
INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

8. Aspecte particulare de abordare a bolilor rare in practica pedodontica

Kozma Andrei, CS II, PhD, MMD, DHC

INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

9. Sindromul Opitz B/GGB – prezentare de caz

Miron Victor, medic rezident anul I, Matei Diana, medic rezident anul I, Iordan Dona, medic dentist, Asistent Universitar Universitatea Titu Maiorescu, Radulescu Adela, medic primar pediatrie

INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

10. Sindrom Brugada – prezentare de caz

Ailenei Cristina, medic specialist genetica medicala

Genetic Center Romania Bucuresti

11. Importanta unui biomarker rar folosit in pediatrie pentru o boala comuna

Balanescu Anca, medic specialist pediatrie, Asistent universitar UMF Carol Davila

INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

12. Anemia diseritropoietica congenitala

Ghita Anca, medic primar medicina de laborator, Parlog Roxana, medic primar pediatrie, medic specialist hematologie

INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

13. Evaluare și intervenție psihologică la copiii cu boli rare, Dr. Psih. Rădan Miruna CS1, Psih. Vărășteanu

Raluca, As. cerc., Psih. Constantin Viorela, As. cerc., Psih. Stănescu Boțan Daniela, As. cerc.

INSMC Alessandrescu-Rusescu Bucuresti

Masa rotunda pentru organizarea Centrului de referinta pentru boli rare