



# KONFERENCJA



**PIĄTEK  
31 MARCA 2017**

A dla Najmłodszych atrakcje  
przez cały dzień.... m.in.  
zabawy, animacje  
i bajki z Gwiazdami

GODZINA	TYTUŁ	WYKŁADOWCA	WARSZTATY
12:00	Rejestracja		
12:45	LUNCH		
13:45	Powitanie i słowo wstępne	Dr Katarzyna Wertheim-Tysarowska, Dr Agnieszka Sobczyńska-Tomaszewska <i>Fundacja EB Polska</i>	Warsztaty indywidualne - opatrywanie ran piel. Marta Neska piel. Monika Niedzieska piel. Anna Daudzward  <i>Klinika Leczenia Ran PODOS</i>
14:00	<i>Epidermolysis Bullosa</i> - o chorobie	prof. Katarzyna Woźniak <i>Warszawski Uniwersytet Medyczny</i>	
14:30	Edukacja, promocja i profilaktyka w kierunku zdrowia jamy ustnej pacjentów chorych na EB	lek. dent. Paweł Nieckula, lek.dent. Sara Shamsa, Dr n.med. Piotr Wychowański	
15:00	Opieka nad chorymi na EB - model holenderski oraz najważniejsze kierunki badań nad EB w Holandii.	Dr Antoni Gostyrński <i>University of Groningen, Holandia</i>	
15:45	Przerwa kawowa		
16:15	Rola psychologa w opiece nad dzieckiem chorym i jego rodziną	Dr Aleksandra Augustyn <i>Psycholog kliniczny, Centrum Zdrowia Dziecka</i>	
16:45	Jak można żyć z EB?	Przemysław Sobieszczyk, <i>Fundacja EB Polska</i>	
17:15	Dieta w EB	Dr Monika Mielus <i>Instytut Matki i Dziecka</i>	
18:00	KOLACJA		
19:00	Bajki z Gwiazdą		
20.15	Koncert - Anna Kutkowska-Kass		



# KONFERENCJA



## SOBOTA 1 KWIETNIA 2017

A dla Najmłodszych atrakcje  
przez cały dzień... m.in.  
zabawy, animacje  
i bajki z Gwiazdami

GODZINA	TYTUŁ	WYKŁADOWCA	WARSZTATY
09:00	Propozycja zastosowania różnych technik fizjoterapeutycznych w usprawnianiu chorych na EB	Mgr Hanna Zabielska <i>Fundacja Stella im. Agaty Orłowskiej</i>	
09:30	Usprawnianie maksymalnie możliwe - zakres działalności Fundacji "Stella" im. Agaty Orłowskiej	Monika Wasilewska – Puchacz Prezes Fundacji Stella im. Agaty Orłowskiej	
09:35	Leczenie ran oraz prezentacja ośrodka	Dr Marcin Malka <i>Klinika Leczenia Ran PODOS</i>	
10:10	Diagnostyka i poradnictwo genetyczne	Dr Katarzyna Wertheim-Tysarowska, Dr Anna Kutkowska <i>Instytut Matki i Dziecka</i>	Indywidualne warsztaty rehabilitacyjne
10:45	Przerwa kawowa		
11:15	Introduction of TLC technology on Polish wound care market – wykład tłumaczony na j. polski	Nathalie Lance-Tardy <i>Urgo Foundation</i>	mgr Hanna Zabielska mgr fizjoterapii Marzena Kusznier
11:35	TLC in practice – sharing best practices from France – wykład tłumaczony na j. polski	Rose Boudan <i>Hôpital Saint Louis, Francja</i>	mgr Iwona Ciećko - Vojta
11:45	Problemy polskich chorych na EB	Przedstawiciel Pacjentów	mgr Izabela Stasiak
11:55	Jak poprawić opiekę nad pacjentami z chorobami rzadkimi?	Prof. Sykut-Cegielska <i>Instytut Matki i Dziecka, Konsultant Krajowy w dziedzinie pediatrii metabolicznej</i>	mgr Paulina Turowska
12:15	Świadczenia medyczne dla chorych na EB i możliwości nieodpłatnego dostępu do artykułów pielęgnacyjnych w świetle organizacji służby zdrowia w Polsce	Dr Łukasz Pera <i>Dentons Europe Oleszczuk sp. k.</i>	<i>Fundacja Stella im. Agaty Orłowskiej</i>
12:45	LUNCH		
13:45	Postępowanie chirurgiczne w opiece nad EB oraz prezentacja ośrodka	Dr Joanna Sypniewska-Jutkiewicz <i>Szpital Dziecięcy im. prof. J. Bogdanowicza</i>	
14:20	Przegląd aktualnych badań klinicznych i eksperymentalnych oraz prezentacja ośrodka	Prof. Cezary Kowalewski <i>Warszawski Uniwersytet Medyczny</i>	
14:55	Omówienie ankiety i dyskusja ekspercka – „road map” do darmowej opieki i sieci ekspertów	Prof. Cezary Kowalewski, prof. Katarzyna Woźniak, Dr Joanna Sypniewska-Jutkiewicz, Dr Marcin Malka, Dr Antoni Gostyński, Dr Sobczyńska-Tomaszewska, Dr Wertheim-Tysarowska, Dr Anna Kutkowska-Kaźmierczak, Prof. Sykut-Cegielska	