

III Międzynarodowa Konferencja V4-CF  
18-20 listopad 2021 r.  
Kraków  
Program ramowy  
Czwartek 18 listopad 2021 r. Kraków

13.00	Rejestracja w Hotelu
19.00	Przywitanie prelegentów i gości

Piątek 19 listopad 2021 r. Kraków

9.00 – 10.30 <a href="#">Aula w Collegium Novum UJ</a> ul. Gołębia 24	<b>Otwarcie konferencji</b> : Prof. Tomasz Grodzicki, Prof. Dorota Sands, Paweł Wójtowicz, Dr Katarina Stepankova, Minister Zdrowia, Jacqueline Noordhoek , Yann Le Cam, Prezydent Miasta Krakowa  <b>Wprowadzenie nowatorskich terapii – perspektywa krajowa</b> Prof. Pavel Dřevínek- Czech Republic
10.30 – 10.50	Przerwa kawowa
10.50 – 11.15	<b>Prezentacja POLSKA</b> Prof. Dorota Sands , Przemysław Marszałek - Krajowy Rejestr - Krajowe standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę - Krajowe programy na rzecz Chorób Rzadkich - Problemy w opiece nad chorym z mukowiscydozą - Przyszłość w mukowiscydozie
11.15 – 11.40	<b>Prezentacja Słowacji</b> Dr Hríbková, Dr Feketowa, Dr Stepankova, Stepanek - Krajowy Rejestr - Krajowe standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę - Krajowe programy na rzecz Chorób Rzadkich - Problemy w opiece nad chorym z mukowiscydozą - Przyszłość w mukowiscydozie
11.40 – 12.05	<b>Prezentacja Republiki Czeskiej</b> Prof. Dřevínek, Arellanesová, Záborská - Krajowy Rejestr - Krajowe standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę - Krajowe programy na rzecz Chorób Rzadkich - Problemy w opiece nad chorym z mukowiscydozą - Przyszłość w mukowiscydozie
12.05 – 12.30	<b>Prezentacja Węgry</b> Dr Halász Adrien, Marsal Géza - Krajowy Rejestr - Krajowe standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę - Krajowe programy na rzecz Chorób Rzadkich - Problemy w opiece nad chorym z mukowiscydozą - Przyszłość w mukowiscydozie
12.30 – 13.00	<b>Pytania i odpowiedzi</b>
13.00 – 14.30	Lunch
14.30 – 15.00 <a href="#">Sale Collegium Medicum UJ</a> ul. Anny 12	<b>Fizjoterapia klatki piersiowej u chorych na mukowiscydozę</b> Hugues Gauchez - Francja
15.00 – 15.25	<b>Prezentacja Ukraina</b> Prof. Halyna Makukh, Voloshyna. - Krajowy Rejestr



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Krajowe standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę</li> <li>- Krajowe programy na rzecz Chorób Rzadkich</li> <li>- Problemy w opiece nad chorym z mukowiscydozą</li> <li>- Przyszłość w mukowiscydozie</li> </ul>
15.25 – 15.50	<p><b>Prezentacja Łotwa</b> Alla Belinska, Dr Elina Aleksejeva</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Krajowy Rejestr</li> <li>- Krajowe standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę</li> <li>- Krajowe programy na rzecz Chorób Rzadkich</li> <li>- Problemy w opiece nad chorym z mukowiscydozą</li> <li>- Przyszłość w mukowiscydozie</li> </ul>
15.50 – 16.15	<p><b>Prezentacja Bułgaria</b> Prof. Stoyanova Gerguana Petrova, Yankov Yanko</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Krajowy Rejestr</li> <li>- Krajowe standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę</li> <li>- Krajowe programy na rzecz Chorób Rzadkich</li> <li>- Problemy w opiece nad chorym z mukowiscydozą</li> <li>- Przyszłość w mukowiscydozie</li> </ul>
16.15 – 16.40	<p><b>Prezentacja Rosja</b> Irina Miasnikova</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Krajowy Rejestr</li> <li>- Krajowe standardy opieki nad chorymi na mukowiscydozę</li> <li>- Krajowe programy na rzecz Chorób Rzadkich</li> <li>- Problemy w opiece nad chorym z mukowiscydozą</li> <li>- Przyszłość w mukowiscydozie</li> </ul>
16.40 – 17.00	<b>CF Hero</b> wykład sponsorowany
17.00 – 17.20	<b>Pytania i odpowiedzi</b>

**Sobota 20 listopad 2021 r. Kraków**

9.00 – 9.40	<p><b>Otwarcie drugiego dnia Konferencji</b> Nowa era w mukowiscydozie – globalna perspektywa Prof. Dorota Sands</p>
9.40 – 10.00	<p><b>Rola organizacji pacjentów w procesie dostępu do nowych terapii w mukowiscydozie</b> Noordhoek Jacqueline, CF Europe</p>
10.00 – 10.20	<p><b>Transplantacja u pacjentów z mukowiscydozą</b> Prof. Marek Ochman - Polska</p>
10.20 – 10.40	<p><b>Uszkodzenie wątroby i dróg żółciowych w mukowiscydozie po przeszczepie wątroby i trzustki</b> Dr Sabina Więcek - Polska</p>
10.40 – 11.00	<b>Pytania, odpowiedzi</b>
11.00 – 11.20	Przerwa kawowa
11.20 – 11.50	<p><b>Genetyka w mukowiscydozie, aktualizacja 2021</b> Prof. Milan Macek – Republika Czeska</p>
11.50 – 12.10	<p><b>Genetyka mukowiscydozy w Polsce</b> Dr Agnieszka Sobczyńska, Mgr Karolina Kowalczyk- Polska</p>
12.10 – 12.30	<p><b>Badania przesiewowe w mukowiscydozie i innych zaburzeniach pojedynczych genów</b> Dr Cernakova Iveta, Petrovic R. - Słowacja</p>
12.30 – 12.50	<p><b>Program NBS i procesy diagnostyczne na Ukrainie</b> Dr Halyna Makukh – Ukraina</p>
12.50 – 13.10	<p><b>Mukowiscydoza w Europie: Przyszłość</b> Dr Andreas Jung, ECFSPR</p>



13.10 - 13.30	<b>Rejestr mukowiscydozy w Polsce - zarządzanie danymi</b> Dr Łukasz Woźniacki - Polska
13.30 - 13.50	Pytania , odpowiedzi
13.50 - 15.20	Lunch
15.20 - 15.40	<b>Dorośli pacjenci - obecna sytuacja w Polsce</b> Dr Wojciech Skorupa - Polska
15.40 - 16.00	<b>Terapia enzymami trzustkowymi dawniej I dziś</b> Prof. Halina Woś - Polska
16.00 - 16.20	<b>Fizjoterapia w mukowiscydozie</b> Natalia Jeneralska - Polska
16.20 - 16.40	<b>Nasze doświadczenia z SIMEOX w mukowiscydozie</b> Dr Eva Bérešová - Słowacja
16.40 - 17.00	<b>Respilon</b> wykład sponsorowany
17.00 - 17.20	Pytania, odpowiedzi
17.20 - 17.40	<b>Podsumowanie</b> Paweł Wójtowicz, Dr Katarina Stepankova



**V4-CF**

