

IV Konferencja Naukowa V4 CF Kraków – Wieliczka 22-24.11.2023 r.

Program wstępny

Czwartek 22 listopada 2024 r. Kraków

13.00	Rejestracja w Hotelu
19.00	Przywitanie prelegentów i gości

Piątek 23 listopada 2024 r. Wieliczka

8.30	Wyjazd do Wieliczki
9.30	Zjazd do kopalni
10.00 – 12.00	Zwiedzanie Kopalni
12.00 – 12.40	Otwarcie konferencji : Prof. Tomasz Grodzicki, Prof. Dorota Sands, Paweł Wójtowicz, Dr Katarina Stepankova, Minister Zdrowia, Philip Watt, Yann Le Cam *, Prezydent Miasta Krakowa
12.40 – 13.00	Choroby rzadkie - Prof. Tomasz Grodzicki - Polska
13.00 – 13.20	Prezentacja POLSKA Prof. Dorota Sands , Przemysław Marszałek – Standardy Europejskie a nasze realia Problemy w opiece , krajowe programy, przyszłość (dostęp do modulatorów) Programy na rzecz Chorób Rzadkich
13.20 – 13.40	Prezentacja SŁOWACJI – Standardy Europejskie a nasze realia Problemy w opiece , krajowe programy, przyszłość (dostęp do modulatorów) Programy na rzecz Chorób Rzadkich
13.40 – 14.00	Prezentacja REPUBLIKI CZESKIEJ– Standardy Europejskie a nasze realia Problemy w opiece , krajowe programy, przyszłość (dostęp do modulatorów) Programy na rzecz Chorób Rzadkich
14.00 – 15.30	Lunch
15.30 – 15.50	Prezentacja WĘGRY – Standardy Europejskie a nasze realia Problemy w opiece , krajowe programy, przyszłość (dostęp do modulatorów) Programy na rzecz Chorób Rzadkich
15.50 – 16.20	Prezentacja UKRAINA – Standardy Europejskie a nasze realia Problemy w opiece , krajowe programy, przyszłość (dostęp do modulatorów) Programy na rzecz Chorób Rzadkich
16.20 – 16.40	Prezentacja ŁOTWA – Standardy Europejskie a nasze realia Problemy w opiece , krajowe programy, przyszłość (dostęp do modulatorów) Programy na rzecz Chorób Rzadkich
16.40 – 17.00	Prezentacja ESTONIA, – Standardy Europejskie a nasze realia Problemy w opiece , krajowe programy, przyszłość (dostęp do modulatorów) Programy na rzecz Chorób Rzadkich
17.00 – 17.20	TWINNING Project – dr Pavel Drevinek – Republika Czeska *
17.20 18.20	Wyjazd z Kopalni
18.20-19.40	Powrót do Krakowa
20.00	Kolacja

Sobota 24 listopada 2024 r. Kraków

9.00 – 9.40	Otwarcie drugiego dnia Konferencji „Mukowiscydoza w nowej erze – monitorowanie CF„ Prof. Dorota Sands
9.40 – 10.00	CF Fundation – MD Michael Boyle – USA *
10.00 – 10.20	Rola organizacji pacjentów w procesie dostępu do nowych terapii w mukowiscydozie - Philip Watt CF Europe
10.20 – 10.40	Nowe kierunki w badaniach genetycznych Prof. Milan Macek – Republika Czeska*
10.40 – 11.00	Pytania, odpowiedzi
11.00 – 11.20	Przerwa kawowa
11.20 – 11.40	HIT-CF Projekt Republika Czeska
11.40 – 12.00	Jakie informacje dostarczają nam badania genetyczne w mukowiscydozie? Dr Agnieszka Sobczyńska –Tomaszewska, Mgr Karolina Kowalczyk- Polska
12.00 – 12.20	Fredrick Van Goor, vice president and head of CF reasearch, Vertex – USA *
12.20 – 12.40	Rejestr Europejski Egil Bakkeheim- Norwegia
12.40 – 13.00	„Układ pokarmowy w przebiegu mukowiscydozy w dobie leczenia modulatorami”- dr n. med. Sabina Więcek - Polska
13.00 – 13.20	Wykład sponsorowany
13.20 – 13.40	Pytania odpowiedzi
13.40 – 15.10	Lunch
15.10 – 15.40	Dorośli pacjenci – obecna sytuacja w Polsce Dr Wojciech Skorupa – Polska
15.40 – 16.00	Transplantacja u pacjentów z mukowiscydozą w erze modulatorów Prof. Marek Ochman – Polska
16.00 – 16.20	Fizjoterapia w mukowiscydozie Natalia Jeneralska – Polska
16.20 – 16.40	Obecna sytuacja na Ukrainie Dr Ludmila Bober – Ukraina
16.40 – 17.00	Wykład sponsorowany
17.00 – 17.20	Pytania odpowiedzi
17.20 – 17.40	Podsumowanie Paweł Wójtowicz, Dr Katarina Stepankova

* niepotwierdzone