



PROGRAM

26 kwietnia 2025 r., sobota

11.00 - 11.30 Powitanie Uczestników i wprowadzenie do tematyki spotkania

Ewelina Matuszak

Prezes Fundacji Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne

11.30 - 12.00 Opieka pielęgniarska nad dzieckiem z hemofilią. Rola pielęgniarki w leczeniu i profilaktyce, codzienna opieka i pierwsza pomoc przy krwawieniach

mgr Mateusz Sieradzan

Specjalista pielęgniarstwa ratunkowego, ratownik medyczny, twórca internetowy prowadzący profil Pan Pielęgniarka

12.00 - 12.10 Sesja pytań

12.10 - 12.30 Przerwa kawowa

12.30 - 13.00 Kobieta - nosicielka hemofilii: wyzwania i zdrowie. Co oznacza bycie nosicielką hemofilii? Objawy i możliwe powikłania u kobiet. Opieka medyczna i planowanie rodziny

dr n. med. Elżbieta Latos-Grażyńska

Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu

13.00 - 13.10 Sesja pytań

13.10 - 13.40 Dojrzewanie, seksualność i zdrowie nastolatków z zaburzeniami krzepnięcia - wyzwania i rozwiązania

dr n. med. Marta Hetman

Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej Uniwersyteckiego Szpitala Klinicznego we Wrocławiu

13.40 - 14.40 Obiad

14.50 - 15.30 Prapremiera bajki terapeutycznej „Nie jestem ze szkła”

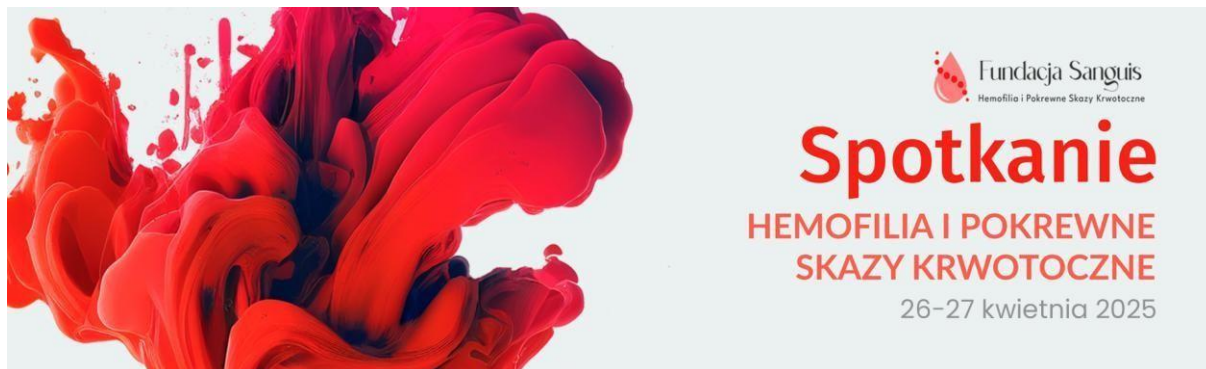
Publikacja powstała w ramach programu edukacyjnego prowadzonego przez Fundację Zacztytani.org, organizatora kampanii „Jeden krok. Wielkie możliwości” - firmę Roche Polska

14.50 - 15.20 Nowoczesne podejście do leczenia - perspektywa międzynarodowa, Przykłady skutecznych rozwiązań w innych krajach, Wymiana doświadczeń

dr Beatrice Nolan

Children's Health Ireland (CHI) at Crumlin, Irlandia

15.20 - 15.30 Sesja pytań



Spotkanie

HEMOFILIA I POKREWNE SKAZY KRWOTOCZNE

26-27 kwietnia 2025

15.30 - 16.00 Sztuka właściwego użytkowania portów naczyniowych w profilaktyce krwawień u chorych na wrodzone skazy krwotoczne

dr Rafał Młynarski

Klinika Chirurgii Naczyniowej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie

16.00 - 16.25 Warsztat Grupa I

Praktyczne porady dotyczące użytkowania portów naczyniowych

dr Rafał Młynarski

Klinika Chirurgii Naczyniowej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie

16.25 - 16.55 Warsztat Grupa II

Praktyczne porady dotyczące użytkowania portów naczyniowych

dr Rafał Młynarski

Klinika Chirurgii Naczyniowej, Uniwersytecki Szpital Kliniczny nr 1 w Lublinie

27 kwietnia 2025 r., niedziela

9.30 - 10.00 System leczenia hemofilii w Polsce

dr n. med. Artur Falek

Ekspert Kancelarii Doradczej Rafał Piotr Janiszewski

10.00 - 10.10 Sesja pytań

10.10 - 10.30 Czas na wymeldowanie

10.30-11.10 Orzecznictwo

dr n. prawn. Michał Urban

Urban Legal Kancelaria Radcy Prawnego Michał Urban

11.10 - 11.25 Sesja pytań

11.25 - 11.55 Nowości w leczeniu hemofilii

prof. dr hab. n. med. Wojciech Młynarski

Klinika Pediatrii, Onkologii, Hematologii i Diabetologii, Centralny Szpital Kliniczny Uniwersytetu Medycznego w Łodzi

11.55 - 12.15 Sesja pytań

12.15 - 12.30 Podsumowanie i zakończenie spotkania

Ewelina Matuszak

Fundacja Sanguis Hemofilia i Pokrewne Skazy Krwotoczne