

Akademia Metaboliczna
PKU i RD
11-13.11.2016
HOTEL GROMAN, SĘKOCIN STARY

Patronat Honorowy

Minister Zdrowia - Konstanty Radziwiłł, (w decyzji)
Polskie Towarzystwo PKU,
Polskie Towarzystwo Wrodzonych Wad Metabolizmu
Polskie Towarzystwo Dietetyki
Federacja Pacjentów Polskich

P R O G R A M

11 listopada 2016 (piątek)

- Od 14.00** - Rejestracja uczestników
- 17.30** - Obiadokolacja
- 18.30 - 19.30** - Spotkanie informacyjne (wewnętrzne) - wyłącznie dla pacjentów i rodzin pacjentów (sala lustrzana - parter)

12 listopada 2016 (sobota)

- 07.30 - 08.30** - Śniadanie (sala kryształowa - parter)

Sesje plenarne (sala lustrzana - parter)

- 09.00 - 09.15** - Powitanie. Oficjalne otwarcie konferencji.
- 09.15 - 10.00** - Fascynująca historia fenylketonurii - w 100 lecie urodzin Roberta Guthrie'go
- Dr hab. med. Prof PUM Maria Giżewska
- 10.00 - 10.45** - Dietary management of PKU - past, present and future
- Leczenie dietetyczne w PKU - przeszłość, terażniejszość i przyszłość
- Prof. Anita MacDonald, Birmingham Children's Hospital,
- 10.45 - 11.45** - Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich.
- Prof. nadzw. dr hab. n. med. Jolanta Sykut-Cegielska
- Kancelaria Prawna KRK Adwokat Paulina Kieszowska
- Prezes Ars Vivendi Stanisław Maćkowiak
- 11.45 - 12.15** - przerwa kawowa

Sesja PKU - (sala lustrzana - parter)

- 12.15- 12.45 - **Wymienniki fenyloalaninowe w diecie PKU**
- Lek. med. Renata Mozrzyńmas
- 12.45 - 13.15 - **Macierzyństwo w fenyloketonurii - szanse i zagrożenia**
- Dr med. Maria Nowacka
- 13.15 - 13.45 - **Zasady leczenia dietetycznego ciężarnych z PKU - "step by step",
czyli 365 dni dla zdrowia matki i dziecka**
- Mgr inż. żywienia człowieka Joanna Żółkowska
- 13.45 - 14.45 - **Obiad (sala kryształowa - parter)**
- 14.45 - 15.15 - **O co chodzi z tymi genami, czyli stów kilka o genetyce w
fenyloketonurii.**
-Dr hab. med. prof. UJ Mirosław Bik-Multanowski
- 14.45 - 16.15 - **Warsztaty klockowe PKU (wyznaczona grupa młodzieży)-
SESJA RÓWNOLEGŁA**
- Lek. med. Renata Mozrzyńmas (sala konferencyjna C - II piętro)
- 15.15 - 15.45 - **Na co zwrócić uwagę w rozwoju małego dziecka z fenyloketonurią?**
- Dr med. Elżbieta Krzywińska-Zdeb
- 15.45 - 16.15 - **Dieta PKU - dlaczego białko jest tak ważne?**
- Dr med. Hanna Romanowska
- 16.15 - 16.45 - **przerwa kawowa**
- 16.45 - 17.15 - **Stów parę o jakości życia - wyniki badań dzieci chorych na PKU w Polsce**
- Dr hab. med. Bożena Mikołuc
- 17.15 - 17.45 - **O cechach charakteru przez pryzmat hipo- i hiperfenyloalaninemii**
- Lek. med. Bożena Didycz
- 17.45 - 18.15 - **Dlaczego muszę być stale na bieżąco z moją chorobą - rola edukacji
w fenyloketonurii.**
- Dr med. Ewa Starostecka
- 20.00 - 24.00 - **Uroczysta kolacja (sala kryształowa - parter)**

Sesja RD (sala konferencyjna A - I piętro)

- 12.15 - 12.45** - **Rozszerzone badania przesiewowe noworodków.**
- Dr n biol. Mariusz Ołtarzewski,
- 12.45 - 13.15** - **Rozpoznawanie wrodzonych wad metabolizmu w województwie dolnośląskim**
- Prof. nadzw. dr hab. med. Robert Śmigiel
- 13.15 - 13.45** - **Pacjent z wrodzoną wadą metabolizmu przed i po wprowadzeniu badań przesiewowych - doświadczenia własne**
- Dr med. Agata Lange
- 13.45 - 14.45** - **Obiad (sala kryształowa - parter)**
- 14.45 - 15.15** - **Podsumowanie ogólnopolskiego programu badań przesiewowych noworodków w kierunku wrodzonych wad metabolizmu**
- Prof. nadzw. dr hab. med. Jolanta Sykut-Cegielska
- 15.15 - 15.45** - **Opieka ambulatoryjna nad pacjentem z wrodzoną wadą metabolizmu**
- Lek. med. Małgorzata Średzińska
- 15.45 - 16.15** - **Leczenie transplantacyjne jako metoda leczenia we wrodzonych wadach metabolizmu**
- Dr med. Joanna Taybert
- 16.15 - 16.45** - **przerwa kawowa**
- 16.45 - 17.15** - **Rola psychiatry w opiece nad pacjentem z wrodzoną wadą metabolizmu**
- Dr n. med. Anna Dunajska
- 17.15 - 17.45** - **Wrodzone wady metabolizmu z perspektywy specjalisty chorób oczu**
- Dr med. Małgorzata Seroczyńska
- 17.45 - 18.30** - **Rola diety we wrodzonych wadach metabolizmu**
- Dr inż. Agnieszka Kowalik
- 20.00 - 24.00** - **Uroczysta kolacja (sala kryształowa - parter)**

13 listopada 2016 (niedziela)

07.30 – 08.30 - Śniadanie (sala kryształowa - parter)

Sesje plenarne (sala lustrzana - parter)

09.00 – 11.00 - **Gra o Życie - czyli jak radzić sobie ze stresem, negatywnymi myślami i niechcianymi emocjami.**

- mgr Joanna Stroemich - psycholog, terapeuta)

11.00 – 11.30 - przerwa kawowa

11.30 – 12.15 - **Problem używania substancji psychoaktywnych przez dzieci i młodzież**

- Dr med. Agnieszka Chrobot

12.15 – 13.00 - **Szczepienia populacyjne. Szczepienia przeciw grypie.**

- Prof. dr hab. med. Adam Antczak

13.00 – 13.30 - **Relacja z Europejskiej Konferencji ES PKU - Irlandia 2016**

- mgr Marzena Nelken. Członek Zarządu Ars Vivendi.

13.00 – 13.30 - **Zakończenie konferencji. Podziękowanie. Pożegnanie.**

- Dyrektor Ars Vivendi Małgorzata Maćkowiak

14.00 - obiad (sala kryształowa - parter)

UWAGA

Stoiska wystawowe firm farmaceutycznych (sala kolumnowa -parter)

Stoiska wystawowe producentów żywności (sala bilardowa - poziom -1)

Szatnia (poziom -1)

Zejdźcie na poziom -1 wyłącznie schodami