



27 Februarie 2023 - Amfiteatrul Sectiei 9 – Spital Clinic de Psihiatrie Prof. Dr. Al. Obregia

## Ziua Bolilor Rare

# Proiectul MULTI pentru RARI

## Neurofibromatoza

<b>PROGRAM</b>		
<b>12.00 – 13.00</b>		
<b>Inregistrare participanti si masa de pranz – sa spargem gheata, sa ne cunoastem</b>		
<b>13.00 – 14.00</b>		
<b>Conferinta de presa</b>		
<b>14.00 – 14.10</b>	<b>Dana Craiu (CEXBR-NP Obregia)</b>	<b>Deschidere eveniment, prezentare proiect, rezultate scontate</b>
<b>14.10 – 14.20</b>	<b>Dorica Dan (ANBRRO)</b>	<b>Echitate și incluziune socială în bolile rare</b>
<b>14.20 – 14.30</b>	<b>Alice Dica (CEXBR-NP Obregia)</b>	<b>Sa deschidem discutia – Cazul pacientului sugar cu pete si parinte care nu stie ca poarta boala</b>
<b>14.30 – 14.40</b>	<b>Catrinel Ilescu (CEXBR-NP Obregia)</b>	<b>Dificultati de diagnostic precoce la sugar</b>
<b>14.40 – 14.50</b>	<b>Viorica Radoi</b>	<b>Genetica NF</b>
<b>14.50 – 15.00</b>	<b>Diana Barca (CEXBR-NP Obregia)</b>	<b>Ingrijirea multidisciplinara in NF</b>
<b>15.00 – 15.10</b>	<b>TBD</b>	<b>Sa deschidem discutia – Cazul pacientului cu gliom optic – cum trebuie urmarit?</b>
<b>15.10 – 15.20</b>	<b>Andrei Marin (Spitalul Clinic de Urgenta Sf Ioan)</b>	<b>Un caz rar de neurofibromatoza plexiforma la nivelul membrului inferior</b>
<b>15.20 – 15.30</b>	<b>Ana Manu, Madalina Dinu, George Marin, Hamei Serban, Stefan Gavrilu (Sp Marie Curie)</b>	<b>Abordarea practica a afectarii ortopedice in neurofibromatoza</b>
<b>15.30 – 16.00</b>		<b>Pauza de cafea</b>

<b>16.00 – 16.05</b>	<b>Corin Badiu</b> (Institutul National de Endocrinologie C.I. Parhon)	<b>Afectarea endocrinologica in Neurofibromatoza</b>
<b>16.05 – 16.15</b>	<b>Oana Tarta-Arsene</b> (CEXBR-NP Obregia)	<b>Neurofibromatoza si epilepsia</b>
<b>16.15 – 16.25</b>	<b>Ionut Olteanu, Ancuta Negru, Sory Fofana, Sorin Tirnoveanu</b> (Sp Marie Curie)	<b>Rolul neurochirurgului in ingrijirea pacientului cu neurofibromatoza</b>
<b>16.25 – 16.35</b>	<b>Dana Craiu</b> (CEXBR-NP Obregia)	<b>Cand efectuam imagistica in NF?</b>
<b>16.35 – 16.45</b>	<b>Eugenia Roza, Oana Vladacenco, Raluca Ioana Teleanu</b> (CEXBR-NP V Gomoiu)	<b>Ce e nou in tratamentul neurofibromatozei de tip 1</b>
<b>16.45 – 16.55</b>	<b>Dila Sarbu Georgiana</b> (CEXBR-NP Obregia)	<b>Managementul pacientului cu NF 1 din perspectiva medicului de Medicină fizică și de Reabilitare</b>
<b>16.55 – 18.05</b> (sau pana la terminarea tuturor intrebarilor)	<b>TOTI</b>	<b>Discutii pe baza intrebarilor pacientilor si familiilor</b>
<b>18.05 – 18.15</b>	<b>TOTI</b>	<b>Concluzii si planuri de viitor</b>