

Conferinta:

“SCREENINGUL NEONATAL – O SANSA LA VIATA”

Bucuresti, 18-19 iunie 2009

Hotel Residence Cerisiers

Str. Alexandru Constantinescu 33 (langa Biserica Casin)

Sector 1, Bucuresti

Participa: Reprezentanti ai Ministerului Sanatatii Publice, reprezentanti ai Unitatii de Management al Programului de Sanatate 3, medici implicati in screeningul neonatal in Romania, reprezentanti ai Autoritatilor Judetene de Sanatate Publica, medici neonatologi din Bucuresti si maternitatile judetene, pediatri, geneticieni, neurologi pediatri, endocrinologi pediatri, parinti.

PROGRAM

ZIUA 1 18 Iunie 2009

ORA	TITLUL PREZENTARII	AUTOR
08.30	Inregistrarea participantilor	
09.30	Deschiderea seminarului si prezentarea invitatilor	Prof. Adrian Georgescu, IOMC Bucuresti
09.45	“Importanta depistarii bolilor metabolice precoce prin screening neonatal”	Conf. Dr. Stoicescu Silvia, IOMC Bucuresti
10.00	“Status actual a testarii pentru PKU si Hipotiroidism congenital in Romania”	Dr. Mihaela Nanu, Dr. D. Iorgulescu, IOMC Bucuresti
10.30	“Argumente PRO si CONTRA ale extinderii screeningului neonatal”	Prof. Olaf Bodamer, Austria
11.00	“Extinderea screeningului neonatal, beneficiul testarii si costurile acesteia- metode actuale/Tandem Mass Spectrometry”	To be confirmed
11.15	Pauza de cafea	
11.45	„Screeningul pentru fenilcetonurie si hipotiroidism in Transilvania: realizari si probleme”	Conf. Costache Carmen, Cluj
12.05	“Experienta Clinicii Pediatrie I Timisoara in screeningul neonatal”	Conf. Marginean Otilia, Timisoara
12.25	“Asociatia PKU Romania – problemele pacientilor, dificultati de diagnostic si tratament”	Carmen Cordea (Asociatia PKU Romania)
12.45	“Screeningul neonatal extins pentru boli metabolice-experienta centrului de diagnostic din Budapesta”	Dr. Szőnyi László, Ungaria
13.15	„Screeningul neonatal: experienta Centrului Metabolic Szeged, Ungaria”	Dr. Karg Eszter, Ungaria
13.45	DISCUTII	
13.50	Pauza de pranz	
14.45	“Screeningul neonatal in Romania: perspective”	Dr. Alin Stanescu, IOMC Bucuresti
15.00	„ANBRaRo – strategii de dezvoltare”	Dorica Dan

15.15	Perspectiva parintilor asupra screeningului neonatal pentru boli metabolice	Pacienti: Carmen Cordea, Cristina Zvoristeanu (Asociatia PKU Romania), Dorina Dan (ANBRaRo)
15.45	„Rolul nutritiei in managementul bolilor metabolice”	Dr. Adrea Molnar, Ungaria
16.15	“Pacientul cu boala metabolica”- film	
16.30	„Testarea nou-nascutilor: reguli de folosire a hartiiilor de filtru, utilitatea acestora”	Dr. Andy Pratt, UK
17.00	Pauza de cafea	
17.15 -18.00	Masa rotunda – extinderea screeningului la nivel national pentru PKU si CH, evaluarea costurilor, care sunt problemele locale, propunere de efectuare a unui studiu national pilot folosind Tandem MS	Prof. Olaf Bodamer, Dr. Karg Eszter, Conf. Dr. Stoicescu, Conf. Dr. Costache, Conf. Dr. Marginean, Coordonator UMP, reprezentant MSF (TBC), parinti

ZIUA 2 19 Iunie 2009

ORA	TITULUL PREZENTARII	AUTOR
10.00	”Experienta Austriei in screeningul neonatal”	Prof. Olaf Bodamer, Austria
10.30	„Semne clinice sugestive pentru boli metabolice – diagnostic diferential”	Dr. Andrei Zamfirescu, Sp. Gomoiu, Bucuresti
11.00	„Managementul situatiilor critice-suspiciune de boala metabolica”	To be confirmed
11.30	“Optiuni terapeutice in bolile metabolice: hidrolizate proteice&medicamente”	Dr. Gabor Hacsek, Ungaria
12.00	Pauza de cafea	
12.30	„Nutritia in PKU”	Dr. Gabor Hacsek, Ungaria
13.00	“Rolul sfatului genetic in cazul familiilor copiilor cu boli metabolice	Dr. Vasilica Plaiasu, IOMC Bucuresti
13.30	„Dificultati de diagnostic intr-un caz familial (frate si sora) de deficit BH4 cu test Guthrie normal”	Dr. Jurca M. C., Oradea
14.00	Pauza de pranz	
15.00	“Suspiciuni clinice de boli metabolice – prezentari de caz”	
15.30	“Pacienti cu alte boli metabolice decat PKU si CH – probleme de diagnostic si tratament”	Parinti: Dobrin I (MMA), Costache E. (MSUD), Gavrilita L (CDG sindrom), Chiritescu (TYR I), Lupascu C.
16.00	„Echipa multidisciplinara in depistarea si ingrijirea pacientului cu boli metabolice”	To be confirmed
16.15	Discutii; Concluzii	

*Prezentarile Powerpoint vor fi scrise in limba engleza.