



DRUŠTVO ZA CISTIČNO FIBROZO SLOVENIJE
CYSTIC FIBROSIS ASSOCIATION OF SLOVENIA
Troštova ulica 5 | SI-1292 Ig | Slovenija
info@drustvocf.si | www.drustvocf.si



CYSTIC FIBROSIS EUROPE
Joseph Borlélaan 12 | BE-1160 Brussels | Belgium
hilde.dekeyser@cf-europe.eu | www.cfeurope.org

Vabilo

na

**9. JUGOVZHODNO EVROPSKO KONFERENCO O
CISTIČNI FIBROZI**

16. in 17. november 2018
Dvorana Krke, Dunajska 65,
Ljubljana, Slovenija

Konferenca zajema cistično fibrozo in redke bolezni v Sloveniji ter prakso zdravstvene obravnave bolnikov s cistično fibrozo v zahodnoevropskih državah. Namenjena je zdravnikom in drugim zdravstvenim delavcem, ki se pri svojem delu srečujejo z bolniki s cistično fibrozo ali se želijo za to področje dodatno izobraziti ter bolnikom in njihovim družinam.

**Dogodek poteka pod častnim pokroviteljstvom
predsednika Republike Slovenije Boruta Pahorja.**

PROGRAM: Petek, 16. november 2018

8.30-9.00 Registracija udeležencev

9.00-9.30 Uvodni pozdrav

Slavka Grmek Ugovšek – predsednica Društva za cistično fibrozo Slovenije

Jacquelien Noordhoek – predsednica Evropskega združenja za cistično fibrozo

Cistična fibroza in redke bolezni v Sloveniji

9.30-10.00 Akcijski načrt ukrepanja na področju redkih bolezni

Borut Peterlin – predsednik delovne skupine za redke bolezni pri Ministrstvu za zdravje

10.00-10.30 Financiranje obravnave redkih bolezni v Sloveniji – dostopnost zdravil in živil za posebne zdravstvene namene

Alenka Marič Cevzar – Oddelek za zdravila na Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije

10.30-11.00 ODMOR

11.00-11.30 Etične dileme pri zdravljenju in raziskavah otrok in njihove pravice

Marjeta Terčelj Zorman – članica Komisije RS za medicinsko etiko pri Ministrstvu za zdravje

11.30-13.00 KOSILO

Zgodnja diagnostika in standardi oskrbe

13.00-13.45 Zgodnje odkrivanje cistične fibroze in učinkovito zdravljenje

Yasemin Gokdemir (Turkey)

13.45-14.15 Pomen holističnega zdravljenja bolnikov s cistično fibrozo – multidisciplinarni tim, celostna zdravstvena oskrba bolnika s cistično fibrozo skozi celotno življenje

Trudy Havermans (BE)

14.15-15.15 Tranzicija

Maya Kriszenbaum (FR)

Zagotavljanje celostne obravnave bolnikov s cistično fibrozo s tranzicijo

Ana Kotnik Pirš, Barbara Salobir – Univerzitetni klinični center Ljubljana,

Matjaž Fležar – Univerzitetna klinika Golnik

15.15-15.45 Multirezistentne bakterije in bolniki s cistično fibrozo

Emmanuel André (BE)

15.45-16.15 ODMOR

Register za cistično fibrozo in klinične raziskave za cistično fibrozo

16.15-16.30 Nacionalni register za redke bolezni

Eva Murko – Nacionalni inštitut za javno zdravje

16.30-17.00 Evropski register za cistično fibrozo

Jacqui van Rens

PROGRAM: Sobota, 17. november 2018

Cistična fibroza in socialna varnost

- 9.00-10.00 Uveljavljanje pravic socialne varnosti v praksi – primer dobre prakse v Evropi**
Pomen posebne oskrbe in varstva otroka s cistično fibrozo ter pomoč v šoli
Zaposlitvene možnosti bolnikov s cistično fibrozo – delo s krajšim delovnim časom
Sangeeta Enright (UK)

10.00-10.30 ODMOR

Prehrana in telesna vadba

- 10.30-11.00 Telesna vadba slovenskih bolnikov s cistično fibrozo – predstavitev pilotnega projekta društva**
Rok Bavdek – Društvo za cistično fibrozo Slovenije
- 11.00-11.30 Cistična fibroza in prehrana**
Dimitri Declerq (BE)

Duševno zdravje

- 11.30-12.00 Psihološka podpora staršem in otrokom – najprej staršem, ko je otroku diagnosticirana cistična fibroza in nato bolnikom s cistično fibrozo skozi celo življenje, tudi pred presaditvijo**
Samantha Philips (UK)
- 12.00-12.30 Zgodnje odkrivanje duševne ranljivosti in primerno zdravljenje – pot do boljše kakovosti življenja bolnikov s cistično fibrozo in daljšega življenja**
Maya Kriszenbaum (FR)

12.30-14.00 KOSILO

Obvladovanje okužb pri bolnikih s cistično fibrozo

- 14.00-15.00 Inovativni pristopi – stanje**
Okužbe z netuberkuloznimi mikobakterijami – izvor, pot prenosa, preprečevanje, ukrepi, zdravljenje
Bert Arets (NL)

15.00-15.30 ODMOR

- 15.30-17.00 MyCyFAPP – aplikacija za pomoč pri jemanju encimov**
Annabel Zettl (DE)

Na dogodku sodelujejo **Saša Einsiedler, Pia Renner, Tea Žagar in Hilde De Keyser**.
Jugovzhodna evropska konferenca o cistični fibrozi poteka v slovenskem jeziku in angleškem jeziku.
Zagotovljeno je simultano prevajanje.
V postopku je dodelitev kreditnih točk pri Zdravniški zbornici Slovenije in licenčnih točk pri Zbornici zdravstvene in babiške nege Slovenije.
Dogodek je brezplačen, vendar je potrebna predhodna registracija. **Prijave do 9. novembra 2018** oziroma do zapolnitve mest na <http://www.drustvocf.si/prijava-na-konferenco/>



Konferenco so podprli donatorji:



triglav



ter drugi donatorji, navedeni na spletni strani društva.

<http://www.drustvocf.si/2018/10/16/evropska-konferenca-o-cisticni-fibrozi/>