

KONFERENCJA NAUKOWO-SZKOLENIOWA
Choroby Rzadkie -
Wybrane aspekty opieki pacjentów wentylowanych mechanicznie -
wyzwania dla Zespołów Respiratoroterapii Domowej
Białystok 8 września 2021 r.

AULA DUŻA
CENTRUM DYDAKTYCZNO-NAUKOWE WYDZIAŁU NAUK O ZDROWIU UMB
BIĄŁYSTOK, UL. SZPITALNA 27
W RAMACH OBCHODÓW
ŚWIATOWEGO DNIA ŚWIADOMOŚCI
DYSTROFII MIĘŚNIOWEJ DUCHENNE'A

Organizatorzy

Wydział Nauk o Zdrowiu UMB
Stowarzyszenie „Pro Salute”
Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej UMB
Klinika Rehabilitacji Dziecięcej UMB
Zakład Podstawowej Opieki Medycznej UMB
Polskie Centrum Edukacji

7.30-8.00 – REJESTRACJA UCZESTNIKÓW

I CZĘŚĆ – 8.00-9.15 (Rocznicowa)

8.00 – Powitanie gości
8.10 – Wystąpienia gości
8.20 – Film „*Życie nie tylko marzeniami*”
8.25 – Podsumowanie II Edycji Dorocznej Edukacyjno-Charytatywnej Ogólnopolskiej Akcji „*Tulipany Mocy*”
8.45 – Wręczenie nagród – Złotego, Srebrnego, Brązowego i Ceramicznego Tulipana wyróżniającym się w Akcji placówkom
9.00 – Zainaugurowanie III Edycji Dorocznej Edukacyjno-Charytatywnej Ogólnopolskiej Akcji „*Tulipany Mocy*” - symboliczne zasadzenie tulipanów przed budynkiem WNoZ UMB

9.15-9.45 – Przerwa na kawę

II część 9.45 – 15.00 (Wykładowa)

9.45 – prof. Z. Żuber o chorobach rzadkich i ultrarzadkich. Wyzwania i potrzeby
10.00 – Dystrofia mięśniowa wyzwaniem dla zespołu opieki – *prof. dr hab. n. med. Wojciech Kułak (Klinika Rehabilitacji Dziecięcej UMB)*



10.30 – Możliwe że umrze - co dalej? Opieka społeczna, duchowa i psychologiczna w chorobach rzadkich (przewlekłych?) – *dr n. o zdr. Andrzej Guzowski (Zakład Zintegrowanej Opieki Medycznej UMB)*

11.00 – Problemy pielęgnacyjne rodzin/opiekunów nad dzieckiem przewlekle chorym wymagającym specjalistycznych świadczeń – *dr n. o zdr. Bożena Kopcych (nauczyciel akademicki, czynna zawodowo pielęgniarka realizująca świadczenia w środowisku domowym pacjenta w ramach pracy pielęgniarki rodzinnej, pielęgniarka opieki paliatywnej)*

11.30 – Sposoby relaksacji dla opiekunów dziecka przewlekle chorego – *dr n. o zdr. Anna Zalewska (Zakład Fizjoterapii PWSliP w Łomży)*

12.00 – Oczekiwania opiekunów względem jakości świadczeń medycznych w opiece domowej – *Joanna Jadeszko (mama Natalki z ceroidolipofuscynozą)*

12.30 – Domowa wentylacja mechaniczna świadczeniem ratującym życie – *dr n. o zdr. Bożena Kopcych (nauczyciel akademicki, czynna zawodowo pielęgniarka realizująca świadczenia w środowisku domowym pacjenta w ramach pracy pielęgniarki rodzinnej, pielęgniarka opieki paliatywnej)*

13.00 – 13.30 – Wytyczne w zakresie świadczeń gwarantowanych w opiece domowej – *dr n. o zdr. Bożena Kopcych (nauczyciel akademicki, czynna zawodowo pielęgniarka realizująca świadczenia w środowisku domowym pacjenta w ramach pracy pielęgniarki rodzinnej, pielęgniarka opieki paliatywnej)*

14.00 – Zabiegi poprawiające jakość życia personelu pielęgniarstwa realizującego opiekę w ramach Oddziałów Respiratoroterapii Domowej – *mgr Szymon Formeła, mgr socjologii, socjoterapeuta medyczny*

14.30 – 14.50 – Dyskusja

15.00 – zakończenie obrad – symboliczne puszczenie czerwonych balonów do nieba

Konferencja bezpłatna