

SCOALA DE HEMOFILIE

PROGRAM

01 – 06 SEPTEMBRIE - 2025, EFORIE NORD

Re Start !!!



Luni, 1 septembrie 2025	Marti, 2 septembrie 2025	Miercuri, 3 septembrie 2025	Joi, 4 septembrie 2025	Vineri, 5 septembrie 2025	Sambata, 6 septembrie 2025
SOSIRI 15:00-19:00 Inregistrarea participantilor 19:00 – 20:00 CINA 20.00 – 21.00 Sesiune de cunoastere reciproca a participantilor printr-un joc interactiv Deschidere eveniment, introducere participanti (asteptari si obiective personale)	08.00 – 09.00 Mic dejun 09.00 – 10.30 Contextul actual al asistenței medicale pentru persoanele cu hemofilie, managementul hemofiliei/principii asistentă medicinală/ stil de viața. Cum tratam hemofilia in Romania in anul 2025? Probleme frecvente: artropatie hemofilică, dureri cronice, comorbidități Prof. Dr Margit Serban, Dr. Uscatescu Valentina, Dr. Florica Ghilezan 09.00 – 12.45 Activitati educative dedicate copiilor 10.30 – 10.45 Pauza 10.45 – 11.45	08.00 – 09.00 Mic dejun 09.00 – 11.00 Informare și Educație Medicală . Tipuri de tratamente existente in lume: profilaxie, tratament la nevoie, terapie genica. Cum ne pregătim pentru autoadministrare: tehnică, condiții igienice, siguranță Rolul terapiei profilactice și individualizarea dozelor Relația cu echipa multidisciplinară: hematolog, kinetoterapeut, psiholog Dr. Adina Traila Dr. Ciprian Tomuleasa Dr. Radu Craciun 11.00 – 11.15	08.00 – 09.00 Mic dejun 09.00 – 11.00 Complicațiile hemofiliei de la sangerari la probleme articulare Interventii ortopedice si recuperarea mobilitatii la pacientii cu hemofilie. Durerea si tratarea ei Cum recunoaștem și gestionăm o sângerare acută. Dr. Stan Gabriel Dr. Ema Nadasan Dr. Alin Pandea Dr. Diana Lighezan 09.45 – 10.00 Pauza 10.45 – 11.00 Pauza 09.00 – 12.45 Activitati educative	08.00 – 09.00 Mic dejun 09.00 – 10.30 Noile strategii si politicile publice privind persoanele cu dizabilitati Monica Solomie - ANPDPD 10.30 – 11.00 Pauza 09.00 – 12.45 Activitati educative dedicate copiilor 11.00 – 12.00 Boala cronica si integrarea pacientului in viata sociala, educationala, profesionala. Miguel Crato, presedinte EHC Rolul parteneriatului public-privat in cresterea calitatii	08.00 – 09.00 Mic dejun 09.00 – 10.00 Remarci si puncte de interes de luat acasa 09.00 – 11.00 Activitati dedicate copiilor Înmânarea diplomelor de participare Fotografii de grup și concluzie oficială

SCOALA DE HEMOFILIE

PROGRAM

01 – 06 SEPTEMBRIE - 2025, EFORIE NORD

Re Start !!!



	Sustinerea pacientilor din Romania Dr. Horatiu Moldovan, presedinte CNAS - TBC Dr Roxana Radu – CNAS, Director, TBC Asistenta medicala in Europa pentru pacientii cu hemofilie si boala vonWillebrand Prof. Dr. Cedric Hermans 11.45 – 12.00 Pauza 12.00 – 13.00 Valoarea inovatiei in medicina Siguranta pacientilor: - - o abordare in echipa Prezentarea brosurii Aventurile lui Emilian desprehemofilie.ro Exercitii fizice Carmen Tudor Angela Botezatu Andreea Popescu Andrei Vlad Lucian Danko	Pauza 09.00 – 12.45 Activitati educative dedicate copiilor 11.15 – 12.45 Workshop de Storytelling - utilizarea povestilor personale ca instrumente de dezvoltare personala pentru cresterea sigurantei psihologice din grupuri si facilitarea colaborarilor workshop de dezvoltare personala Terapeut – Ciprian Fraico	dedicate copiilor 11.00 – 11.45 Rolul rețelelor sociale și al poveștilor personale Cum organizam o campanie locale de conștientizare (în școală, comunitate, presă) Activitate: fiecare participant își schițează un plan de campanie Marius Tanase, David Buliga, Varan Marius, Daniel Andrei 11.45 – 12.00 Pauza 12.00 – 12.30 Resurse de sprijin social pentru seniori (asistență, pensii, ONG-uri) Prevenirea izolării sociale și menținerea unui rol activ în familie și comunitate 12.30 – 13.00 Marian Marocico Rolul tehnologiei in viata pacientilor	vietii pacientilor CJ Ilfov 12.00 – 12.30 Sesiune de împărtășire: „Ce a funcționat pentru mine” Exercițiu de reflecție: Ce vreau să transmit generației tinere? Adina Teodoriu 12.30 – 13.00 Consolidare și proiecție în viitor Rolul Asociației de pacienti Daniel Andrei Buliga David Tanae Marius Marius Varan	
	13.00 – 14.00 PRANZ	13:00-14:00 PRANZ	13:00-14:00 Pranz	13.00 – 14.00 PRANZ	12.00-13.00 PRANZ

SCOALA DE HEMOFILIE

PROGRAM

01 – 06 SEPTEMBRIE - 2025, EFORIE NORD

Re Start !!!



	14.00 – 17.00 Pauza de odihna 17.00 – 18.00 – Comunicarea despre boală cu partenerul Frici comune: „o să mă înțelege?” „mă va respinge?” Impactul psihologic și emoțional asupra relației Rolul sprijinului reciproc în aderența la tratament Daniel Andrei 18.00 – 19.00 Principii de bază ale mișcării în siguranță pentru persoanele cu hemofilie Ce tipuri de exerciții sunt recomandate (și interzise) Demonstrativ: Mobilizarea articulațiilor mari (gleznă, genunchi, cot) Lucian Danko	14.00 – 17.00 Pauza de odihna 17.00 – 18.00 Activism civic: cum funcționează comunicarea cu sistemul sanitar din România Atelier practic: „Cum ne pregatim pentru o discutie cu autoritățile?” Simulare: solicitarea unei modificări în programul național de tratament (Marius Tanase, David Buliga, Varan Marius, Daniel Andrei) 18.00 – 19.00 Exerciții pentru întărirea musculaturii stabilizatoare Folosirea dispozitivelor (benzi, mingi, saltele) în siguranță Activitate în perechi – exerciții cu partenerul sau însoțitorul Lucian Danko	14.00 – 17.00 Pauza de odihna 17.00 – 18.00 Sexualitate și afecțiuni cronice: mituri vs. realitate Cum cultivăm încrederea și apropierea emoțională Dialog cu un psiholog specializat în terapia de cuplu Ciprian Fraico Adina Teodoriu 18.0 – 19.00 Relaxare, respirație și mindfulness în mișcare Cum includem activitatea fizică în rutina zilnică Model: „10 minute pe zi pentru articulații sănătoase” Lucian Danko	14.00 – 17.00 Pauza de odihna 17.00 – 18.00 Jocuri pe plaja și exerciții 18.00 – 19.00 Sesiune finală: „Mișcare cu zâmbetul pe buze”	PLECARI
	19.00 – 20.00 CINA	19:00 - 20:00 CINA	19.00 – 20.00 CINA	19.00 – 20.00 CINA	
	Timp liber /Socializare	Timp liber/Socializare	Timp liber/Socializare	Timp liber/Socializare	

SCOALA DE HEMOFILIE

01 – 06 SEPTEMBRIE - 2025, EFORIE NORD
Re Start !!!

PROGRAM



Membru: