

Weekend ze SMA-kiem

23-25 sierpień 2018, Warszawa

pod honorowym patronatem Pierwszej Damy Rzeczypospolitej Polskiej

Czwartek, 23 sierpnia

8.30 - 9.30

Rejestracja uczestników

Sesja I: Prawidłowa opieka nad chorym na SMA (9.30 - 11.00)

prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk (Warszawa)

9.30 - 9.40

Wprowadzenie. prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk (Warszawa)

9.40 - 10.00

Intensywna opieka medyczna pacjentów SMA: protokoły ekstubacji

i wsparcie oddechowe. dr n. med. Miguel R. Gonçalves (Porto)

10.00 - 10.20

Ortopedia w SMA. dr n. med. Tomasz Potaczek (Zakopane)

10.20 - 10.40

Zaopatrzenie ortotyczne w SMA. mgr Chiara Mastella (Mediolan)

10.40 - 11.00

Żywienie w SMA - studium przypadku.

prof. dr hab. n. med. Ewa Toporowska-Kowalska (Łódź)

11.00 - 11.30

Przerwa kawowa

Sesja II: Nusinersen w leczeniu SMA (11.30 - 13.00)

11.30 - 11.50

Doświadczenia ze stosowania nusinersenu w Polsce. Dyskusja (tbc)

11.50 - 12.10

Wyzwania związane z wlewem dooponowym.

dr n. med. Laurent (Paryż, Liege)

12.10 - 12.25

Wpływ leczenia nusinersenem u polskich dzieci uczestniczących w Programie

Rozszerzonego Dostępu. lek. med. Karolina Aragon-Gawińska (Paryż, Warszawa)

12.25 - 12.40

Komfort psychiczny pacjenta w leczeniu nusinersenem.

dr n. med. Laurent Servais (Paryż, Liege)

12.40 - 13.00

Bezpieczeństwo i zgłaszanie działań niepożądanych.

prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk (Warszawa)

13.00 - 14.00

Przerwa obiadowa

Sesja III - dla lekarzy: Badania kliniczne i leki przyszłości (14.00 - 15.30)

14.00 - 14.15

Polski Rejestr SMA i nabór do badań klinicznych.

dr n. med. Anna Łusakowska (Warszawa)

14.15 - 14.45

Wyzwania związane z badaniami Firefish i Sunfish.

prof. dr hab. n. med. Barbara Steinborn (Poznań),

dr n. med. Laurent Servais (Paryż, Liege),

lek. med. Karolina Aragon Gawińska (Paryż, Warszawa)

14.45- 15.00

Prezentacja formy farmaceutycznej: Avexis

15.00 - 15.15

Prezentacja formy farmaceutycznej: Roche

15.15 - 15.30

Prezentacja formy farmaceutycznej: Biogen

Sesja III - dla fizjoterapeutów: Nowe standardy w opiece SMA (14.00 - 15.30)

14.00 - 14.30

Standardy opieki fizjoterapeutycznej w SMA. dr Agnieszka Stępień (Warszawa)

14.30 - 15.00

Rehabilitacja oddechowa. mgr Artur Bartochowski (Warszawa)

15.00 - 15.30

Profilaktyka problemów oddechowych w pracy fizjoterapeuty.

dr n. med. Miguel R. Gonçaves (Porto), mgr Chiara Mastella (Mediolan)

15.30 - 16.00

Przerwa kawowa

Sesja IV - dla fizjoterapeutów: Skale funkcjonalne w SMA (16.00 -17.30)

16.00 - 16.30

HFMS, mgr Marion Main (Londyn)

16.30 - 17.00

HINE, mgr Marion Main (Londyn)

17.00 - 17.30

CHOP INTEND, mgr Artur Bartochowski (Warszawa)

18.00 - 22.00

Wspólne ognisko, program artystyczny i integracja z FSMA i rodzinami