



III Międzynarodowe Sympozjum Naukowe
„Możliwości wspomagania rozwoju osób z chorobami rzadkimi -
DYSTROFIA MIĘŚNIOWA TYPU DUCHENNE’A I INNE DYSTROFIE MIĘŚNIOWE”

10 - 11 listopad 2018 r.
Hotel Orle - Centrum Konferencyjne
Gdańsk - Sobieszewo

organizowane przez

Fundacja Parent Project Muscular Dystrophy
Ośrodek Chorób Rzadkich przy Poradni Genetycznej UCK
Gdański Uniwersytet Medyczny

PLAN SYMPOZJUM

Sobota, 10.11.2018

Sesja I

Przewodniczący: *prof. dr hab. n. med. Janusz Limon,*

10:00 - 10:15 **Przywitanie Gości**

prof. dr hab. n. med. Janusz Limon
*Gdański Uniwersytet Medyczny
Katedra i Zakład Biologii i Genetyki*
Agnieszka Volkov
Prezes Fundacji PPMD

10:15 - 10:30 **Ośrodek Chorób Rzadkich - zintegrowana i skoordynowana
opieka medyczna pacjentów do 18 r. ż.**

dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą
Gdański Uniwersytet Medyczny

10:30 – 11:00 **Standardy opieki nad chorymi na dystrofię mięśniową
Duchenne’a (TREAT-NMD)**

dr hab. n. med. Anna Potulska Chromik
*Warszawski Uniwersytet Medyczny
Katedra i Klinika Neurologii*

11:00 – 11:30 **Innowacyjne metody leczenia dystrofii mięśniowej
Duchenne’a w Polsce**

prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk
*Warszawski Uniwersytet Medyczny
Katedra i Klinika Neurologii*

11:30 – 12:00 **Kortykosteroidy w leczeniu dystrofii mięśniowej Duchenne’
a - porównanie stosowanego leczenia
(prednison/deflazacort)**

prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska
*Gdański Uniwersytet Medyczny
Katedra Neurologii Rozwojowej*

12:00 – 12:45 **Standardy żywieniowe w DMD**

Simona Bertoli, Assistant Professor
University of Milan - Department of Food,
Environmental and Nutritional Sciences - Defens

12:45 – 13:00 **Żywnienie i ocena stanu odżywienia**

dr hab. med. Sylwia Małgorzewicz, prof. nadzw
*Katedra Żywnienia Klinicznego
Gdański Uniwersytet Medyczny*

13:00 - 13:30 **Przerwa kawowa**

Sesja II

Przewodniczący *dr hab. n.med. Joanna Kwiatkowska*

13:30 – 14:00 **Standardy Opieki kardiologicznej u dzieci w Polsce**

dr. n. med. Maria Mischak-Knecht
Centrum Zdrowia Dziecka

14:00 – 14:30 **Problemy kardiologiczne pacjentów dystrofią mięśniową
Duchenne’a**

Dr. n. med. Jarosław Meyer-Szary
*Gdański Uniwersytet Medyczny
Katedra i Klinika Kardiologii Dziecięcej*



14:30 – 15:00 **Opieka kardiologiczna u osób dorosłych**

15:00 - 16:30 Przerwa obiadowa

Sesja III

Przewodniczący *prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk, dr hab. n. med. Jolanta Wierzba*

16:30 - 17:30 **Strategie leczenia farmakologicznego dystrofii mięśniowych na świecie**

Prof. Lorenzo Pier Puri, M.D., Ph.D.
Sanford Burnham Prebys Medical Discovery Institute

17:30 - 18:30 **Nowe technologie leczenia**

Przedstawiciele firm farmaceutycznych

18:30 - 19:00 **Diagnostyka prenatalna**

dr n. biol. Janusz Zimowski
Zakład Genetyki, Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie

19:00 - 20:00 **Problemy endokrynologiczne u pacjentów z Dystrofią Mięśniową Duchenne'a.
Problem wtórnej niedoczynności kory nadnerczy podczas redukcji dawki sterydów i po odstawieniu leczenia**

dr n. med. Joanna Bautembach-Minkowska
*Klinika Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii
Uniwersyteckie Centrum Kliniczne*

20:30 **Wieczór integracyjny**

Niedziela, 11.11.2018

9:00 – 11:00 **Warsztaty rehabilitacyjne dla fizjoterapeutów – rehabilitacja w dystrofii mięśniowej Duchenne'a
Grupa I (okres dziecięcy)**

dr n. kult. fiz. Agnieszka Stępień
*Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie
Wydział i Katedra Rehabilitacji;
Zakład Rehabilitacji w Pediatrii i Neurologii*

9:00 – 11:00 **Warsztaty psychologiczne dla rodziców
Grupa II (rodzice dzieci od 10 r. ż)**

mgr Joanna Jasiukiewicz

11:00 – 13:00 **Warsztaty rehabilitacyjne dla fizjoterapeutów – rehabilitacja w dystrofii mięśniowej Duchenne'a
Grupa II (młodzież i osoby dorosłe)**

dr n. kult. fiz. Agnieszka Stępień

11:00 – 13:00 **Warsztaty psychologiczne dla rodziców
Grupa I (rodzice dzieci do 9 r. ż.)**

mgr Joanna Jasiukiewicz

13:00 – 13:30 **Przerwa kawowa**

Sesja IV

Przewodniczący: *prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska, dr hab. n. med. Jolanta Wierzba*

13:30 – 14:00 **Ocena rehabilitacyjna pacjentów z DMD**

**dr n. med. Joanna Jabłońska Brudło,
dr n. med. Agnieszka Sobierajska-Rek,**
*Klinika Rehabilitacji
Gdański Uniwersytet Medyczny*



14:00 – 15:00	Rehabilitacja w dystrofii mięśniowej Duchenne’a	dr n. kult. fiz. Agnieszka Stępień <i>Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie Wydział i Katedra Rehabilitacji; Zakład Rehabilitacji w Pediatrii i Neurologii</i>
15:00 – 16:00	Przerwa obiadowa	
16:00 - 16:30	Opieka paliatywna w DMD	lek. med. Mariusz Wachulski <i>Oddział Opieki Paliatywnej w Bydgoszczy</i>
16:30 - 17:00	Ocena funkcji płuc u dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne’a	Dr. n. med. Eliza Wasilewska Gdański Uniwersytet Medyczny
17:00 – 17:30	Pulmonary care in DMD	
17:30 - 18:15	Profil poznawczy dziecka z Dystrofią Mięśniową Duchenne'a - badania własne	Paulina Anikiej <i>Poradnia Psychologiczna Genetycznych Chorób Rzadkich, Instytut Psychologii</i>
18:15 - 18:30	Uwarunkowania poznawcze komunikacji pacjenta z Dystrofią Duchenne'a z użyciem metody C - eye - prezentacja wyników badania pilotażowego	mgr Marta Zawichrowska , mgr Paulina Anikiej, dr Arkadiusz Mański <i>Poradnia Psychologiczna Genetycznych Chorób Rzadkich, Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański</i>
18:30 – 19:00	Prezentacja ćwiczeń wspierających rozwój poznawczy dziecka z dystrofią Duchenne'a - przykłady zastosowań w praktyce edukacyjnej	Dr Arkadiusz Mański <i>Zakład Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii Uniwersytet Gdański</i>
19:00	Zakończenie konferencji	

Główna tematyka sympozjum obejmować będzie standardy opieki nad osobami chorującymi na dystrofie mięśni: opieka neurologiczna, kardiologiczna, pulmonologiczna, dietetyczna i ortopedycznych. Poruszony zostanie także temat systemu rehabilitacji i prób leczenia stosowanych w dystrofiach mięśniowych z uwzględnieniem systemu respiratoroterapii. Sympozjum będzie okazją do wymiany doświadczeń w zakresie diagnostyki i postępowania w dystrofiach mięśniowych naukowców z kraju i zagranicy oraz okazją do konfrontacji doświadczeń chorych i ich opiekunów w tym zakresie.

Termin: 10 – 11. listopada 2018

Miejsce:

Hotel Orle – Centrum Konferencyjne
ul. Lazurkowa 8, 80-680 Gdańsk – Sobieszewo
www.orne.com.pl

Organizatorzy:

**Fundacja Parent Project
Muscular Dystrophy**
ul. Borówkowa 6
80-177 Gdańsk
www.parentproject.org.pl

**Ośrodek Chorób Rzadkich
przy Poradni Genetycznej UCK**
ul. Dębinki 7
80-952 Gdańsk

Gdański Uniwersytet Medyczny
ul. M. Skłodowskiej-Curie 3a
80-210 Gdańsk