



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

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

PLAN SYMPOZJUM

**Sobota, 10.11.2018**

**Sesja I**

Przewodniczący: *dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą*

10:00 - 10:15	<b>Przywitanie Gości</b>	<b>dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą</b> <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <b>Jacek Sztajnke</b> <i>Wiceprezes Fundacji PPMD</i>
10:15 - 10:30	<b>Ośrodek Chorób Rzadkich - zintegrowana i skoordynowana opieka medyczna pacjentów do 18 r. ż.</b>	<b>dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą</b> <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
10:30 - 11:00	<b>Standardy opieki nad chorymi na dystrofię mięśniową Duchenne’a (TREAT-NMD)</b>	<b>dr hab. n. med. Anna Potulska Chromik</b> <i>Warszawski Uniwersytet Medyczny</i> <i>Katedra i Klinika Neurologii</i>
11:00 - 11:30	<b>Innowacyjne metody leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a w Polsce</b>	<b>prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk</b> <i>Warszawski Uniwersytet Medyczny</i> <i>Katedra i Klinika Neurologii</i>
11:30 - 12:00	<b>Kortykosteroidy w leczeniu dystrofii mięśniowej Duchenne’a - porównanie stosowanego leczenia (prednison/deflazacort)</b>	<b>prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska</b> <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <i>Katedra Neurologii Rozwojowej</i>
12:00 - 12:45	<b>Standardy żywieniowe w DMD</b>	<b>Simona Bertoli, Assistant Professor</b> <i>University of Milan - Department of Food, Environmental and Nutritional Sciences - Defens</i>
12:45 - 13:00	<b>Żywnie i ocena stanu odżywienia</b>	<b>dr hab. med. Sylwia Małgorzewicz, prof. nadzw</b> <i>Katedra Żywnienia Klinicznego</i> <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
13:00 - 13:30	<b>Przerwa kawowa</b>	

**Sesja II**

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

13:30 - 14:00	<b>Standardy Opieki kardiologicznej u dzieci w Polsce</b>	<b>dr n. med. Maria Miszczak-Knecht</b> <i>Centrum Zdrowia Dziecka</i>
14:00 - 14:30	<b>Problemy kardiologiczne pacjentów z dystrofią mięśniową Duchenne’a</b>	<b>dr n. med. Jarosław Meyer-Szary</b> <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <i>Katedra I Klinika Kardiologii Dziecięcej</i>
14:30 - 14:45	<b>Innowacyjne zastosowanie nowych technologii w opiece zintegrowane w DMD – pilotaż w ramach projektu e-Pionier</b>	<b>Marek Labuda</b> <i>Zespół badawczo-rozwojowy ICT w DMD</i>



14:45 – 15:00	<b>Niedożywienie i dysfagia u osób z dystrofią mięśniową</b>	<b>dr hab. med. Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz</b> <b>prof. nadzw.</b> <i>Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci</i>
15:00 - 16:30	<b>Przerwa obiadowa</b>	
<b>Sesja III</b>		
<i>Przewodniczący prof. dr hab. n. med. Anna Kostera-Pruszczyk, dr hab. n. med. Jolanta Wierzba</i>		
16:30 - 17:30	<b>Strategie leczenia farmakologicznego dystrofii mięśniowych na świecie</b>	<b>prof. Lorenzo Pier Puri, M.D., Ph.D.</b> <i>Sanford Burnham Prebys Medical Discovery Institute</i>
17:30 - 18:00	<b>Nowe technologie leczenia</b>	<b>Przedstawiciel firmy PTC Therapeutics</b>
18:00 - 18:30	<b>Diagnostyka prenatalna</b>	<b>dr n. biol. Janusz Zimowski</b> <i>Zakład Genetyki, Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie</i>
18:30 - 19:30	<b>Problemy endokrynologiczne u pacjentów z Dystrofią Mięśniową Duchenne'a. Problem wtórnej niedoczynności kory nadnerczy podczas redukcji dawki sterydów i po odstawieniu leczenia</b>	<b>dr n. med. Joanna Bautembach-Minkowska</b> <i>Klinika Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
19:30 – 20:30	<b>Kolacja</b>	
20:30	<b>Wieczór integracyjny</b>	
<b>Niedziela, 11.11.2018</b>		
9:00 – 11:00	<b>Warsztaty z fizjoterapii - dystrofia mięśniowa Duchenne'a Grupa I (okres dziecięcy)</b>	<b>dr n. kult. fiz. Agnieszka Stępień</b> <i>Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie Wydział i Katedra Rehabilitacji; Zakład Rehabilitacji w Pediatrii i Neurologii</i>
9:00 – 11:00	<b>Warsztaty psychologiczne dla rodziców Grupa II (rodzice dzieci od 10 r. ż)</b>	<b>mgr Joanna Jasiukiewicz</b>
11:00 – 13:00	<b>Warsztaty z fizjoterapii - dystrofia mięśniowa Duchenne'a Grupa II (młodzież i osoby dorosłe)</b>	<b>dr n. kult. fiz. Agnieszka Stępień</b>
11:00 – 13:00	<b>Warsztaty psychologiczne dla rodziców Grupa I (rodzice dzieci do 9 r. ż.)</b>	<b>mgr Joanna Jasiukiewicz</b>
13:00 – 13:30	<b>Przerwa kawowa</b>	
<b>Sesja IV</b>		
<i>Przewodniczący: prof. dr hab. n. med. Ewa Piłarska, prof. dr hab. n. med. Janusz Limon</i>		
13:30 – 14:00	<b>Ocena rehabilitacyjna pacjentów z DMD</b>	<b>dr n. med. Joanna Jabłońska Brudło, dr n. med. Agnieszka Sobierajska-Rek,</b> <i>Klinika Rehabilitacji Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
14:00 – 15:00	<b>Rehabilitacja w dystrofii mięśniowej Duchenne'a</b>	<b>dr n. kult. fiz. Agnieszka Stępień</b> <i>Akademia Wychowania Fizycznego w Warszawie Wydział i Katedra Rehabilitacji; Zakład Rehabilitacji w Pediatrii i Neurologii</i>
15:00 – 16:00	<b>Przerwa obiadowa</b>	



16:00 - 16:30	<b>Opieka paliatywna w DMD</b>	<b>lek. med. Mariusz Wachulski</b> <i>Oddział Opieki Paliatywnej w Bydgoszczy</i>
16:30 - 17:00	<b>Ocena funkcji płuc u dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a</b>	<b>dr n. med. Eliza Wasilewska</b> Gdański Uniwersytet Medyczny
17:00 - 17:45	<b>Profil poznawczy dziecka z Dystrofią Mięśniową Duchenne'a - badania własne</b>	<b>Paulina Anikiej</b> <i>Poradnia Psychologiczna Genetycznych Chorób Rzadkich, Instytut Psychologii</i>
17:45 - 18:00	<b>Uwarunkowania poznawcze komunikacji pacjenta z Dystrofią Duchenne'a z użyciem metody C - eye - prezentacja wyników badania pilotażowego</b>	<b>mgr Marta Zawichrowska , mgr Paulina Anikiej, dr Arkadiusz Mański</b> Poradnia Psychologiczna Genetycznych Chorób Rzadkich, Instytut Psychologii, Uniwersytet Gdański
18:00 – 19:00	<b>Prezentacja ćwiczeń wspierających rozwój poznawczy dziecka z dystrofią Duchenne'a - przykłady zastosowań w praktyce edukacyjnej</b>	<b>dr Arkadiusz Mański</b> Zakład Psychologii Klinicznej i Neuropsychologii Uniwersytet Gdański
19:00	<b>Zakończenie konferencji</b>	<b>prof. dr hab. n. med. Janusz Limon</b> Gdański Uniwersytet Medyczny Katedra i Zakład Biologii i Genetyki <b>Agnieszka Volkov</b> Prezes Fundacji PPMD

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 zakres.

**Termin:** 10 – 11. listopada 2018

**Miejsce:**

Hotel Orle – Centrum Konferencyjne  
ul. Lazurkowa 8, 80-680 Gdańsk – Sobieszewo  
[www.orle.com.pl](http://www.orle.com.pl)

**Organizatorzy:**

**Fundacja Parent Project  
Muscular Dystrophy**  
ul. Borówkowa 6  
80-177 Gdańsk  
[www.parentproject.org.pl](http://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

**Wsparcie i patronat**

