

## „ŚWIATOWY DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI O DYSTROFII MIĘŚNIOWEJ DUCHENNE’A” WORLD DUCHENNE AWARENESS DAY

07 WRZEŚNIA 2017 r.

Pałac w Leźnie

Leźno 45

organizatorzy

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

PATRONAT HONOROWY:



**MIECZYŚLAW STRUK**  
MARSZAŁEK  
WOJEWÓDZTWA POMORSKIEGO

PATRONAT HONOROWY



**JM REKTOR**  
Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego  
dr hab. n. med. Marcin Gruchała, prof. nadzw.

### HARMONOGRAM SPOTKANIA

17:00 – 17:10	Przywitanie gości	<b>prof. dr hab. n. med. Janusz Limon</b> <i>Katedra i Zakład Biologii i Genetyki Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
17:10 – 17:20	Ośrodek Chorób Rzadkich - zintegrowana i skoordynowana opieka medyczna pacjentów do 18 r. ż. Genetyka w Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a	<b>dr hab. n. med. Jolanta Wierzb</b> <i>Klinika Pediatrii, Hematologii, Onkologii Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
17:20 – 17:30	Standardy opieki w Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a	<b>prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska</b> <i>Klinika Neurologii Rozwojowej Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
17:30 – 17:40	Problemy endokrynologiczne u pacjentów z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a	<b>dr n. med. Joanna Bautembach-Minkowska</b> <i>Klinika Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
17:40 – 17:50	Ocena rehabilitacyjna pacjentów z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a	<b>dr n. med. Joanna Jabłońska Brudło, dr n. med. Agnieszka Sobierajska-Rek, mgr Aneta Dąbrowska</b> <i>Klinika Rehabilitacji Gdański Uniwersytet Medyczny</i>
17:50 – 18:00	Profil poznawczy dziecka z Dystrofią Mięśniową Duchenne’a - badania własne	<b>dr Arkadiusz Mański, dr Aleksandra Szulman-Wardal, mgr Paulina Anikiej</b> <i>Poradnia Psychologiczna Genetycznych Chorób Rzadkich – Instytut Psychologii Uniwersytet Gdański</i>
18:00 – 21:00	Uroczyste wypuszczenie czerwonych balonów DMD  Wspólne warsztaty i zabawy podczas pikniku integracyjnego	

**ŚWIATOWY DZIEŃ ŚWIADOMOŚCI O DYSTROFII MIĘŚNIOWEJ DUCHENNE’A 2017**

Zadanie publiczne „Impreza rekreacyjno-integracyjna z okazji Międzynarodowego Dnia świadomości o dystrofiach mięśniowych” jest współfinansowane z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (PFRON)