

V Międzynarodowe Sympozjum „Możliwości wspomaganie rozwoju osób z chorobami rzadkimi -
DYSTROFIA MIĘŚNIOWA DUCHENNE’A I INNE DYSTROFIE MIĘŚNIOWE”

Konferencja on-line
19-20 listopad 2021

organizowane przez
Fundację Parent Project Muscular Dystrophy
Centrum Chorób Rzadkich UCK
Gdański Uniwersytet Medyczny

Harmonogram

19.11.2021

16:00 – 16:15 Wstęp
Przywitanie gości

Prof. dr hab. n. med. Janusz Limon
Polska Akademia Nauk

Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzbza
*Gdański Uniwersytet Medyczny
Centrum Chorób Rzadkich UCK*

Jacek Sztajnke
Fundacja PPMD

Panel I Kardiologiczny

Przewodniczący dr hab. n.med. Joanna Kwiatkowska, dr. n. med. Maria Miszczak-Knecht

16:15 – 16:35 Komórki macierzyste w badaniach mechanizmów
kardiomiopatii w dystrofii mięśniowej
Duchenne'a

Prof. dr hab. Józef Dułak
Zakład Biotechnologii Medycznej, Wydział Biochemii,
Biofizyki i Biotechnologii, Uniwersytet Jagielloński, Kraków

16:35 – 16:55 Badania kliniczne w pediatrii: wyzwania i
możliwości

Prof. Robert Shaddy: MD;
Children’s Hospital Los Angeles, USA

16:55 – 17:15 Diagnostyka kardiomiopatii i stratyfikacja ryzyka
u pacjentów z DND

Prof. Karim Wahbi; MD; PhD
Hôpital Cochin | Service de cardiologie | APHP.centre
Université de Paris

17:15 – 17:35 Aktualne strategie zapobiegania kardiomiopatii u
pacjentów z DMD

Prof. Karim Wahbi; MD; PhD
Hôpital Cochin | Service de cardiologie | APHP.centre
Université de Paris

17:35 – 17:50 Profilaktyka kardiologiczna w DMD
Badanie MeDMD

dr. n. med. Jarosław Meyer-Szary
Gdański Uniwersytet Medyczny
Katedra i Klinika Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych
Serca

17:50 – 18:30 Dyskusja

18:30– 18:45 przerwa

18:45 Porozmawiajmy przy kawie

20.11.2021

Prowadzący: prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba

9:00 – 9:15	Przywitanie	Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>
9:15 – 9:30	Innowacyjne metody leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a w Polsce	Prof. prof. dr hab. n. med. Maria Mazurkiewicz-Bełdzińska <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Katedra Neurologii Rozwojowej</i>
9:30 – 9:50	Standardy opieki nad chorymi na dystrofię mięśniową Duchenne’a (TREAT-NMD)	dr n. med. Karolina Śledzińska <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>
9:50 – 10:10	Kortykosteroidy w leczeniu dystrofii mięśniowej	Prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Katedra Neurologii Rozwojowej</i>
10:10 – 10:30	Standardy żywieniowe u dzieci i młodzieży z DMD	Prof. dr hab. n. med. Sylwia Małgorzewicz mgr. Sylwia Czaja-Stolc <i>Katedra Żywienia Klinicznego GUMed</i>
10:30 – 10:45	DMD okiem gastroenterologa	dr hab. med. Agnieszka Szlagatys-Sidorkiewicz prof. nadzw. <i>Katedra i Klinika Pediatrii, Gastroenterologii, Alergologii i Żywienia Dzieci GUMed</i>
10:45– 11:15	Problemy endokrynologiczne u pacjentów z Dystrofią Mięśniową Duchenne'a.	dr n. med. Joanna Bautembach-Minkowska <i>Klinika Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
11:15 – 12:00	Dyskusja Przerwa	
13:00 – 13:20	Podstawowe zabiegi resuscytacyjne – pierwsza pomoc	dr n. med. Łukasz Żemojtel <i>Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
13:20 – 13:40	Dlaczego pacjent z DMD powinien monitorować układ oddechowy w warunkach domowych?	dr n. med. Eliza Wasilewska <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Klinika Alergologii i Pneumonologii</i>
13:40 – 13:50	Ocena rehabilitacyjna pacjentów z DMD	dr n. med. Joanna Jabłońska Brudło dr n. med. Agnieszka Sobierajska-Rek <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Klinika Rehabilitacji</i>
13:50 – 14:30	„Ruch na receptę” – aktywność fizyczna w dystrofii mięśniowej	dr n. med. Agnieszka Sobierajska-Rek <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Klinika Rehabilitacji</i>
14:30 – 15:30	Warsztaty z fizjoterapii	dr n. med. Agnieszka Sobierajska-Rek <i>Klinika Rehabilitacji Gdański Uniwersytet Medyczny</i> mgr Łukasz Mański <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
15:30 – 16:00	Dyskusja	
16:00	Zakończenie	Agnieszka Volkov <i>Fundacja PPMD</i>