

Temat konferencji

Dzieci z chorobami rzadkimi – leczenie, rehabilitacja, edukacja.

Choroby nerwowo-mięśniowe.

Organizatorzy:

Fundacja „Potrafię Pomóc”

Stowarzyszenie Na Rzecz Dzieci z Dzieci z Rzadkimi Chorobami Genetycznymi i Ich Rodzin „Wspólnie”

oraz

Katedra Genetyki, Wydział Lekarski, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

Zakład Pediatrii Społecznej, Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu

Komitet Organizacyjny:

Prof. Maria Sąsiadek

Dr hab. Robert Śmigiel

Dr Teresa Kaczan

Adam Komar

Tomasz Krakowiak

Magdalena Piluch

Termin:

18 – 19 października 2014 r. (sobota – konferencja, niedziela – konsultacje)

PROGRAM KONFERENCJI

Sobota, 18.10.2014

Miejsce: Dom Technika NOT we Wrocławiu, ul. Piłsudskiego 74

8.00 - 9.00 – Rejestracja uczestników

9.00 - 9.10 – Przywitanie **mgr Bartłomiej Skrzyński** – Rzecznik Osób Niepełnosprawnych przy Prezydencie Miasta Wrocławia, Wprowadzenie

1. Leczenie – prowadzący sesję dr hab. Robert Śmigiel

9.10 - 9.35 – „Wrodzone zaburzenia nerwowo-mięśniowe – trudności diagnostyczne” - **dr n. med. Anna Potulska-Chromik** – Klinika Neurologii Dziecięcej WUM, Warszawa

9.35 - 10.00 – „DMD - standardy, nowinki terapeutyczne” - **dr Anna Łusakowska** – WUM, Warszawa;

10.00 - 10.25 – „Rdzeniowy zanik mięśni- diagnostyka, standardy opieki, perspektywy terapii?” - **dr n. med. Maria Jędrzejowska** - PAN, Warszawa

10.25 - 10.45 – „Respiratoroterapia domowa u chorych z chorobami nerwowo – mięśniowymi” – **dr Beata Pyrek** – Oddział Intensywnej Terapii Dzieci, ASzK

10.45 – 11.15 – przerwa na kawę

2. Rehabilitacja i żywienie – prowadzący sesję dr Teresa Kaczan

11.15 - 11.40 – „Fizjoterapia dzieci z rdzeniowym zanikiem mięśni” – **dr Agnieszka Stępień** - AWF, Warszawa

11.40 - 12.00 - „Pacjent z chorobą nerwowo-mięśniową w opiece hospicyjnej” – **dr Krzysztof Szmyd** - Klinika Transplantacji Szpiku, Onkologii i Hematologii Dziecięcej oraz Wrocławskie Hospicjum dla Dzieci

12.00 - 12.25 – „Rehabilitacja dziecka z chorobą nerwowo-mięśniową w oddziale Intensywnej Terapii Dzieci” – **dr Katarzyna Pietras**, Górnośląskie Centrum Zdrowia Dziecka, Klinika Intensywnej Terapii i Patologii Noworodka, Katowice

12.25 - 12.50 – „Doustne diety przemysłowe w żywieniu pacjentów z chorobami nerwowo-mięśniowymi” - **dr Anna Zmarzły**, Poradnia Żywieniowa, Szpital Wojewódzki im. Gromkowskiego, Wrocław

12.50 - 13.10 – „*Rola zastosowania ortez w procesie rehabilitacji dzieci z chorobami nerwowo – mięśniowymi*” – przedstawiciel firmy VIGO

13.10 -14.00 - przerwa na obiad

3. Edukacja – prowadzący sesję Adam Komar/Tomasz Krakowiak

14.00- 14.20 – „*Osoba z niepełnosprawnością fizyczną na rynku pracy i w życiu społecznym – osobiste doświadczenia*” – **mgr Bartłomiej Skrzyński**, Wrocław

14.20 - 14:40 – „*Codziennosc osoby dorosłej z SMA*” - **Agata Roczniak**, Wrocław

14.40 - 15.00 – „*Codziennosc życia dziecka z wrodzoną chorobą nerwowo-mięśniową i rola triady: rodzic – dziecko – terapeuta*” – **Magdalena Piluch** oraz **dr n. med. Teresa Kaczan** – Fundacja „Potrafię Pomóc”, Uniwersytet Medyczny, Wrocław oraz Przychodnia Lekarsko – Rehabilitacyjna Otto-Prodent, Wrocław

Podsumowanie i zakończenie konferencji.