

Konferencja Naukowo - Szkoleniowa

"DYSTROFIA MIĘŚNIOWA DUCHENNE'A - NOWOCZESNE STANDARDY KOMPLEKSOWEJ DIAGNOSTYKI, OCENY, LECZENIA ORAZ REHABILITACJI"

13-14.03.2026

UCK Gdańsk

Harmonogram

13.03.2026

9:30	Rejestracja uczestników	
10:00 – 10:15	Przywitanie gości	Dyrektor Szpitala, Rektor GUMed Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzb <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK i GUMed</i>
10:15 - 10:30	Wystąpienia zaproszonych gości	
10:30 - 10:45	Burzliwe dzieje Ośrodka Chorób Rzadkich w UCK w Gdańsku	Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzb <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK i GUMed</i>
10:45 - 11:00	Centrum Chorób Rzadkich AD 2026	Dr n. med. Karolina Śledzińska <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>

Sesja I

Standardy multidyscyplinarne

Prowadzący: **Prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska**

11:00 - 11:15	Nowe perspektywy w opiece DMD	Dr hab. n. med. Eliza Wasilewska <i>Klinika Alergologii i Pneumonologii UCK</i>
11:15– 11:30	Standardy TREAT-NMD	Dr n. med. Karolina Śledzińska <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <i>Centrum Chorób Rzadkich UCK</i>
11:30 – 11:45	Sterydoterapia - obserwacje ze stosowania w grupie pacjentów Ośrodka Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego i w przeglądzie piśmiennictwa	Prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska <i>Klinika Neurologii Rozwojowej</i> <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
11:45 – 12:05	Standardy wielospecjalistycznej opieki nad dorosłymi pacjentami z dystrofią mięśniową Duchenne'a	Dr n. med. Magdalena Chylińska <i>Klinika Neurologii Dorosłych</i> <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
12:05 - 12:20	Dyskusja	
12:20 - 13:00	Przerwa na kawę	

Sesja II

Opieka kardiologiczna i endokrynologiczna nad pacjentami z dystrofią mięśniową Duchenne'a

Prowadzący: **Prof. dr hab. n. med. Joanna Kwiatkowska**

13:00 - 13:15	Innowacje w diagnostyce, profilaktyce i leczeniu kardiomiopatii i niewydolności krążenia u dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a	Dr n. med. Jarosław Meyer-Szary <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <i>Katedra i Klinika Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych</i>
13:15 - 13:30	Diagnostyka i leczenia zaburzeń rytmu serca u dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a	lek Magdalena Bazgier <i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i> <i>Katedra i Klinika Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych</i>

13:30 - 13:45	Aspekty kardiologiczne w opiece nad dorosłymi z dystrofią mięśniową Duchenne'a	Dr n. med. Marcin Pajkowski <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne Zakład Diagnostyki Chorób Serca</i>
13:45 - 14:10	Nadzór endokrynologiczny w opiece nad pacjentami z dystrofią mięśniową Duchenne'a	Dr n. med. Joanna Bautembach <i>Klinika Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
14:10 - 14:30	Dyskusja	
14:30 - 15:30	Przerwa na lunch	

Sesja III

Opieka pulmonologiczna, dietetyczna i rehabilitacja w DMD

Prowadzący: **Dr hab. n. med. Eliza Wasilewska**

15:30 – 15:45	Standardy opieki pulmonologicznej	Dr hab. n. med. Eliza Wasilewska <i>Klinika Alergologii i Pneumonologii UCK</i>
15:45 - 16:00	Nieinwazyjne i inwazyjne wsparcie oddechu	Dr n. med. Joanna Sawicka <i>Zespół długoterminowej Opieki Domowej dla osób wentylowanych mechanicznie Szpital Dziecięcy Polanki</i>
16:00 - 16:20	Ocena stanu odżywienia i funkcji polykania u pacjentów z DMD	Prof. dr hab. n. med Sylwia Małgorzewicz Dr n. o zdr. Edyta Wernio <i>Katedra Żywienia Klinicznego GUMed</i>
16:20 - 16:45	Diagnostyka funkcjonalna i rehabilitacja w DMD	Dr n. med. Joanna Jabłońska Brudło <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Klinika Rehabilitacji</i>
16:45 - 17:00	Dyskusja	
17:00 – 18:30	Spotkanie specjalisty ze specjalistą (neurolog / kardiolog / endokrynolog / rehabilitacji / pulmonolog/ Warsztaty dla fizjoterapeutów	Dr n. med. Agnieszka Sobierajska-Rek <i>Gdański Uniwersytet Medyczny Klinika Rehabilitacji</i>
	Spotkanie dla rodziców i pacjentów	
19:30	Kolacja	

14.03.2026

Sesja IV

Opieka holistyczna pacjenta z DMD

Przewodniczący: **Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzba**

9:30 – 9:50	Koordinacja opieki w DMD między szpitalem, domem i systemem opieki społecznej	mgr Katarzyna Steinborn <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
9:50 – 10:10	Rola psychologa w interdyscyplinarnym zespole opieki nad pacjentem z DMD	mgr Natalia Dubaj <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
10:10 – 10:25	Kompleksowe wsparcie neurologopedyczne pacjenta z dystrofią mięśniową Duchenne'a	mgr Karolina Smolińska <i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>
10:25 - 10:40	Emergency Card- anestezjologia	Dr n. med. Łukasz Żemojtel <i>Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii UCK</i>

10:40 - 11:10 **Lordoza lędźwiowa u chłopców z DMD - zmienność w czasie i wpływ na codzienne funkcjonowanie** **Dr Agnieszka Stępień, Katarzyna Maślanko, Weronika Kruk - Majtyka, Grzegorz Gargas**

11:10 – 11:30 **dyskusja**

11:30 – 12:00 **Przerwa na kawę**

Sesja V

Innowacyjne metody leczenia

Przewodniczący **Dr n. med. Karolina Śledzińska, Dr n. med Anna Lemska**

12:00 – 12:30 **Wyzwania terapii genowych i komórkowych w dystrofii mięśniowej Duchenne’a** **Prof. dr hab. Józef Dulak**
Zakład Biotechnologii Medycznej, Wydział Biochemii, Biofizyki i Biotechnologii, Uniwersytet Jagielloński, Kraków

12:30 - 13:00 **Innowacyjne metody leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a na świecie** **Prof Laurent Servais, MD, PhD**
University of Oxford

13:00 – 13:30 **Innowacyjne metody leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a w Polsce i na świecie** **Dr n. med Anna Lemska**
Klinika Neurologii Rozwojowej UCK

Dr n. med. Karolina Śledzińska
*Gdański Uniwersytet Medyczny
Centrum Chorób Rzadkich UCK*

13:30 – 14:00 **dyskusja**

14:00– 15:00 **Przerwa na lunch**

Sesja VI

Przewodniczący: **Dr n. med. Karolina Śledzińska**

15:00 - 15:15 **Rola organizacji zajmujących się prawami pacjenta w tworzeniu wielodyscyplinarnych ośrodków opieki** **Pat Furlong**
Parent Project Muscula Dystrophy US

15:15 – 15:30 **Transition - od dzieciństwa do dorosłości** **Dr Karolina Podolska**
*World Duchenne Organization
General University Hospital in Prague*

15:30 – 15:45 **Standardy opieki nad pacjentami DMD w innych ośrodkach w Europie** **Dr Karolina Podolska**
*World Duchenne Organization
General University Hospital in Prague*

15:45 – 16:00 **Sesja plakatowa** **Dr n. med. Karolina Śledzińska**
*Gdański Uniwersytet Medyczny
Centrum Chorób Rzadkich UCK*

16:00 - 16:30 **dyskusja**

16:30 **Zakończenie konferencji**



PATRONAT HONOROWY
REKTOR
GDAŃSKIEGO UNIWERSYTETU MEDYCZNEGO
prof. dr hab. Michał Markuszewski

