

**Konferencja z okazji Międzynarodowego Dnia Dystrofii Mięśniowej 27 września 2024**  
**Aula im. Leona Koźmińskiego Akademii Leona Koźmińskiego**  
**"TYLKO RAZEM POKONAMY TĘ CHOROBEĘ edycja 2024"**  
 (Psychologia, psychiatria, mózg w DMD/BMD i innych chorobach rzadkich)

**Prowadzenie konferencji: dr n. med. i n. o zdr. Beata Chełstowska**  
 Siła wyższa spowodowała że lek. med. MBA Łukasz Więch wspierał nas będzie tym razem on-line.

Godzina		Czas trwania (minuty)	Rodzaj	Temat	Panelista/Wykładowca	
od	do				Skąd	Imię i Nazwisko
8:00	9:00	60	Rejestracja	Rejestracja uczestników		
9:00	9:15	15	Przywitanie	Powitanie gości		
9:15	9:55	40	Wykład	„Język dobrych relacji – słowo o komunikacji niewykluczającej”	Polska Mistrz Mowy Polskiej	Mgr Mateusz Adamczyk
9:55	10:25	30	Wykład	"Bank Mózgów w diagnostyce chorób neurologicznych i psychiatrycznych"	Polska Instytut Psychiatrii i Neurologii w Warszawie	Prof. Tomasz Stepien
10:25	10:55	30	On-Line	„Prowadzenie trudnych rozmów na temat dystrofii mięśniowej Duchenne'a” czyli jak, gdzie i kiedy rozpocząć i prowadzić rozmowy o chorobie, jej przyczynach i skutkach w gronie rodziny, z pacjentami oraz między specjalistami i opiekunami.	Wielka Brytania Liaison Psychiatrii Exeter University Medical School	Prof. Rory Conn
10:55	11:05	10	Online	Innowacyjny sprzęt rehabilitacyjny	Polska Lublin Centrum Wózków Inwalidzkich	
11:05	11:25	20	Przerwa	Przerwa kawowa		
11:25	12:00	35	Wykład	„Możliwości wspierania autonomii i funkcjonowania poznawczego pacjentów z Dystrofią mięśniową Duchenne'a w procesie edukacji.”	Polska Uniwersytet Gdański	Prof. Arkadiusz Mański
12:00	12:10	10	Wykład	Opieka wielospecjalistyczna w DMD - doświadczenia ośrodka gdańskiego	Polska Gdański Uniwersytet Medyczny	Dr n. med. Karolina Śledzińska
12:10	12:30	20	Wykład	„Jakość życia i poczucie obciążenia u opiekunów osób z dystrofią mięśniową Duchenne'a/Beckera”	Polska Uniwersytet Medyczny w Poznaniu	Prof. Jan Domaradzki
12:30	12:40	10	Wykład	W trakcie ustaleń	Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej Sekretarz Stanu, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych	Łukasz Krasoń - Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, Sekretarz Stanu, Pełnomocnik Rządu ds. Osób Niepełnosprawnych
12:40	13:30	50	Przerwa	Przerwa - Lunch		
13:30	14:00	30	Wykład	„Projekt BIND: Współwystępujące choroby poznawcze i behawioralne w dystrofii mięśniowej Duchenne'a”.	Hiszpania Universidad Complutense de Madrid	Prof. Ruben Miranda
14:00	14:30	30	Wykład	Zaburzenia neurobehawioralne związane z dystrofią mięśniową Duchenne'a (DuMAND): doświadczenia ekspertów klinicznych i rodziców. Lista kontrolna DuMAND: narzędzie do badania przesiewowego zaburzeń neurobehawioralnych w DMD.	Belgia University Hospitals Leuven/ KU Leuven	Prof. Sam Geuens
14:30	14:45	15	Wykład	W trakcie ustalania	Polska Agencja Badań Medycznych	Ireneusz Staroń Zastępca Prezesa ABM ds. finansowania badań
14:45	15:15	30	Wykład	„Terapie Genetyczne – czy rejestracja oznacza skuteczność ?”	Polska Uniwersytet Jagielloński	Prof. Józef Dulak
15:15	15:35	20	Przerwa	Przerwa kawowa		
15:35	16:00	25	Wykład	„Preferencje pacjentów i opiekunów dotyczące leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne'a”	Belgia University Hospitals Leuven/ KU Leuven	Dr Thomas Desmet
16:00	16:20	20	Wykład	Psychospołeczne skutki uczestnictwa w badaniach klinicznych nad nowymi terapiami dotyczącymi DMD	Belgia University Hospitals Leuven/ KU Leuven	Prof. Sam Geuens
16:20	17:00	40	Debata	„Różnice w opiece psychologicznej i psychiatrycznej w Hiszpanii, Belgii, Wielkiej Brytanii i Polsce oraz możliwości wykorzystania doświadczeń każdego kraju w celu jej poprawy.”	Hiszpania - Universidad Complutense de Madrid Belgia - University Hospitals Leuven / KU Leuven Wielka Brytania - Liaison Psychiatrii / Exeter University Medical School	Prof. Ruben Miranda Prof. Sam Geuens Prof. Rory Conn  debatę prowadzi: Dr hab. Paweł Krzyworezka
17:00			Zakończenie konferencji			