

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 Stepień
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 Psychiatriy 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 Psychiatriy / Exeter University Medical School	Prof. Ruben Miranda Prof. Sam Geuens Prof. Rory Conn debatę prowadzi: Dr hab. Paweł Krzyworzeka
17:00		Zakończenie konferencji				

Conference in occasion "World Duchenne Awareness Day" September 27, 2024
Kozminski University
"ONLY TOGETHER WE CAN FIGHT THIS DISEASE edition 2024"
(Psychology, psychiatry, brain in DMD/BMD and other rare diseases)

Conference hosted by: Beata Chelstowska, MD, PhD

Force majeure has caused Łukasz Więch, MD, MBA, will support us online this time.

Time		Duration (minutes)	Type	Subject matter	Lecturer	
From	To				From Where	Name and surname
8:00	9:00	60	Registration	Registration of participant		
9:00	9:15	15	Welcoming guests	Welcoming guests		
9:15	9:55	40	Lecture	"The language of good relationships – a word about inclusive communication".	Poland Master of the Polish Language	Mateusz Adamczyk
9:55	10:25	30	Lecture	"Brain Bank in the diagnosis of neurological and psychiatric diseases"	Poland Institute of Psychiatry and Neurology in Warsaw	Prof. Tomasz Stepień
10:25	10:55	30	Lecture	"Having difficult conversations about Duchenne" Knowing, when, where and how to have discussions within families, between professionals and carers, and with patients.	Great Britain Liaison Psychiatry Exeter University Medical School	Prof. Rory Conn
10:55	11:05	10	Lecture	Innovative rehabilitation equipment	Poland Lublin Wheelchair Centre	
11:05	11:25	20	Break	Coffee break		
11:25	12:00	35	Lecture	"Possibilities of supporting autonomy and cognitive functioning of patients with Duchenne muscular dystrophy in the educational process."	Poland University of Gdansk	Prof. Arkadiusz Mański
12:00	12:10	10	Lecture	Multi-specialist care at DMD - experience of the Gdańsk center	Poland Medical University of Gdansk	Dr n. med.. Karolina Śledzińska
12:10	12:30	20	Lecture	"Quality of life and perceived burden in caregivers of people with Duchenne/Becker muscular dystrophy"	Poland Poznan University of Medical Sciences	Prof. Jan Domaradzki
12:30	12:40	10	Lecture - OnLine	In the process of being determined	Ministry of Family, Labour and Social Policy Secretary of State, Government Plenipotentiary for People with Disabilities	Łukasz Krasoń
12:40	13:30	50	Break	Lunch		
13:30	14:00	30	Lecture	"The BIND Project: Cognitive and Behavioural Comorbidities in Duchenne Muscular Dystrophy."	Spain Universidad Complutense de Madrid	Prof. Ruben Miranda
14:00	14:30	30	Lecture	„Duchenne muscular dystrophy-associated neurobehavioral difficulties (DuMAND): the experiences of clinical experts and parents” „The DuMAND Checklist: a tool to screen for the neurobehavioral difficulties”	Belgium University Hospitals Leuven/ KU Leuven	Prof. Sam Geuens
14:30	14:45	15	Lecture	In the process of being determined	Poland Medical Research Agency	Ireneusz Staroń Zastępca Prezesa ABM ds. finansowania badań
14:45	15:15	30	Lecture	"Genetic Therapies – Does Registration Mean Effectiveness?"	Poland Jagiellonian University in Krakow	Prof. Józef Dulak
15:15	15:35	20	Break	Coffee break		
15:35	16:00	25	Lecture	„Patient and caregiver preferences for the treatment of Duchenne muscular dystrophy”	Belgium University Hospitals Leuven/ KU Leuven	Dr Thomas Desmet
16:00	16:20	20	Lecture	Psychospołeczne skutki uczestnictwa w badaniach klinicznych nad nowymi terapiami dotyczącymi DMD	Belgium University Hospitals Leuven/ KU Leuven	Prof. Sam Geuens
16:20	17:00	40	Debate	"Differences in psychological and psychiatric care in Spain, Belgium, Great Britain and Poland and the possibilities of using the experience of each country to improve it."	Spain - Universidad Complutense de Madrid Belgium - University Hospitals Leuven / KU Leuven Great Britain - Liaison Psychiatry / Exeter University Medical School	Prof. Ruben Miranda Prof. Sam Geuens Prof. Rory Conn the debate is moderated by: Dr hab. Paweł Krzyworzeka
17:00			End of the conference			