

## 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                                       | <b>Dyrektor Szpitala, Rektor GUMed</b><br><b>Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą</b><br><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 | <b>Prof. dr hab. n. med. Jolanta Wierzbą</b><br><i>Centrum Chorób Rzadkich UCK i GUMed</i>                                           |
| 10:45 - 11:00 | Centrum Chorób Rzadkich AD 2026                         | <b>Dr n. med. Karolina Śledzińska</b><br><i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i><br><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                                                                                                                           | <b>Dr hab. n. med. Eliza Wasilewska</b><br><i>Klinika Alergologii i Pneumonologii UCK</i>                                    |
| 11:15– 11:30  | Standardy TREAT-NMD                                                                                                                                     | TBA                                                                                                                          |
| 11:30 – 11:45 | Sterydoterapia - obserwacje ze stosowania w grupie pacjentów Ośrodka Chorób Rzadkich Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego i w przeglądzie piśmiennictwa | <b>Prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska</b><br><i>Klinika Neurologii Rozwojowej</i><br><i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i> |
| 11:45 – 12:05 | Standardy wielospecjalistycznej opieki nad dorosłymi pacjentami z dystrofią mięśniową Duchenne'a                                                        | <b>Dr n. med. Magdalena Chylińska</b><br><i>Klinika Neurologii Dorosłych</i><br><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 | <b>Dr n. med. Jarosław Meyer-Szary</b><br><i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i><br><i>Katedra i Klinika Kardiologii Dziecięcej i Wad Wrodzonych</i> |
| 13:15 - 13:30 | Diagnostyka i leczenie zaburzeń rytmu serca u dzieci z dystrofią mięśniową Duchenne'a                                              | <b>lek Magdalena Bazgier</b><br><i>Gdański Uniwersytet Medyczny</i><br><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                                                     | <b>Dr n. med. Marcin Pajkowski</b><br><i>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne</i>                                                                     |

*Zakład Diagnostyki Chorób Serca*

|               |                                                                                   |                                                                                                                             |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13:45 - 14:10 | Nadzór endokrynologiczny w opiece nad pacjentami z dystrofią mięśniową Duchenne'a | <b>Dr n. med. Joanna Bautembach</b><br>Klinika Pediatrii, Diabetologii i Endokrynologii<br>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne |
| 14:10 - 14:30 | Dyskusja                                                                          |                                                                                                                             |
| 14:30 - 15:30 | Przerwa na lunch                                                                  |                                                                                                                             |

**Sesja III**

**Opieka pulmonologiczna, anestezjologiczna i rehabilitacja w DMD**

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

|               |                                                                                                                                                                                |                                                                                                                                                           |
|---------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 15:30 – 15:45 | Standardy opieki pulmonologicznej                                                                                                                                              | <b>Dr hab. n. med. Eliza Wasilewska</b><br><i>Klinika Alergologii i Pneumonologii UCK</i>                                                                 |
| 15:45 - 16:00 | Nieinwazyjne i inwazyjne wsparcie oddechu                                                                                                                                      | <b>Dr n. med. Joanna Sawicka</b><br><i>Zespół długoterminowej Opieki Domowej dla osób wentylowanych mechanicznie<br/>Szpital Dziecięcy Polanki</i>        |
| 16:00 - 16:15 | Emergency Card- anestezjologia                                                                                                                                                 | <b>Dr n. med. Łukasz Żemojtel</b><br>Klinika Anestezjologii i Intensywnej Terapii UCK                                                                     |
| 16:15 - 16:45 | Diagnostyka funkcjonalna i rehabilitacja w DMD                                                                                                                                 | <b>Dr n. med. Joanna Jabłońska Brudło</b><br><b>Dr n. med. Agnieszka Sobierajska-Rek</b><br><i>Gdański Uniwersytet Medyczny<br/>Klinika Rehabilitacji</i> |
| 16:45 - 17:00 | Dyskusja                                                                                                                                                                       |                                                                                                                                                           |
| 17:00 – 18:30 | Spotkanie specjalisty ze specjalistą (neurolog / kardiolog / endokrynolog / rehabilitacji / pulmonolog/<br>Warsztaty dla fizjoterapeutów<br>Spotkanie dla rodziców i pacjentów |                                                                                                                                                           |
| 19:30         | Kolacja                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                           |

**14.03.2026**

**Sesja IV**

**Wsparcie osoby z DMD**

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

|               |                                                                                                    |                                                                                     |
|---------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| 9:00 – 9:05   | Przywitanie                                                                                        |                                                                                     |
| 9:05 - 9:20   | Rola organizacji zajmujących się prawami pacjenta w tworzeniu wielodyscyplinarnych ośrodków opieki | TBA                                                                                 |
| 9:20 – 9:40   | Koordinacja opieki w DMD między szpitalem, domem i systemem opieki społecznej                      | <b>mgr Katarzyna Steinborn</b><br>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne                  |
| 9:40 – 10:00  | Rola psychologa w interdyscyplinarnym zespole opieki nad pacjentem z DMD                           | <b>mgr Natalia Dubaj</b><br>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne                        |
| 10:00 – 10:15 | Kompleksowe wsparcie neurologopedyczne pacjenta z dystrofią mięśniową Duchenne'a                   | <b>mgr Karolina Smolińska</b><br>Uniwersyteckie Centrum Kliniczne                   |
| 10:15 - 10:45 | Ocena stanu odżywienia i funkcji polykania u pacjentów z DMD                                       | <b>Prof. dr hab. n. med Sylwia Małgorzewicz</b><br><b>Dr n. o zdr. Edyta Wernio</b> |

*Katedra Żywienia Klinicznego GUMed*

10:45 - 11:15 TBA

11:15 – 11:30 dyskusja

11:30 – 12:00 Przerwa na kawę

**Dr Agnieszka Stępień**  
*Stowarzyszenie Fizjoterapia Polska*

## Sesja V

### Innowacyjne metody leczenia

Przewodniczący **Prof. dr hab. n. med. Ewa Pilarska**

12:00 – 12:20 Wyzwania terapii eksperymentalnych i komórkowych w dystrofii mięśniowej Duchenne’a

12:20 – 12:40 Innowacyjne metody leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a w Polsce i na świecie

12:40 - 13:10 Strategie leczenia farmakologicznego dystrofii mięśniowej Duchenne’a na świecie

13:10 - 13:40 Innowacyjne metody leczenia dystrofii mięśniowej Duchenne’a na świecie

13:40 – 14:00 dyskusja

14:00– 15:00 Przerwa na lunch

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

**Dr n. med. Anna Lemska**  
*Klinika Neurologii Rozwojowej UCK*

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

**Prof. Lorenzo Pier Puri, MD., PhD.**  
*Sanford Burnham Prebys Medical Discovery Institute, California*

**Prof. Laurent Servais, MD, PhD**  
*University of Oxford*

## Sesja VI

### Sesja plakatowa

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

15:00 – 15:20 Transition - od dzieciństwa do dorosłości TBA

15:20 – 16:00 Standardy opieki nad pacjentami DMD w innych ośrodkach w Europie TBA

16:00 – 16:30 Sesja plakatowa

16:30 - 17:00 dyskusja

17:00 Zakończenie konferencji

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



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