



PARENT PROJECT, z. s. ve spolupráci s Klinikou dětské neurologie, 2. lékařské fakulty UK a FN v Motole pořádá

## 4. mezinárodní odbornou konferenci

# Péče o pacienty s DMD/BMD

dne 19. 04. 2018 v Národní technické knihovně v Praze

### Program konference:

08.30 – 08.50 Registrace účastníků

#### Přednáškový blok 1

- 08.50 – 09.00 **Zahájení konference, představení PARENT PROJECT, z.s.**  
Ing. Jitka Reineltovej – PARENT PROJECT, z.s.
- 09.00 – 09.20 **Patofyziologie Duchennovy svalové dystrofie a různá tíže postižení**  
MUDr. Karolína Češková – VFN v Praze
- 09.20 – 10.00 **Nové standardy péče o pacienty s DMD**  
Dr. Susan D. Apkon, M.D. – Seattle Children's Hospital
- 10.00 – 10.30 **Neurologické standardy péče o dětské pacienty s DMD a aktuální situace centrové péče v ČR**  
MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. – FN Motol
- 10.30 – 10.50 Diskuze
- 10.50 - 11.15 Coffee break

#### Přednáškový blok 2

- 11.15 – 11.35 **Kardiologická péče o DMD pacienty**  
Prof. MUDr. Tomáš Paleček, Ph.D. – VFN v Praze
- 11.35 – 11.55 **Neinvazivní ventilační péče o pacienty s DMD**  
doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D. – VFN v Praze
- 11.55 – 12.10 **Fyzioterapie u pacientů s DMD**  
Mgr. Anna Jánská – FN Motol
- 12.10 – 12.35 **Psychologická péče u pacientů s DMD**  
Jos Hendriksen, Ph.D. – klinický neuropsycholog, Kempenhaege institut
- 12.35 – 13.00 Diskuze
- 13.00 – 14.00 Oběd

#### Odborní garanté konference:

**MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.**

Klinika dětské neurologie 2. LF UK, klinika FN v Motole

**MUDr. Stanislav Vohánka, CS.c., MBA**

Neurologická klinika LF MU a FN Brno

**Doc. MUDr. Iva Příhodová, Ph.D.**

Neurologická klinika VFN v Praze 1. LF UK

#### Organizační výbor:

**Ing. Jitka Reineltovej**

předsedkyně VV PARENT PROJECT, z. s.

tel. 602 167 243,

e-mail: reineltova@parentproject.cz

**MUDr. Karolína Češková**

odborný konzultant PARENT PROJECT, z. s.  
VFN Praha

tel. 605 272 820,

e-mail: karolinaceskova@gmail.com

**Ing. René Břectan**

místopředseda VV PARENT PROJECT, z. s.

tel. 724 603 202,

e-mail: brectan@parentproject.cz

**MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.**

Klinika dětské neurologie 2. LF UK, klinika FN v Motole

#### Informace:

[www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)

### Přednáškový blok 3

- 14:00 – 14.30 **Centralizovaná péče o pacienty s DMD/BMD**  
Dr. Susan D. Apkon, M.D. – Seattle Children's Hospital
- 14.30 – 15:00 **Duchenne UK**  
Alex Johnson – spoluzakladatelka pacientské organizace Duchenne UK,  
zakladatelka Joining Jack, Rada World Duchenne Organization
- 15.00 – 15.20 **Přehled léků a klinických studií léčby. Jak se vyznat v nejrůznějších  
druzích léčby**  
MUDr. Lenka Mrázová – FN Brno
- 15.20 – 15.40 Diskuze
- 15.40 – 16.00 Coffee break

### Přednáškový blok 4 – aktuality z vývoje léků

- 16.00 – 16.30 **PTC Therapeutics**
- 16.30 – 16.50 **Sarepta Therapeutics**  
Madeleine Billeter
- 16.50 – 17.10 **Summit Therapeutics plc**  
Michelle Avery, PhD
- 17.10. – 17.30 **Santhera Pharmaceuticals**  
Vanessa Dos Reis Ferreira, PhD MBA
- 17.30 - 18.00 Diskuze
- 18.00 Zakončení

Časový harmonogram a obsah přednášek může být pozměněn. Sledujete aktuální program na [www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz). Akce má charakter postgraduálního vzdělávání a je garantována ČLK jako akce kontinuálního vzdělávání.

Konference je realizována za podpory:



Partner konference:



#### Organizační pokyny:

Na konferenci se přihlásíte vyplněním **registračního FORMULÁŘE** na stránkách [www.parentproject.cz](http://www.parentproject.cz)

Doprava na místo konání konference v Národní technické knihovně (Technická 6/2710, 160 80 Praha 6, [www.techlib.cz](http://www.techlib.cz)):

- Metrem A (na stanici Dejvická vyjdete výstupem směr Šolínova, Vysoké školy. Odtud je to do NTK cca 4 minuty chůze)
- Tramvajové zastávky: Lotyšská a Dejvická
- Autobusová zastávka: Dejvická
- Řidiči mohou využít podzemního parkoviště nebo parkování na hodinách v okolí