

## Kroky napred v starostlivosti a liečbe o pacientov s nervosvalovými ochoreniami

22. SEPTEMBER 2006, HOTEL BARÓNKA, BRATISLAVA

**eamda**



Organizácia muskulárných dystrofiíkov  
V SLOVENSKEJ REPUBLIKE



### Program: Kroky napred v starostlivosti a liečbe o pacientov s nervosvalovými ochoreniami

8.30 – 8.45 registrácia účastníkov

#### **Nervosvalové ochorenia: Snahy štandardizovať lekársku starostlivosť**

08.45 – 08.55 Oficiálne otvorenie, prof. MUDr. Pavel Traubner, PhD., hlavný odborník MZ SR pre neurológiu

08.55 – 09.00 Úvodné vystúpenie, reportér MUDr. Andrej Vranovský, OMD v SR

09.00 – 09.15 Účinok koenzýmu Q 10 na funkčné schopnosti a fyzickú spokojnosť u pacientov s NSO, profesor Dr. Anton Zupan, PhD, Inštitút rehabilitácie Slovenskej republiky, Ljubljana, Slovinsko

09.15 – 09.40 Práca na Štandardoch lekárskej starostlivosti o pacientov s NSO, profesor Dr. Volker Straub, Inštitút ľudskej genetiky, Univerzita v Newcastle, Veľká Británia

09.40 – 09.45 otázky & odpovede

09.45 – 10.15 Multidisciplinárne zhodnotenie NSO v praxi: príklad Steinertovej choroby (myotonická muskulárna dystrofia),  
Dr Anthony Behin, Institut de Myologie, Hôpital de la Salpêtrière 47-83,  
Boulevard de l'Hôpital, 75651 Paris Cedex 13, Francúzsko

10.15 – 10.40 prestávka a občerstvenie

10.40 – 11.05 Detstvo a nervosvalové ochorenia vo Francúzsku: od diagnózy po manažment Dr Luis Viollet, Hôpital NECKER-ENFANTS MALADES, Consultation, Myogène Pédiatrie, Paríž, Francúzsko

11.05 – 11.15 VIDEOPROJEKcia – Multidisciplinárna konzultácia z pohľadu 23 – ročného chlapca s DMD, Institute de Myologie, Paríž, Francúzsko (5~20 min)

- 11.15 – 11.20 otázky & odpovede
- 11.20 – 11.35 Práce Centra pro nervovosvalová onemocnění v Praze MUDr. Lucie Nováková,  
Centrum pro nervovosvalová onemocnění, Neurologická klinika 1. Lékařské fakulty  
a Všeobecné fakultní nemocnice, Praha, Česká republika
- 11.35 – 11.55 Spinálna svalová atrofie, možnosti léčby spojená s krátkými videoprojekciami, MUDr. Lucie Nováková
- 11.55 – 12.00 otázky & odpovede
- 12.00 – 12.15 prestávka a občerstvenie
- 12.15 – 12.35 Aktuální stav výskumu budoucí terapie DMD/BMD a projekt centrální databáze  
MUDr. Petr Vondráček, Klinika dětské neurologie, Fakultní nemocnice  
a Masarykova Univerzita, Brno, Česká republika
- 12.35 – 12.50 Model zapojení neziskové organizace pacientů se svalovou dystrofií  
Duchenne/Becker do oblasti výzkumu a vývoje léku  
p. Pavlína Petrásková, Parent Project, Česká republika
- 12.50 – 12.55 otázky & odpovede
- 12.55 – 13.00 Závěrečné vystúpenie, reportér MUDr. Andrej Vranovský
- 13.00 – 14.20 obed

**Poobedňajšia časť: Implementácia vývoja v liečbe**

- 14.20 – 14.30 Úvodné vystúpenie, reportér Peter Streng, EAMDA
- 14.30 – 14.45 LIEČBA NSO, Európska iniciatíva  
profesor Dr. Volker Straub
- 14.45 – 15.05 Náhradná enzymatická liečba a Pompeho choroba  
p. Annamarie Dillon, GENZYME – farmaceutická spoločnosť
- 15.05 – 15.25 Pokrok/Vývoj liečby na spinálnu muskulárnu atrofiu (SMA)  
profesor Dr. Volker Straub
- 15.25 – 15.40 otázky & odpovede
- 15.40 – 16.10 prestávka a občerstvenie
- 16.10 – 16.30 diskusia a záverečná rozprava v pléne
- 16.30 – 16.40 Závěrečné vystúpenie, reportér Peter Streng, EAMDA
- 16.40 – 16.50 Zhrnutie celej konferencie, OMD v SR
- 16.50 – 17.10 Oficiálne ukončenie, Boris Šuštaršič, prezident EAMDA