

Program

Seminár bude moderovať MUDr. Andrej Vranovský

Hostí: MUDr. Anna Hlavatá

1.časť

- 08.45 – 09.00 Privítanie a úvodné slovo:
Andrea Madunová, predsedníčka OMD v SR
- 09.00 – 09.15 MUDr. Katarína Okáľová:
Aktuálne informácie o muskulárnych dystrofiách
- 09.15 – 09.30 MUDr. Jaroslava Orosová:
Dieťa s Duchenneovou muskulárnou dystrofiou (DMD) a detský pneumológ
- 09.30 – 09.45 h.doc. MUDr. Ladislav Laho, CSc.:
Možnosti ventilačnej podpory a výživy v pokročilých štádiách muskulárnej dystrofie
- 09.45 – 10.00 Zuzana Chamulová:
Starostlivosť o dieťa na domácej ventilácii z pohľadu sestry
- 10.00 – 10.15 Diskusia
- 10.15 – 10.45 Prestávka
- 10.45 – 11.00 Doc. MUDr. Milan Kokavec, PhD.:
Úloha ortopéda v interdisciplinárnej liečbe nervovosvalových ochorení
- 11.00 – 11.15 Ing. Miroslav Stuchlík:
Protandim a DMD
- 11.15 – 11.30 Diskusia
- 11.30 – 13.00 Obed

2.časť

- 13.00 – 13.15 Otvorenie 2.časti
- 13.15 – 13.30 MUDr. Katarína Šalomonová:
Možnosti ambulantnej rehabilitácie u detí so svalovým ochorením
- 13.30 – 13.45 MUDr. Blažena Brozmanová, CSc.:
Možnosti ortézoterapie pri nervovosvalových ochoreniach
- 13.45 – 14.00 **Videoprezentácia kompenzačnej pomôcky**
- 14.00 – 14.15 Mgr. Andrea Madunová, Mgr. Mária Duračinská:
Význam kompenzačných pomôcok a prístupného prostredia pre život dieťaťa so svalovým ochorením a jeho rodiny
- 14.15 – 14.30 Diskusia
- 14.30 – 15.00 Prestávka
- 15.00 – 15.15 PhDr. Viera Andreánska, CSc.:
Špecifiká problémov v správaní a ich zvládanie u detí s DMD
- 15.15 – 15.30 Mgr. Gabriela Svičeková, PhD.:
Život rodiny s dieťaťom postihnutým nervovosvalovým ochorením
- 15.30 – 15.45 Diskusia
- 15.45 – 16.00 Záverečné slovo a ukončenie seminára:
Andrea Madunová
- 17.00 – 18.00 **Diskusia rodičov detí s NSO**
/salón Štefánik/
Moderátor: Zdeněk Havierník
Host diskusie: Miroslav Stuchlík

Vizitky

- MUDr. Andrej Vranovský**
Pracuje v Národnom onkologickom ústave, špecializácia klinická onkológia, liečba lymfómu. Člen Výkonného výboru OMD v SR, rodič Tomáška s DMD.
- MUDr. Anna Hlavatá**
Primárka II. Detskej kliniky Detskej fakultnej nemocnici s poliklinikou (DFNsP) v Bratislave. Klinika svojim špeciálnym zameraním na detskú gastroenterológiu, nefrológiu, endokrinológiu, pneumoalergológiu, hematológiu, reumatológiu a vrodené metabolické poruchy plní úlohu špecializovaného pracoviska pre deti a adolescentov z celej Slovenskej republiky. Súčasťou kliniky je aj Laboratórium molekulevej genetiky LFUK a DFNsP bolo založené v roku 1996 a je zamerané na zavedenie a klinickú aplikáciu moderných metód diagnostiky niektorých závažných dedičných a získaných chorôb na úrovni DNA u detí a dospelých na Slovensku.
- MUDr. Katarína Okáľová**
Pracuje ako **detský neurológ v ambulancii DFNsP v Banskej Bystrici** a súčasne ako konziliárny detský neurológ pre DFN BB a pre deti hospitalizované v FNsP F.D. Roosevelta BB (novorodenecké, infekčné odd.). Jej základná špecializácia je pediater. Zabezpečuje a robí celé spektrum problematiky detskej neurológie, v elektrofyziológii sa špecializuje na EEG a usg. V súvislosti s EMG vyšetreniami, ktoré predstavujú základ pri diagnostike neuromuskulárnych ochorení, spolupracuje s II. Neurologickou klinikou SZU FNsP FDR BB, menovite s Dr. Kanianskou a Dr. Holécovou.
- MUDr. Jaroslava Orosová**
Primárka Kliniky detskej pneumológie FNsP Bratislava – Ružinov, výučbová základňa SZU, pracovisko Podunajské Biskupice. Má viac ako 30 rokov praxe v oblasti detskej pneumológie, viac ako 100 prednášok, je autorkou publikácie z detskej pneumológie, je účastníčkou mnohých medzinárodných podujatí v oblasti detskej pneumológie so širokými medzinárodnými odbornými kontaktmi. MUDr. J. Orosová je zakladateľka stredoslovenského Centra cystickej fibrózy pred 28 rokmi, primárka najväčšieho slovenského detského Centra cystickej fibrózy FNsP Bratislava, zakladateľka 6 slovenských centier liečby chronického pľúcneho ochorenia predčasne narodených detí (Bronchopulmonálna dysplázia) a vedúca koordinačného centra a organizátorka projektu imunoprofylaxie RSV virózy u predčasne narodených detí. Niekoľko rokov pôsobila v zahraničí.

h.doc. MUDr. Ladislav Laho, CSc.

Pracuje ako **prednosta II. Kliniky pediatrickej anezstéziológie a intenzívnej medicíny (KPAIM)** Slovenskej zdravotníckej univerzity (SZU), **DFNsP Banská Bystrica**. II. KPAIM SZU je centrum špecializované na liečbu kriticky chorých detí s dlhoročnou tradíciou a skúsenosťami. Jej spádovým územím je oblasť stredného Slovenska, avšak v poslednom období tretinu jej pacientov tvoria deti z iných oblastí Slovenska, čím sa nám podarilo vybudovať pracovisko s celoslovenským pôsobením. Docent Laho prednášal v r. 2003 na seminári vo Vyhniach, odvtedy bola nadviazaná úzka spolupráca medzi OMD a docentom Lahom - konzultujeme našich členov v období respiračnej tiesne a napojených na umelú pľúcnu ventiláciu (UPV). Má v starostlivosti viacerých chlapcov s DMD napojených na UPV.

Zuzana Chamulová

Staničná sestra anezstézie na II. Klinike pediatrickej anezstéziológie a intenzívnej medicíny SZU v DFNSP Banská Bystrica.

Doc. MUDr. Milan Kokavec, PhD.

Prednosta Detskej ortopedickej kliniky LF UK, DFNSP Bratislava. Hlavný odborník MZ SR pre pediatrickú ortopédiu, predseda ortopedickej a traumatologickej spoločnosti, člen výboru Európskej detskej ortopedickej spoločnosti.

Ing. Miroslav Stuchlík

Pán Stuchlík je **otcom Michala, ktorý bol diagnostikovaný na DMD** v roku 2003, keď mal 8 mesiacov. V tom čase zistil, že existuje Parent Projekt (PP) a od roku 2004 začal s PP spolupracovať. Sprvu sa podieľal na tvorbe webových stránok, neskôr sa špecializoval na sledovanie noviniek v oblasti výskumu a vývoja lieku pre DMD. Získané informácie zverejňoval na webovej stránke PP. V roku 2006 sa mu podarilo naviazať kontakt s profesorom McCordem z Denverskej univerzity (USA), ktorý vyvinul Protandim. Spoločne začali sledovanie detí s DMD užívajúce Protandin, ktoré malo ukázať, aký vplyv má Protandin na DMD.

MUDr. Katarína Šalomonová

Pracuje v Detskej fakultnej nemocnici (**DFN**) v **Košiciach ako vedúci lekár Fyziatrisko – rehabilitačného oddelenia (FRO)** a súčasne pracuje na vysunutom pracovisku Detského centra (DC). Obe pracoviská majú 8 fyzioterapeutov. V DC sa venujú ťažším stavom, kde je aj možnosť následných vyšetrení na odborných ambulanciách, ako aj možnosť terapie špeciálnym pedagógom a psychológom. Hlavnou náplňou práce sú malé deti do roka s rôznymi koordinačnými poruchami, potom aj deti predčasne narodené, deti s DMO a inými funkčnými poruchami. Ide o náročnú starostlivosť.

MUDr. Blažena Brozmanová, CSc.

Pracuje v **Špecializovanej nemocnici pre ortopedickú protetiku, n.o. Bratislava**, Neoprot s.r.o. Bratislava. Skončila Lekársku fakultu (LF) UK v BA v roku 1976. Jej špecializácia je v odbore ortopédia a v odbore ortopedická protetika. V roku 1990 získala hodnosť CSc. na LF Masarykovej univerzity v Brne. Je autorkou učebnice ortopedická protetika, spoluautorkou viacerých učebníc, autorka odb. prednášok a publikácií doma i v zahraničí, 25 rokov sa zaoberá liečbou deformít trupu, najmä skoliózy, korzetmi, liečbou tel. postihnutých ortézami, poskytuje konzultácie do rôznych ÚSS, vyučuje odbor ortopedická protetika na strednej zdravotnej škole i na vysokých školách, kde sa učí predmet ortopedické pomôcky. Svoju prácu robí rada a s láskou k odboru aj k pacientom.

Mgr. Andrea Madunová

Vyštudovala Právnickú fakultu UK v Bratislave, pracuje v OMD v SR ako sociálna poradkyňa, súčasne vykonáva post predsedníčky organizácie a s tým súvisiacu výkonnú, organizačnú a administratívnu agendu.

Mgr. Mária Duračinská

Vyštudovala Právnickú fakultu UK v Bratislave, v OMD v SR začala v r. 2002 ako sociálna poradkyňa, v súčasnosti ako projektová koordinátorka. Vykonáva post podpredsedníčky organizácie.

PhDr. Viera Andreánska, CSc.

V roku 1991 zakladala Detské centrum – integrované pracovisko pri Výskumnom ústave psychológie a patopsychológie. V rokoch 1994 – 2007 pracovala v Ústave sociálnej starostlivosti, neskôr premenované na DSS. Na akademickej pôde pôsobí od r. 1992 - **Katedra psychológie a patopsychológie, Pedagogická fakulta Univerzity Komenského v Bratislave**, do r. 2008 ju viedla ako vedúca katedry.

Mgr. Gabriela Svičeková, PhD.

V roku 1995 ukončila FFUK v Bratislave odbor klinická psychológia, absolvovala psychoterapeutický výcvik v Brne (1994 – 1998), pracovala ako psychológ v Diagnostickom centre per mládež v Záhorskej Bystrici, neskôr v Centre výchovnej a psychologickéj prevencie. Je dlhoročnou členkou OMD a od roku 2004 sa podieľa ako **externý psychológ OMD v SR** na letných táboroch pre chlapcov s DMD a ich rodičov, vedie Linku dôvery na stránke www.omdvsr.sk. Venuje sa súkromnej klientele a pracuje na telefonickú Linku proti násiliu v Aliancii žien Slovenska.

Zdeněk Havierník

Pán Havierník je **otcom 4 - ročného Danka**. Členom OMD sa stal, lebo Dankovi bola vo veku 9 mesiacov diagnostikovaný svalová dystrofia typu Duchenne, génová chyba: bodová mutácia v intróne 65 xenonu. V súčasnosti pracuje v Mestskom bytovom podniku - oddelenie energetiky - referent meracej a regulačnej techniky. Bojuje o čas, ktorý zostáva a preto sa aktivuje pre všetko, čím sa dá deťom s DMD pomôcť.



Organizácia muskulárnych dystrofií v SR

vás pozýva

na odborný seminár

Interdisciplinárna starostlivosť o deti s nervovosvalovými ochoreniami

11.10.2008

/sobota/

hotel Sĺňava

/Veľká sála/

Piešťany