



CENTRUL REGIONAL
DE GENETICĂ
MEDICALĂ DOLJ



Parent Project
Distrofie Musculara
Asociația pentru Cercetare și Asistență în Distrofia Musculară



PROGRAM CONFERINȚĂ

Conferința „Distrofia Musculară Duchenne/Becker Specialiști și Părinți, Împreună pentru Aceeași Causă”

Vineri, 10 Noiembrie 2023

- 09.30 - 10.00 Înregistrarea participanților
- 10.00 - 10.10 **Deschidere** - Florin Burada (CRGM Dolj - SCJUC), Isabela Tudorache (APPRO)
- 10.10 - 10.25 **Când graba nu strică treaba: diagnostic și protocol de urmărire – experiența echipei multidisciplinare a CRGM Dolj / SCJU Craiova** - Amelia Dobrescu, Alexandru Cărămizaru (CRGM Dolj - SCJUC)
- 10.25 - 10.45 **Aspecte clinice și evolutive în Distrofia Musculară Duchenne/Becker** - Nina Butoianu, Carmen Sandu (Clinica de Neurologie Pediatrică, Spitalul Clinic de Psihiatrie „Prof. Dr. Al. Obregia”, București)
- 10.45 - 11.05 **Modele histopatologice în distrofiile musculare** - Alexandra Bastian, Emilia Manole (Spitalul Clinic Colentina, Serv. de Anatomie Patologică)
- 11.05 - 11.20 **Afectarea cardiacă precoce în DMD/DMB: tratament (presimptomatic, evolutiv), markeri de urmărire** - Anda Ungureanu (Clinica de Cardiologie, SCJU Craiova)
- 11.20 - 11.40 **Chirurgie osteoarticulară: când și de ce?** - Șerban Hamei, George Marin, Mădălina Dinu, Bianca Mihăescu, Ștefan Gavrilu (Spitalul Clinic de Urgență pentru Copii „Marie Curie”, București)
- 11.40 - 12.00 **Distrofia Musculară Duchenne/Becker – abordare terapeutică** - Niculina Butoianu, Dana Șurlică, Carmen Sandu, Catrinel Iliescu (Spitalul Clinic de Psihiatrie “Prof. Dr. Alexandru Obregia”, București)
- 12.00 - 12.15 **Întrebări & răspunsuri... și cafea**
- 12.15 - 12.30 **Diagnosticul molecular DMD – experiența CRGM Dolj** - Mihai Cucu, Anca-Lelia Riza (CRGM Dolj - SCJUC)
- 12.30 - 12.45 **Reabilitare și kinetoterapie pentru DMD/DMB în funcție de stadiile evolutive ale bolii** - Eugenia Roșulescu (IEFS – Universitatea din Craiova)
- 12.45 - 13.30 **Managementul respirator, o prioritate** - Marcello Villanova (Clinica Villa Bellombra Bologna, Italia)



CENTRUL REGIONAL
DE GENETICĂ
MEDICALĂ DOLJ



Parent Project
Distrofie Musculara
Asociația pentru Cercetare și Asistență în Distrofia Musculară



13.30 - 14.10 Pauza de masă

14.10 - 14.30 **Abordarea complicațiilor cardiace la adulții DMD** - Sebastian Militaru (Clinica de Cardiologie, SCJU Craiova)

14.30 - 15.00 **Urmărirea endocrinologică la pacienții cu DMD** - Michele Tosi (Sectia de Tulburări Neurodegenerative si Musculare, Spitalul de copii Bambino Gesù IRCCS, Roma, Italia)

15.00 - 15.20 **Managementul multidisciplinar al Distrofiei Musculare Duchenne - experiență unui centru terțiar romanesc** - Raluca Ioana Teleanu, Oana Aurelia Vladâncenco, Maria Lupu, Diana Epure, Florentina Ciuban (Spitalul Clinic de Copii Dr. Victor Gomoiu, UMF "Carol Davila", București)

15.20 - 15.35 **Servicii sociale pentru copii, adulți și familii** - (DGASPC Dolj)

15.35 - 15.55 **Experiența centrului „Dr. Nicolae Robănescu” în evaluarea rezultatelor tratamentului pacientului DMD** - Roland Stoica, Gabriela Dumitrescu (Centrul Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii “Dr. Nicolae Robănescu”, București)

15.55 -16.10 Întrebări & răspunsuri... și cafea

16.10 -16.30 **Pași cheie pentru a asigura tranziția de la îngrijirea pediatrică la cea pentru adulți** - Oana Aurelia Vladâncenco, Maria Lupu, Diana Epure, Florentina Ciuban, Raluca Ioana Teleanu (Spitalul Clinic de Copii Dr. Victor Gomoiu, UMF “Carol Davila”, București)

16.30 - 16.50 **Viitorul sună bine - elemente practice de bază privind studiile clinice pentru familii și pacienți** - Lucian Șchiopu (reprezentant APPRo din Community Advisory Board, World Duchenne Organization)

16.50 - 17.30 **Networking și discuții**



**CENTRUL REGIONAL
DE GENETICĂ
MEDICALĂ DOLJ**



Parent Project
Distrofie Musculara
Asociația pentru Cercetare și Asistență în Distrofia Musculară



Sâmbătă, 11 Noiembrie 2023

- 09.30 – 10.00** **Terapiile cu țintă genetică în DMD/DMB, Trial clinic în România - început de drum** - Elena Neagu, Silvia Shelby, Mădălina Leanca, Andrada Mirea, Daniela Vasile (Centrul Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr. Nicolae Robănescu", București)
- 10.00 - 10.20** **Calitatea vieții copiilor cu DMD – particularitățile îngrijirii** - Maria Lupu, Victorița Tudosie, Andreea Lupulescu, Oana Aurelia Vladâcenco, Florentina Ciuban, Raluca Ioana Teleanu (Spitalul Clinic de Copii Dr. Victor Gomoiu, UMF "Carol Davila", București)
- 10.20 - 10.50** **Terapia genică pentru DMD: progrese importante cu unele dezavantaje** - Edoardo Malfatti (Centrul de Referință pentru Boli Neuromusculare, Spitalul Henri Mondor, Paris)
- 10.50 - 11.05** **Îngrijiri paliative și alimentație adaptată în DMD** - Gabriela Burlacu (Hospice Casa Speranței, Brașov)
- 11.05 - 11.25** **Respirația se educă** - Mihaela Oros (Coordonator Centru de Somnologie Pediatrică Policlinica Băneasa)
- 11.25 - 11.45** **Networking, discuții și cafea**
- 11.45 - 12.15** **Rolul și responsabilitățile asistentului medical în îngrijirea pacientului cu DMD** - Roxana Dinu, Magdalena Colț, Marilena Ciobanu (Centrul Național Clinic de Recuperare Neuropsihomotorie Copii "Dr. Nicolae Robănescu", București)
- 12.15 - 14.45** **Kinetoterapie în etapa ambulatorie** - Florin Gherghina, Cioară Eugen Ionuț (UMF Craiova), Andrei Piringiu (SC Home Med Care SRL), Radu Roșulescu (Spitalul de Neurologie Craiova), Ciobanu Dana Gabriela (Centrul Medical Brâncuși)
- 14.45 - 15.15** **Kinetoterapie și posturare în etapa non-ambulatorie** - Florin Gherghina, Cioară Eugen Ionuț (UMF Craiova), Andrei Piringiu (SC Home Med Care SRL), Radu Roșulescu (Spitalul de Neurologie Craiova), Ciobanu Dana Gabriela (Centrul Medical Brâncuși)
- 15.15 - 15.30** **Concluzii și mesaje de luat acasă (Asociația Parent Project România)**



CENTRUL REGIONAL
DE GENETICĂ
MEDICALĂ DOLJ



Parent Project
Distrofie Musculara
Asociația pentru Cercetare și Asistență în Distrofia Musculară



Organizers:



CENTRUL REGIONAL
DE GENETICĂ
MEDICALĂ DOLJ



Parent Project
Distrofie Musculara
Asociația pentru Cercetare și Asistență în Distrofia Musculară



Main Sponsor:



Golden Sponsor:



Contributors:

*Asociația
Speranță pentru
Duchenne*



*Asociația
Luptăm pentru
Duchenne*