

Tisztelt Kollégák!

Az izombeteg gyermekek ellátására alakult európai konzorcium Magyarországon tartja 2012. évi továbbképző tanfolyamát. A rendezvény a Társasági kongresszusunk „satellite” szimpóziumaként a kongresszust megelőző napon, 2012. április 18-án kerül megrendezésre, ahová valamennyi, az izombetegek ellátásában résztvevő, a téma iránt érdeklődő kollégát várunk. A hazai szervezők - dr.Karcagi Veronika és dr. Herczegfalvi Ágnes - a DMD gondozásban nagy tapasztalatot szerzett nemzetközi szaktekinetelyeket kértek fel előadóknak. A tanfolyam a kongresszusi helyszínhez közeli Andrassy Hotelben kerül megrendezésre. A programon való részvétel, kávészünetek és az ebéd a jelentkezőknek ingyenes.

Részvételi szándékotokat dr. Karcagi Veronika email- címére (karcagi.veronika@oki.antsz.hu) jelezzétek február 29- ig.

Care standards for Duchenne patients based on international consensus
Nemzetközi konszenzuson alapuló gondozási ajánlások Duchenne betegek részére
Egynapos továbbképző kurzus a CARE-NMD konzorcium támogatásával
One day workshop supported by CARE-NMD Consortium

Date: 18/04/2012, 9:00 a.m. - 4:30 p.m.

Időpont: 2012. április 18, 9:30 - 16:30 óra

Venue: Hotel Mamaison Andrassy, Budapest

Helyszín: Hotel Mamaison Andrassy, Budapest (1063 Bp., Andrassy út 111.)

Presentations – Előadások

Karcagi Veronika PhD CARE-NMD Hungarian project leader

Opening of the meeting

Megnyitó

9:00-9:10

Janbernd Kirschner MD, PhD

Associate professor, paediatric neurologist, University Medical Center, Freiburg, leader of CARE-NMD project

Overview of CARE-NMD project

9:10-9:30

9:30-9:40 discussion

Karcagi Veronika PhD Head of the Dept. of Molecular Genetics and Diagnostics at the National Institute of Environmental Health, Budapest, CARE-NMD Hungarian project leader:

Osztályvezető, molekuláris genetikus, magyarországi projektvezető, OKI, Molekuláris Genetikai és Diagnosztikai Osztály, Budapest
Differential diagnosis of DMD based on molecular analyses

Duchenne izomdystrophia differenciál-diagnosztikai vizsgálata molekuláris analízisekkel

9:40-10:00

Herczegfalvi Ágnes PhD Head of the Dept. of Neurology, Paediatric Clinic II., Semmelweis University, Budapest, Associated partner of CARE-NMD project

Egyetemi docens, osztályvezető főorvos, gyermekneurológus, (II. Sz. Gyermekgyógyászati Klinika, Neurológia Osztály, Budapest):

The current state of DMD patient care in Hungary

Duchenne betegek ellátásának hazai helyzete

10:00-10:20

Coffee break - Kávészünet 10:20-10:50

Dr. Garami Márta

database manager, Dept. of Molecular Genetics and Diagnostics at the National Institute of Environmental Health, Budapest, CARE-NMD staff member

adatbázis manager, OKI, Molekuláris Genetikai és Diagnosztikai Osztály, Budapest, CARE-NMD projekt munkatárs

National and international patient registry for Duchenne patients

Nemzeti és nemzetközi betegregisztráció Duchenne betegek részére

10:50-11:10

Thomas Sejersen MD, PhD

Associate professor, paediatric neurologist, Head of clinical and research team for neuromuscular disorders in childhood, Astrid Lindgrens Barnsjukhus - Karolinska Institute, Stockholm

Standard of care for DMD with special focus on heart and respiration

11:10-11:40

11:40-11:50 discussion

Janbernd Kirschner MD, PhD

Associate Professor, Paediatric Neurologist, University Medical Center, Freiburg, leader of CARE-NMD project

Steroid therapy for Duchenne boys

11:50-12:20

12:20-12:30 discussion

Lunch time – Ebédszünet 12:30-13:30

Thomas Sejersen MD, PhD

Associate professor, paediatric neurologist, Head of clinical and research team for neuromuscular disorders in childhood, Astrid Lindgrens Barnsjukhus - Karolinska Institute, Stockholm

Clinical trials and future therapies in DMD

13:30-14:00

14:00-14:10 discussion

Enrico Bertini MD, PhD

Neurologist, Unit leader of Molecular Medicine, Division of Neurology, Children's Hospital "Bambino Gesù", Rome

Outcome measures in DMD

14:10-14:40

14:40-14:50 discussion

Birgit F. Steffensen, PT, PhD

Senior Researcher, Rehabiliterings Center for Muskelsvind, Aarhus

Rehabilitation and psychosocial aspects in DMD care

14:50-15:20

15:20-15:30 discussion

Closing remarks - Zárszó

15:30-15:40