



# IV Warsztaty „Oswoic Miopatie”

2-3 września 2023r.

Warszawa

## SOBOTA

- 9.00 Powitanie uczestników - Fundacja Oswoic Miopatie
- 9.10 Realizacja Planu dla Chorób Rzadkich w latach 2021-2023 (2024)  
Stanisław Maćkowiak, *prezes Zarządu Krajowego Forum na rzecz terapii chorób rzadkich ORPHAN*
- 9.40 Wdrażanie kompleksowej diagnostyki w miopatiach w oparciu o Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich oraz Fundusz Medyczny - stan obecny i perspektywy.  
prof. Anna Kostera-Pruszczyk, *kierownik Katedry i Kliniki Neurologii Uniwersyteckiego Centrum Klinicznego Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego*
- 10.20 Zdjęcie grupowe
- 10.30 Standardy postępowania w miopatiach wrodzonych - międzynarodowe wytyczne, a sytuacja w Polsce.  
dr hab. n. med. Anna Potulska-Chromik, *Klinika Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego*
- 11.00 Przerwa kawowa
- 11.30 Skuteczność fizjoterapii, czyli co możemy osiągnąć za pomocą

## NIEDZIELA

- 9.00 Rehabilitacja oddechowa jako podstawowa konieczność i standard w miopatiach oraz profilaktyka infekcji dróg oddechowych.  
Artur Bartochowski, *terapeuta AFE i metody Prechtla, Szpital Pediatryczny Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego*
- 10.00 Możliwości wspierania i monitorowania funkcji oddechowych  
Tomasz Żądło *RESPIREA*
- 10.30 Zastosowanie nowej generacji urządzeń multifunkcyjnych w pionizacji pacjentów narażonych na dysplazje stawu biodrowego  
dr Rafał Mikołajczyk *LIW CARE*
- 10.50 Możliwości i ograniczenia elektrostymulacji mięśni twarzy i okołokraniowych.  
dr n. społ. Ewa Winnicka, *Ośrodek Audiologii, Foniatrii i Otolaryngologii, IPCZD*
- 11.50 Przerwa kawowa
- 12.20 Możliwości wspomagania rozwoju językowego – komunikacja alternatywna i wspomagająca  
Agnieszka Polak, *neurologopeda, terapeuta metody RCM Klinika Rehabilitacji Instytut Centrum Zdrowia Dziecka*
- 13.30 Zakończenie warsztatów

systematycznej terapii?  
dr hab. n. kf. Agnieszka Stępień  
*Katedra Rehabilitacji, Wydział Rehabilitacji AWF, Senior  
Instructor IPNFA, Prezes Stowarzyszenia Fizjoterapia Polska,  
Prezes IPNFA Polska*

13.00 Przerwa obiadowa

14.00 Najczęstsze problemy zgłaszane przez chorych na miopatie i ich opiekunów  
dr hab. n. kf. Agnieszka Stępień  
*Katedra Rehabilitacji, Wydział Rehabilitacji AWF, Senior  
Instructor IPNFA, Prezes Stowarzyszenia Fizjoterapia Polska,  
Prezes IPNFA Polska*

15.00 Wykorzystanie systemu PRAGMA w miopatiach.  
Mateusz Czajkowski, Robert Parcia *PRAGMA System*

16.00 Spełniać marzenia pomimo choroby – spotkanie motywacyjne  
Michał Woroch, *Prezes Fundacji "Krok po kroku", podróżnik,  
mówca motywacyjny*

18.00 Kolacja

19.00 Wieczorna integracja rodzin

Równolegle w osobnych salach odbywać się będą indywidualne konsultacje pacjentów.

dr hab. n.med. Maria Jędrzejowska <i>Klinika Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego</i>	Problemy diagnostyczne i interpretacja wyników badań genetycznych
Wolontariusze – fizjoterapeuci Stowarzyszenia Fizjoterapia Polska	Indywidualne konsultacje fizjoterapeutyczne
Tomasz Rybkiewicz <i>AllaSalute Grudziądz</i>	Ocena ruchomości przepony u pacjentów z miopatią