



**ESTABLISHMENT
OF OFFICIAL
REGISTRY.
SUCCESSFUL
PROJECTS**

**Міжнародна он-лайн конференція, присвячена лікуванню пацієнтів з хворобою
Дюшенна/Беккера**

23/12/2020

12.00-16.10

ТЕМА: ЗАПРОВАДЖЕННЯ ОФІЦІЙНОГО РЕЄСТРУ. УСПІШНІ ПРОЕКТИ.

12.00 (онлайн, англійська та українська мови)

Вступне слово. Голова ГО 'Дюшенна України' Аліна Ященко.

12.10 (відеозапис на англійській мові з титрами українською)

Запровадження та ведення офіційного реєстру пацієнтів з нейро-м'язовими захворюваннями, у тому числі з хворобою Дюшенна/Беккера. Невролог, експерт реєстру пацієнтів в республіці Чехія, лікар Ленка Юрікова.

12.40 (онлайн, англійська та українська мови)

Огляд клінічних досліджень в області м'язової дистрофії Дюшенна/Беккера Міла Гумановські, науковий директор, ГО "Літл Степс"

13.20 (питання-відповіді он-лайн, англійська та українська мова)

13.40 (відеозапис на англійській мові та з титрами українською)

Організація нових груп дорослих з нейро-м'язовими захворюваннями в республіці Чехія. Член пацієнтської організації 'End Duchenne', брат пацієнта з хворобою Дюшенна, Девід Петрашек, республіка Чехія.

14.10 (питання-відповіді он-лайн, англійська та українська мова)

14.30 (відеозапис на англійській мові та з титрами українською)

Неінвазивна вентиляція для пацієнтів з хворобою Дюшенна. Мішель Тусан, доктор медицини, клініка реабілітації Inkendaal, Бельгія.

15.00 кави-брейк

15.20 (відеозапис на англійській мові та з титрами українською)

Презентація боротьби з хворобою Дюшенна. Член сімейної організації Дюшенн Ілкер Карсі, Турецька республіка.

15.50 (питання-відповіді он-лайн, англійська та українська мова)

16.10 **Заключне слово. Голова ГО 'Дюшенна України' Аліна Ященко.**

Слухачі: Лікарі, студенти медичних закладів, пацієнтські організації та батьки, що мають дітей з хворобою Дюшенна зі сторони України; пацієнтські організації та батьки, що мають дітей з хворобою Дюшенна зі сторони Чеської республіки, Туреччини, Ізраїлю.

Відеозаписи спікерів будуть завантажуватись на ютубканал ГО «Дюшенна України».

Стенограма конференції буде оприлюднюватись на сайті: <http://dmd.org.ua/> .