

KONFERENCA O DUCHENNOVI MIŠIČNI DISTROFIJI

“DRUŽINA - SRCE OSKRBE”

Sobota, 27. september 2025, M hotel, Ljubljana



PROGRAM

- 09.00 - 09.45 Prihod in registracija udeležencev
- 09.45 - 10.00 Pozdrav udeležencev
Sanja Kogelnik, predsednica Društva Dušenova mišična distrofija Slovenija
Mag. Mateja Toman, predsednica Društva distrofikov Slovenije
- 10.00 - 10.30 Duchennova mišična distrofija
Tanja Loboda, dr. med., Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana
- 10.30 - 11.00 Kaj prinaša prihodnost za zdravljenje otrok z DMD
Izr. prof. dr. Damjan Osredkar, dr. med., Klinični oddelek za otroško, mladostniško in razvojno nevrologijo Pediatrične klinike UKC Ljubljana
- 11.00 - 11.15 Vprašanja in odgovori
- 11.15 - 11.30 Odmor za kavo
- 11.30 - 12.00 Fizioterapevtski pristopi k zdravljenju otrok z DMD
Alenka Piskar, dipl. fizioterapevka, Pediatrična klinika UKC Ljubljana
- 12.00 - 12.30 Ohranjanje pljučne funkcije pri bolnikih z DMD
Doc. dr. Uroš Krivec, dr. med., Aleksandra Zver, dr. med., Služba za pljučne bolezni, Pediatrična klinika UKC Ljubljana
- 12.30 - 13.00 Ohranjanje srčne funkcije pri bolnikih z DMD
Saša Ilovár Strehar, dr. med., Služba za kardiologijo, Pediatrična klinika UKC Ljubljana
- 13.00 - 13.15 Vprašanja in odgovori
- 13.15 - 14.30 Kosilo
- 14.30 - 15.00 Ohranjanje kostnega zdravja in preprečevanje endokrinoloških težav bolnikov z DMD
Izr. prof. dr. Primož Kotnik, dr. med., Sončka Jazbinšek, dr. med., Klinični oddelek za endokrinologijo, diabetes in presnovne bolezni, Pediatrična klinika UKC Ljubljana
- 15.00 - 15.30 Psihološka podpora obolelih z DMD in njihovih družin
dr. David Gosar, univ. dipl. psih., spec. klin. psih., Pediatrična klinika Ljubljana UKC Ljubljana
- 15.30 - 15.45 Vprašanja in odgovori
- 15.45 - 16.15 Overview of therapies that are approved or in development for Duchenne
Annemieke Aartsma-Rus, PhD. Professor of translational genetics
Leiden University
- 16.15 - 16.45 Prehod mladostnikov z DMD v obravnavo za odrasle
Dr. Katarina Vogelink, dr. med., Klinični inštitut za klinično nevrofiziologijo, Nevrološka klinika UKC Ljubljana
- 16.45 - 17.15 Predstavitev organizacij pacientov
DMD Srbija
DMD Hrvaška
Društvo MDAM (Mišična distrofija Makedonija)
Društvo Dušenova mišična distrofija Slovenija
Društvo distrofikov Slovenije
- 17.15 - 17.45 Zaključek