



F U N D A C J A

StopDuchenne

R a z e m m o ż e m y w i e c e j

Warszawa, dnia 18 września 2024 roku

**Szanowni Państwo
Kuratorzy Oświaty,
Dyrektorzy Szkół Podstawowych,
Dyrektorzy Szkół Ponadpodstawowych,
Dyrektorzy Poradni Psychologiczno-
Pedagogicznych
Przewodniczący Powiatowych i
Wojewódzkich Zespołów ds. Orzekania o
Niepełnosprawności**

Szanowni Państwo,

Serdecznie zapraszamy do udziału w konferencji „Tylko Razem Pokonamy tę Chorobę edycja 2024” dotyczącej problemów psychologiczno-psychiatrycznych w chorobach rzadkich, w szczególności Dystrofii Mięśniowej Duchenne’a i Beckera, która odbędzie się 27 września 2024 roku w Akademii Leona Koźmińskiego w Warszawie oraz rozpowszechnienie tej informacji wśród Państwa pracowników i zezwolenie im na udział w tej konferencji.

Udział Państwa i Waszych pracowników i jest dla wszystkich chorych i ich rodzin bardzo istotny z uwagi na to, że to Wy, zaraz po rodzicach i opiekunach, spędzacie najwięcej czasu z naszymi chorymi dziećmi, a także decydujecie o wielu bardzo istotnych dla całych rodzin sprawach.

Dystrofia Mięśniowa Duchenne’a jest chorobą genetyczną, diagnozowaną najczęściej między 3 a 6 rokiem życia i polega na zaniku wszystkich mięśni w organizmie (szkieletowych, mięśnia sercowego, mięśni gładkich) i większości przypadków dotyka chłopców. Osłabienie mięśni prowadzi do tego, że dzieci w wieku 9-12 przestają chodzić, potem pojawiają się problemy z sercem, oddychaniem, przełknięciem, z osteoporozą a także gastrologiczne itp.. Wśród wszystkich chorych 30-40% dotkniętych jest także różnego rodzaju upośledzeniami umysłowymi, które wynikają z braku w mózgu izoformy białka dystrofiny Dp427c.

Poniżej przedstawimy główne informacje o konferencji”

Wydarzenie objęte zostało patronatem honorowym przez:

- Rzecznika Praw Dziecka,
- Rzecznika Praw Obywatelskich,
- Rzecznika Praw Pacjenta,
- Pana Prezesa Agencji Badań Medycznych,
- Prezydenta Miasta Stołecznego Warszawy,
- JM Rektora Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego,
- JM Rektora Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego,

Organizatorami są:

- Fundacja StopDuchenne
- Akademią Leona Koźmińskiego
- Instytut Neurologii Warszawskiego Uniwersytetu Medycznego pod Kierownictwem Pani Prof. dr hab. n. med. Anny Kostery-Pruszczyk

Współorganizatorami:

- Stowarzyszeniem GCPpl,
- Fundacją Parent Project Muscular Dystrophy,
- Fundacją Pomocy Chorym na Zanik Mięśni im. Piotra Karlińskiego ze Szczecina,
- Fundacja Salamander,
- Fundacja I pójdiesz dalej.

Partnerem merytorycznym, jest:

- Instytut Polityki Zdrowotnej

Konferencja skierowana jest do:

- Chorych i ich opiekunów,
- Naukowców,
- Lekarzy,
- Rządu i agencji rządowych,
- Zespołów ds. orzekania o niepełnosprawności,
- Szkół, w tym dyrektorów, nauczycieli,
- Psychologów i psychiatrów,
- Pracowników Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych,
- Studentów medycyny, psychologii
- Wszystkich zainteresowanych tematem.

W trakcie wydarzenia przedstawione zostaną:

- badania naukowe dotyczące problemów w relacjach społecznych oraz komunikacji pomiędzy chorymi i ich rodzinami a środowiskiem:
 - szkolnym,
 - szpitalnym,
 - lokalnej społeczności,
 - badań klinicznych,
- problemy i wyzwania związane z zapewnieniem osobom niepełnosprawnym możliwości aktywnego i samodzielnego życia,
- wyniki badań naukowych, dotyczących problemów opiekunów osób z chorobami rzadkimi w szczególności DMD/BMD,
- wyniki badań naukowych prowadzonych przez Uniwersytet Gdański nad pamięcią krótkotrwałą i długotrwałą u chorych na DMD/BMD oraz zalecenia naukowców dla szkół, Poradni Psychologiczno-Pedagogicznych na temat wpływu DMD na pamięć krótkotrwałą i długotrwałą,
- najnowsze informacje o wpływie choroby na mózg oraz międzynarodowy projekt Bind dotyczący tej sfery,
- badania kliniczne w obszarze psychiatrii i psychologii w DMD i/lub innych chorobach nerwowo-mięśniowych o podobnym przebiegu klinicznym - czy takowe istnieją i jakie z nich wynikają wnioski,
- Informacje dotyczące bazy danych mózgow IPIN Warszawa i możliwości rozwoju badań nad mózgiem w DMD i innych chorobach rzadkich dzięki jej zasobom i rozwojowi.

Przeprowadzone zostaną również debaty dotyczące:

- stanu opieki psychologicznej i psychiatrycznej w Polsce w chorobach rzadkich,
- sposobu komunikacji,
- porównania opieki psychologiczno-psychiatrycznej w Polsce, Wielkiej Brytanii, Belgii i Hiszpanii.

W związku z powyższym jeszcze raz zwracamy się z serdeczną prośbą o udział w naszym przedsięwzięciu oraz rozpowszechnienie tej wiadomości w podległych Państwu placówkach, a także wśród pracowników.

Serdecznie pozdrawiam w imieniu wszystkich organizatorów,

Prezes Zarządu Fundacji StopDuchenne