



AGENDA WYDARZENIA

Dzień I - 14.10.2022 (piątek)

Prowadząca: prof. dr hab. n. med. Anna Kostera - Pruszczyk

Sesja inauguracyjna



- | | |
|----------------------|--|
| 13:00 - 13:05 | Powitanie
prof. dr hab. n. med. Anna Kostera - Pruszczyk |
| 13:05 - 13:15 | Inauguracja NSEM
Piotr Dębski, Managing Director Biogen Poland Sp. z o.o. |
| 13:15 - 13:35 | Sukces w SM i SMA jako rezultat wspólnych działań
prof. dr hab. n. med. Agnieszka Słowik |
| 13:35 - 13:55 | Digital future of neuromuscular disorders
Yacine Hadjiat BDH Biogen |

Sesja - Hot Topics



- | | |
|----------------------|---|
| 14.10 - 14.15 | Rozpoczęcie Konferencji
prof. dr hab. n. med. Anna Kostera - Pruszczyk |
| 14.15 - 14.30 | Skuteczność i bezpieczeństwo leczenia dzieci z SMA na podstawie programu lekowego w Polsce
prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska - Józwiak |
| 14.30 - 14.45 | Efekty leczenia pacjentów w Polsce na bazie 3-letniej obserwacji
prof. dr hab. n. med. Anna Kostera - Pruszczyk |
| 14.45 - 15.00 | Aspekty farmakoeconomiczne leczenia SMA w Polsce
prof. dr hab. n. med. Marcin Czech |
| 15.00 - 15.10 | Dyskusja |
| 15.25 - 15.40 | Badania przesiewowe noworodków w kierunku SMA na świecie
dr hab. n. med. Maria Jędrzejowska |
| 15.40 - 15.55 | Realizacja programu badań przesiewowych noworodków w Polsce
dr hab. n. med. Monika Gos |
| 15.55 - 16.15 | Przyszłość leczenia nusinersenem
prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska - Józwiak |
| 16.15 - 16.25 | Dyskusja
all pannelists |

Sesja - Rdzeniowy zanik mięśni - aktualności

Prowadząca: Prowadząca: prof. dr hab. n. med. Anna Kostera - Pruszczyk

- | | |
|----------------------|--|
| 16:40 - 16:55 | SMA jako choroba centralnego układu nerwowego
dr hab. n. med. Anna Potulska - Chromik |
| 16:55 - 17:15 | Motor function in type 2 and 3 SMA patients treated with Nusinersen: a critical review and meta-analysis
dr Giorgia Coratti, PhD |
| 17:15 - 17:35 | How much, when and where is SMN needed?
prof. dr. Brunhilde Wirth (Cologne, Germany) |
| 17:35 - 17:55 | Discussion (English)
all pannelists |
| 17:55 - 18:00 | Podsumowanie i zakończenie 1. dnia
prof. dr hab. n. med. Anna Kostera - Pruszczyk |

Dzień II - 15.10.2022 (sobota)

Prowadząca: prof. dr hab. n. med. Anna Kostera - Pruszczyk

Sesja - Pacjent, którego nie zapomnisz

Prowadząca: prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska - Józwiak

- 09:00 - 09:15** **Strumień życia w SMA**
film
- 09:15 - 09:25** **Czy jeszcze pamiętamy historię naturalną w SMA?**
prof. dr hab. n. med. Katarzyna Kotulska - Józwiak
- 09:25 - 10:10** **Noworodek z SMA w okresie przedobjawowym**
dr n. med. Łukasz Przysło
- Dziecko z SMA i rozwój motoryczny**
dr n. med. Agnieszka Biedroń
- Nastolatek z SMA i okres dojrzewania**
dr n. med. Jacek Pilch
- Dorosły z SMA i codzienne funkcjonowanie**
dr n. med. Anna Łusakowska
- Dorosły z SMA i codzienne funkcjonowanie**
lek. Adrianna Wójcik

Sesja - Jakość i poprawa życia pacjentów z SMA

Prowadzący: Bartosz Kwiatek

- 10.25 - 10.40** **Satysfakcja z leczenia nusinersenem i poprawa jakości życia pacjentów na podstawie RWE**
dr n. med. Małgorzata Szymańska
- 10.40 - 11.00** **Znaczenie kategorii wewnątrzsterowności w procesie leczenia**
dr n. hum. Alicja Długolecka
- 11.00 - 11.30** **Debatę z pacjentami z SMA - jak zmieniło się moje życie podczas leczenia nusinersenem?**
Angelika Chrapkiewicz - Gądek, Jarosław Oskarbski, Agata Spała
- 11.30 - 11.45** **Działania organizacji FSMA – aktualny status**
Dorota Raczek, Prezes Fundacji SMA

Sesja młodych neurologów

Prowadząca: Prowadząca: prof. dr hab. n. med. Anna Kostera - Pruszczyk

- 12.15 - 12.25** **Ocena funkcji połykania u pacjentów z SMA**
lek. Anna Lemska
- 12.25 - 12.35** **Poszukiwania potencjalnych markerów poprawy sprawności kończyn górnych u pacjentów dorosłych leczonych nusinersenem**
lek. Anna Frączek
- 12.35 - 12.45** **Objawy pozaruchowe u pacjentów z rdzeniowym zanikiem mięśni**
lek. Jakub Ubysz
- 12.45 - 12.55** **Ocena parametrów laboratoryjnych u dzieci z SMA**
lek. Maria Wąsiewicz
- 12.55 - 13.05** **Zastosowanie skal funkcjonanych do oceny motorycznej pacjenta z SMA**
lek. Katarzyna Pierzchlewicz
- 13.05 - 13.20** **Dyskusja i zakończenie 2. dnia**
all pannelists