



Národní rada osob se zdravotním postižením ČR
ve spolupráci
a Českou asociací pro vzácná onemocnění,
Zdravotně sociální fakultou Jihočeské univerzity,
pod záštitou
Rady města České Budějovice,
děkanky Zdravotně sociální fakulty Mgr. Ivany Chloubové, Ph.D.

si Vás dovolují pozvat na mezioborovou konferenci:

Vzácná onemocnění 21.století v souvislostech

Účast na konferenci je zdarma. Prostory jednání jsou bezbariérové.
Paralelně bude konference přenášena do Sálu E pro studenty ZSF JU, PF JU a TF JU.

Kdy: čtvrtek **23.9.2021 od 9.30 do 17.00 hodin**
(prezence od 9.00 hodin)

Kde: konferenční sál **F, 2.patro Zdravotně sociální fakulta JU,**
J.Boreckého 1167/27 (budova Vltava/Uran), České Budějovice

**Během konference mohou účastníci využít poradenství v oblasti didaktických,
kompenzačních pomůcek a poradenství v oblasti preimplantačního genetického testování**

Vědecký a přípravný výbor:

doc. PaedDr. Vanda Hájková, Ph.D.
MUDr. Lukáš Homola, Ph.D.
Mgr. Ivana Chloubová, Ph.D.
Mgr. Helena Kočová, Ph.D.
Prof. Mgr. et PaedDr. Jan Michalík, Ph.D.
Mgr. Marek Müller
Ing. Hana Polaufová
Ing. Jaroslava Pupíková, DiS
Bc. Blanka Škopková
Prof. MUDr. Miloš Velemínský, CSc., dr.h.c.

9:00 – 9:30 Registrace účastníků

9:30 – 10:00 Zahájení konference - Úvodní slovo

Mgr. et Mgr. Adam Vojtěch, MHA

Mgr. Ivana Chloubová, Ph.D.

Mgr. Helena Kočová, Ph.D.

10:00 – 10:30 Vzácná onemocnění v ČR

Prof. MUDr. Milan Macek jr., DrSc., MHA, FN Motol

Bc. Anna Arellanesová, Česká asociace pro Vzácná onemocnění

10:30 – 11:00 Vzácná onemocnění - péče, léčba, diagnostika a prevence

„Nemoc motýlích křídel“

MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D., Oddělení lékařské genetiky, FN Brno

11:00 – 11:30 Mukopolysacharidózy

doc. MUDr. Martin Magner, Ph.D. Pediatrická klinika 1. LF UK

11:30 – 12:00 Cystická fibróza MUDr. Lukáš Homola, Ph.D., CF Centrum, FN Brno

12:00 – 12:30 Coffee break

12:30 – 13:00 Spinální svalová atrofie a svalové dystrofie, Pompeho nemoc

MUDr. Zdeňka Bálintová, Nervosvalové centrum FN Brno

13:00 – 13:30 Osteogenesis imperfecta aneb chlapeček z porcelánu..

MUDr. Jana Jirotková, Dětská klinika Nemocnice ČB

13:30 – 14:00 Očkování dětí se vzácnými onemocněními

MUDr. Daniel Dražan

14:00 – 14:30 Centrum provázení

Prof. Mgr. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., Mgr. Petra Tomalová, Ph.D.
UPOL, Ústav speciálně pedagogických studií

14:30 – 15:00 Preimplantační genetické testování vzácných dědičných onemocnění
MUDr. Kateřina Veselá, Ph.D. Repromeda Brno

15:00 – 15:30 PŘESTÁVKA – Coffee break

**15:30 – 16:00 Mentoring a kvalita života žáků a studentů se vzácnými onemocněními ve
školských zařízeních**

Mgr. Helena Kočová, Ph.D. , Národní rada osob se ZP

16:00 – 16:30 Paliativní péče u vzácných onemocnění – potřeby a realita

MUDr. Monika Němcová, Česká asociace pro Vzácná onemocnění

16:30 – 17:00 Paliativní medicína u život limitujících onemocnění

MUDr. Mahulena Exnerová, Nemocnice Hořovice

17:00 UKONČENÍ KONFERENCE

Změna programu vyhrazena