

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ 21. STOLETÍ V SOUVISLOSTECH

20 21



Národní rada osob
se zdravotním postižením ČR, z. s.



**23. ZÁŘÍ 2021 ONLINE KONFERENCE
09:00 - 12:00**

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, z.s.
ve spolupráci
s Českou asociací pro vzácná onemocnění,
pod záštitou
Ministerstva zdravotnictví ČR

PROGRAM KONFERENCE

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ 21. STOLETÍ V SOUVISLOSTECH

9:00 – 9.30 ZAHÁJENÍ KONFERENCE

NRZP ČR MGR. HELENA KOČOVÁ, PH.D.
PODPORA VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ MZČR
MGR. ET MGR. ADAM VOJTĚCH, MHA

9:30 – 10:00 NÁRODNÍ KOORDINAČNÍ CENTRUM PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

PROF. MUDR. MILAN MACEK JR., DRSC., MHA, FN MOTOL

10:00 – 10:30 ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

BC. ANNA ARELLANESOVÁ

10:30 – 11:00 PLATFORMA ULTRAVZÁCNÝCH A NEDIAGNOSTIKOVANÝCH ONEMOCNĚNÍ

PETRA SUCHÁ, METODĚJ, Z.S.

11: 00 – 11.30 VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ V SOUVISLOSTECH INKLUZIVNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ

PROF. MGR. ET PAEDDR. JAN MICHALÍK, PH.D.

11:30 – 12:00 GENOVÁ TERAPIE U VZÁCNÉHO ONEMOCNĚNÍ SMA A NEWBORN SCREENING – SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE

PACIENTSKÁ ORGANIZACE SMÁCI, Z.S. A MUDR. JANA
HABERLOVÁ, PH.D., FN MOTOL, NEUROMUSKULÁRNÍ
CENTRUM

TENTO PROJEKT JE SPOLUFINANCOVÁN STATUTÁRNÍM MĚSTEM ČESKÉ
BUDĚJOVICE A NADACÍ ČEZ

