

#DEN
VZÁCNÝCH
ONEMOCNĚNÍ

BRNO SLAVÍ DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ 2025



24. 2. 2025, 15:00–18:00
MENDELŮV SKLENÍK BRNO

PROGRAM

1. ZAHÁJENÍ (15:00)

Š. Pospíšilová, prorektorka pro výzkum a doktorské studium MU, přednostka Ústavu lékařské genetiky a genomiky a vedoucí Centra molekulární biologie a genetiky IHOK LF MU a FN Brno

M. Macek, přednosta ÚBLG 1. LF UK a FN Motol a Národní koordináční centrum pro vzácná onemocnění ve FN Motol

2. CO SE CHYSTÁ, „ABY NIKDO VZÁCNÝ NEZŮSTAL STRANOU“

A. Arellanesová, R. Břečťan, Česká asociace pro vzácná onemocnění

3. VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

R. Gaillyová, ÚLGG LF MU a FN Brno

4. NOVOROZENECKÝ LABORATORNÍ SCREENING - NÁSTROJ PRO VYHLEDÁVÁNÍ VYBRANÝCH ZÁVAŽNÝCH VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

H. Vinohradská, ODHB FN Brno, K. Pešková, KLDD VFN Praha

5. SPINÁLNÍ SVALOVÁ ATROFIE A TERAPIE

P. Danhofer, KDN FN Brno

6. IMUNODEFICIENCE - CO NÁM PŘINÁŠÍ NOVOROZENECKÝ SCREENING SCID

E. Hlaváčková, ÚKIA FN USA Brno

7. CREATIC: „PACIENTI JAKO HYBATELÉ INOVACÍ V LÉČBĚ VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ“

L. Součková

PŘESTÁVKA

8. DISKUSE: „ABY NIKDO VZÁCNÝ NEZŮSTAL STRANOU“ (17:00)

Centrum provázení, ČAVO, DEBRA ČR, Dům pro Julii, Klub cystické fibrózy, Ranná péče, SMÁci, Speciální pedagogika PeD MU a Lucie Kupsová

MUNI
MED

FAKULTNÍ
NEMOCNICE
BRNO

MUNI | CREATIC
Central European Advanced
Therapy and Immunotherapy Centre

česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

FN MOTOL

debra

SPOLEČNĚ
obecně prospěšná společnost

Podpořeno Islandem, Lichtenštejnskem a Norskem prostřednictvím Fondů EHP, reg. č. ZD-ZDOVA2-001.
Centrum excelence CREATIC je financováno Evropskou Unií z programu Horizon Europe na základě Grantové smlouvy 101058788.

Funded by
the European Union

MT
MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY



VSTUP VOLNÝ
NUTNÁ REGISTRACE