

Den vzácných onemocnění Brno 2026



Vzácná onemocnění potřebují tým.
MY HO TVOŘÍME.

23. února 2026, od 14 do 18 hodin

aula Pedagogické fakulty, učebna A1
Masarykova univerzita
Poříčí 7/9, Brno

Záštitu přijali:

doc. Břetislav Rychlík, senátor Parlamentu ČR

Ing. Vlastimil Vajdák, ředitel FN Brno, FN USA v Brně a CKTCH Brno

Prof. RNDr. Šárka Pospíšilová, Ph.D., přednostka Ústavu lékařské genetiky a genomiky FN Brno a LF MU a prorektorka Masarykovy univerzity

doc. PhDr. et Mgr. Simona Koryčánková, Ph.D., děkanka Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity

Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc., přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky FN Homolka a Motol a 2. LF KU, koordinátor Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění a předseda společnosti lékařské genetiky a genomiky ČLS J. E. Purkyně

Česká asociace pro vzácná onemocnění

Pořadatelé:

Ústav lékařské genetiky a genomiky FN Brno a LF MUNI
a Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky PED MUNI

Odborné garantky:

MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D.
Doc. PhDr. Ilona Bytešníková, Ph.D.

Den vzácných onemocnění Brno 2026



Den vzácných onemocnění v Brně letos zdůrazní, jak zásadní je propojení medicínských oborů se speciální a inkluzivní pedagogikou, sociální podporou a dalšími profesemi.

Na příkladu dvou diagnóz, DiGeorge syndromu a Treacher Collins syndromu, ukážeme, že kvalitní péče vzniká teprve tehdy, když genetici, imunologové, plastičtí chirurgové, další lékaři a logopedi, speciální pedagogové, sociální pracovníci a rodiny pracují jako jeden tým.

Součástí programu bude také představení nových podpůrných iniciativ (Klub DiGeorge syndrom, Rovnost tváří, Centrum provázení, Tým okolo dítěte) a osobní zkušenosti rodičů a pacientů.

Těšit se můžete na silný příběh české rodiny, která se stará o dítě se vzácnou diagnózou a která sdílí svou zkušenost s péčí v Česku i v Norsku. Jejich setkání s renomovaným norským centrem pro vzácná onemocnění Frambu, jež dlouhodobě spolupracuje i s českými odborníky, může být inspirací pro další rozvoj podpory rodin v českém prostředí.

Panelová diskuse na závěr propojí odborné znalosti s každodenní realitou rodin a ukáže, jak může mezioborová a mezinárodní spolupráce měnit životy lidí se vzácnými onemocněními.

PROGRAM

- | | |
|-------|---|
| 14:00 | Zahájení a hosté |
| 14:15 | Proč slavíme Den vzácných onemocnění (Renata Gaillyová) |
| 14:25 | Treacher-Collins syndrom z pohledu odborníků – klinického genetika a surdopeda (Renata Gaillyová, Radka Horáková) |
| 14:45 | Treacher-Collins syndrom – pohledem pacientů a rodičů (Eliška Staňková, Eva Dojčarová, Eliška Zemanová) |
| 15:05 | Podpůrné iniciativy - Rovnost tváří, Tým okolo dítěte – Educo Zlín, Centrum provázení (Eliška Staňková, Dagmar Melková, Kristýna Jurčová, Pavlína Hauznerová) |

Přestávka 15:30-16:00

- | | |
|-------|--|
| 16:00 | DiGeorge syndrom z pohledu odborníků – imunologa, plastického chirurga a logopeda (Eva Hlaváčková, Olga Košková, Radka Florianová) |
| 16:30 | Klub DiGeorge na PED MUNI (Andrea Davidová, Ilona Bytešníková) |
| 16:40 | Česká asociace pro vzácná onemocnění (René Břečťan, Adéla Odrihocká) |
| 16:50 | Zkušenosti se vzácným onemocněním v ČR a v Norsku (Rut Jersaková, videorozhovor) |
| 17:05 | Panelová diskuse |
| 18:00 | Zakončení |

Akce je určena všem zájemcům o problematiku vzácných onemocnění z řad odborníků, laiků, studentů, pacientů, pečujících a pomáhajících.

Den vzácných onemocnění Brno 2026



Onemocnění označujeme jako vzácné,
pokud postihuje méně než 1 osobu z 2000.

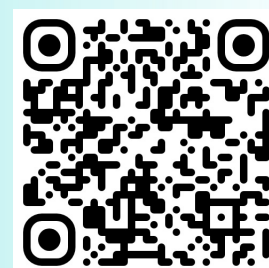
- Jedná se většinou o dědičná, multisystémová onemocnění, která mají významný dopad na kvalitu života pacienta a jeho rodiny.
- Ultravzácné onemocnění se vyskytne u méně než 1 pacienta z 50 000.
- Popsáno je více než 6000 vzácných onemocnění.
- 70 % vzácných nemocí se projeví již v dětství.
- 72 % vzácných nemocí jsou onemocnění dědičná.
- Vzácná onemocnění postihují 5 % populace celosvětově.
- Na světě žije 300 000 000 lidí se vzácným onemocněním.
- V České republice žije 500 000 lidí se vzácným onemocněním.
- Den vzácných onemocnění je globálně koordinované hnutí věnované vzácným onemocněním, které usiluje o rovnost v sociálních příležitostech, zdravotní péči a přístupu k diagnostice a terapiím pro lidi žijící se vzácným onemocněním.
- Den vzácných onemocnění se slaví každý rok 28. nebo 29. února.
- U příležitosti Dne vzácných onemocnění dne 28. 2. 2026 se po celém světě budou osvětlovat významné budovy v barvách loga.



RARE DISEASE DAY®

Děkujeme za podporu:

PED MUNI
ČAVO



Vstup volný.
Registrace nutná zde

MUNI
PED

Katedra speciální
a inkluzivní pedagogiky



FAKULTNÍ
NEMOCNICE
BRNO

MUNI
MED



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění