



BRNO slaví Den vzácných onemocnění 2023

16. 2. 2023
13 - 17 hodin

Universitní kampus MU
Posluchárna B11/334
Kamenice 753/5, Brno

Zahájení 13:00

- 1. Vzácná onemocnění a den vzácných onemocnění (10')**
R. Gaillyová, ÚLGG LF MU a FN Brno
- 2. Vzácná onemocnění u pacientů ze sociálně vyloučených lokalit (15')**
M. Macek, ÚBLG 1 LF UK a FN Motol, Koordinační centrum ro vzácná onemocnění
- 3. Multioborová péče o pacienty s nervosvalovým onemocněním v rámci dětské části centra pro nervosvalová onemocnění FN Brno (15')**
Z. Bálintová, O. Havlín, L. Juříková, KDN LF MU A FN Brno, ERN-EURO NMD
- 4. Vzácné dětské epilepsie (15')**
O. Horák, H. Pospíšková, K. Španělová, P. Danhofer, H. Ošlejšková, Klinika dětské neurologie LF MU a FN Brno, pediatriká část Centra pro Epilepsie Brno, ERN-EpiCARE, PurpleClub z.s.
- 5. AADCd - geneticky podmíněný deficit neurotransmiterů. Kazuistika jediné pacientky v ČR. Je toto onemocnění vzácnější než vzácné? (10')**
L. Knedlíková, M. Macháček, H. Ošlejšková, KDN LF MU A FN Brno, ERN-RND
- 6. Komplexní péče o pacienty se vzácným onemocněním na Dětském kožním oddělení, EB Centrum FN Brno**
Hana Bučková a kol., DKO PEK FN Brno a LF MU v Brně, EB Centrum FN Brno, ERN-SKIN (15')
- 7. 18 let spolupráce patientské organizace s EB Centrem FN Brno (10')**
P. Melichárek, ředitel DEBRA ČR, z.ú.
- 8. Centrum pro kongenitální ichtyózy (15')**
B. Pinková, Dětské kožní oddělení Pediatriké kliniky FN Brno, ERN-SKIN

Přestávka cca 15:00

- 9. Snadnější dýchání pro slané pacienty (15')**
L. Homola, KDIN LF MU a FN Brno, Centrum pro cystickou fibrózu, ERN-LUNG
- 10. CF klub (10')**
Simona Zábranská

- 11. Hemofilie, Komplexní hemofilické centrum a Hemojunior (15')**
S. Köhlerová, J. Blatný a kolektiv lékařů ODHB FN Brno, Komplexní hemofilické centrum a Centrum pro trombózu a hemostázu, ERN-EuroBloodNet a K. Altmanová, Hemojunior
- 12. Vzácná onemocnění krvevorbny (15')**
M. Doubek, IHOK LF MU a FN Brno, ERN-EuroBloodNet
- 13. Vyšetření Huntingtonovy choroby v rámci protokolu (15')**
P. Ressler, I. NK LF MU a FN USA Brno, ERN-RND, Gaillyová, ÚLGG LF MU a FN Brno, S. Goldemundová, Psychologická amb., L. Ježíková, Psychiatrie Vyhlička, s.r.o., M. Lendlová, Medipa,s.r.o
- 14. Centrum provázení ve FN Brno (10')**
M. Kolková, R. Vyskočilová

Závěr 17:00

Pořádají:

**MUNI
MED**

debra
pomáháme lidem
s nemocí malých křídel

česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

**FAKULTNÍ
NEMOCNICE
BRNO**

ebcentrum
Česká republika

Záštitu přijali:

Prof. MUDr. Vlastimil Válek, CSc., MBA, EBIR, ministr zdravotnictví ČR

Prof. MUDr. Martin Repko, Ph.D., děkan Lékařské fakulty MU Brno

MUDr. Ivo Rovný, MBA, ředitel FN Brno

Prof. MUDR. Milan Macek, DrSc., přednosta ÚBLG 2. LF UK a FN Motol a hlavní koordinátor projektu „Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění“
předseda Společnosti lékařské genetiky a genomiky, ČLS J.E.Purkyně

Iceland
Liechtenstein
Norway grants

European
Reference
Networks

SKIN

Podpořeno:

Islandem, Lichtenštejnskem a Norskem prostřednictvím Fondů EHP, reg.č. ZD-ZDOVA2-001