Mezioborová odborná konference

Vzácná onemocnění 21. století v souvislostech

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění a Zdravotně sociální fakultou Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích si Vás dovolují pozvat na mezioborovou konferenci:

Vzácná onemocnění 21. století v souvislostech

Konference se koná pod záštitou hejtmana Jihočeského kraje MUDr. Martina Kuby a Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.

Datum konání: **pátek 26. února 2027 (od 9:30 do 17:00 h)**
(registrace účastníků 9:00–9:30 h)

Místo konání: **budova ZSF JU Vltava, J. Boreckého 1167/27, 370 11 České Budějovice** (2. patro – sály E a F)

- Účast na konferenci je zdarma.
- Prostory jednání jsou bezbariérové.
- Konference bude pro studenty ZSF JU, PF JU a TF JU paralelně přenášena do sálu F.
- Během konference mohou účastníci využít ZDARMA poradenství v oblasti didaktických, kompenzačních pomůcek a poradenství v oblasti léčby a preimplantačního genetického testování.

VĚDECKÝ A PŘÍPRAVNÝ VÝBOR:
Mgr. Ivana Chloubová, Ph.D.
Mgr. Helena Kočová, Ph.D.
Mgr. Lucie Heroutová
doc. Ing. Iva Brabcová, Ph.D.
Mgr. Marek Müller
MUDr. Mgr. Marcela Míková, Ph.D.
doc. Mgr. et Mgr. Jitka Vacková, Ph.D.
Mgr. Zuzana Žahourková

REGISTRACE PROBÍHÁ PŘES QR KÓD NEBO NA ODKAZE:
https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdyKpCFmO0ct2OJRniFjRCr71ZOEYCbPJSq8lIFU1tth0zktQ/viewform

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR

česká asociace pro vzácná onemocnění

Zdravotně sociální fakulta
Faculty of Health and Social Sciences

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
University of South Bohemia in České Budějovice

Jihočeský kraj

NEMOCNICE ČESKÉ BUDĚJOVICE

PROGRAM

Vzácná onemocnění 21. století v souvislostech

(mezioborová odborná konference)

Pátek 26. 2. 2027, ZSF JU, České Budějovice

09:00–09:30	**REGISTRACE ÚČASTNÍKŮ**
09:30–10:00	**Zahájení konference – úvodní slovo** MUDr. Michal Šnorek, Ph.D.; Mgr. Ivana Chloubová, Ph.D.; Mgr. Helena Kočová, Ph.D.
10:00–10:30	**Vzácná onemocnění 21. století v souvislostech** – prof. MUDr. Milan Macek jr., DrSc., MHA (Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění FN Motol); Bc. Anna Arellanesová (Česká asociace pro vzácná onemocnění)
10:30–11:00	**Genetický screening v Jihočeském kraji** – MUDr. Zuzana Šimková, oddělení lékařské genetiky (Nemocnice České Budějovice, a.s.)
11:00–11:30	**Spinální svalová atrofie, genová léčba a molekulární genetická léčba** – prim. MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. (FN Motol a 2. LF UK Praha)
11:30–12:00	Neurofibromatóza, perspektivy léčby a podpory pacientů – Mgr. Lucie Řehoutová a NF Česko
12:00–12:30	**COFFEE BREAK**
12:30–13:00	**Život s Treacher Collinsovým syndromem: síla mezioborové spolupráce také v inkluzivním vzdělávání** – Mgr. Eliška Staňková (Be TCS, spolek sdružující rodiny a jednotlivce žijící s Treacher Collinsovým syndromem)
13:00–13:30	**End Duchenne – Od sdělení diagnózy, až po možný paliativní přístup** – Mgr. Jana Lungová, Mgr. Marie Chlopčíková, Ph.D. (pacientská organizace End Duchenne)
13:30–14:00	**Možnosti léčebné rehabilitace v podpůrné a komplexní péči u pacientů se vzácnými onemocněními** – MUDr. Mgr. Marcela Míková, Ph.D. (ZSF JU a Nemocnice České Budějovice, a.s.)
14:00–14:30	**Alternativní komunikace a ovládání počítače** – Ing. Tomáš Hrdinka (Spektra, v.d.n.)
14:30–15:00	**Preimplantační genetické testování vzácných dědičných onemocnění** – Ing. Tomáš Kocur (Repromeda Brno)
15:00–15:30	**COFFEE BREAK**
15:30–16:00	**Mentoring a kvalita života žáků a studentů se vzácnými onemocněními ve školských zařízeních** – Mgr. Helena Kočová, Ph.D. (ZSF JU a Národní rada osob se zdravotním postižením)
16:00–16:30	**Komplexní a podpůrná péče u dětí nejen se vzácným onemocněním v Nemocnici České Budějovice** – MUDr. Daniela Součková (Neonatologické oddělení Nemocnice České Budějovice, a.s.)
16:30–17:00	**Centrum komplexní péče u vzácných onemocnění – potřeby a realita** – Mgr. Jolana Kopejsková (Centrum dětské podpůrné péče CIBULKA, Praha)
17:00	**UKONČENÍ KONFERENCE**

Změna programu vyhrazena

VĚDECKÝ A PŘÍPRAVNÝ VÝBOR:

Mgr. Ivana Chloubová, Ph.D.
Mgr. Helena Kočová, Ph.D.
Mgr. Lucie Heroutová
doc. Ing. Iva Brabcová, Ph.D.
Mgr. Marek Müller
MUDr. Mgr. Marcela Míková, Ph.D.
doc. Mgr. et Mgr. Jitka Vacková, Ph.D.
Mgr. Zuzana Žahourková

REGISTRACE PROBÍHÁ PŘES QR KÓD NEBO NA ODKAZE:

https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSdyKpCFmO0ct2OJRniFjRCr71ZOEYCbPJSq8IIFU1tth0zktQ/viewform

Národní rada osob se zdravotním postižením ČR

česká asociace pro vzácná onemocnění

Zdravotně sociální fakulta
Faculty of Health and Social Sciences

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
University of South Bohemia in České Budějovice

Jihočeský kraj

NEMOCNICE ČESKÉ BUDĚJOVICE