



MUNI
LÉKAŘSKÁ
FAKULTA



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

Pacientská organizace Smáci, z.s.
ve spolupráci
s Lékařskou fakultou Masarykovy univerzity v Brně
pod záštitou

děkana prof. MUDr. Martina Repka, Ph.D.

si Vás dovolují pozvat na mezioborový seminář:

Spinální muskulární atrofie v souvislostech

Kdy: pátek **21.10.2022 od 9.00 do 17.00 hodin**

Kde: Budova **B11/ posluchárna 114 1.patro**
Lékařská fakulta MUNI Kamenice 5, 625 00
Brno ([mapa](#))

Účast na semináři je zdarma.
Prostory LF MUNI jsou bezbariérové.

Program konference:

9:00 – 9:30 Registrace účastníků

9:30 – 10:00 Zahájení semináře - úvodní slovo

Prof. MUDr. Martin Repko, Ph.D., Ing. Václav Hradílek, Mgr. Helena Kočová, Ph.D.

10:00 – 10:30 Zlepšení úrovně péče o pacienty s SMA ve zdravotnických zařízeních

Bc. Tereza Rejzková, Pacientská organizace SMÁci, z.s.

10:30 – 11:00 Diagnostika a genetika spinální svalové atrofie a možnosti prenatální diagnostiky a novorozenecký screening

MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D., Oddělení lékařské genetiky, FN Brno

11:00 – 11:30 Genová léčba SMA

MUDr. Ondřej Havlín, Nervosvalové centrum FN Brno

11:30 – 12:00 Vyprávění rodiny s SMA, video

12:00 – 12:30 Coffee break

12:30 – 13:00 Molekulární genetická léčba SMA (SPINRAZA a EVRYSDI)

MUDr. Lenka Juříková, Nervosvalové centrum FN Brno

13:00 – 13:20 Vyprávění rodiny s SMA, video

13:20 – 13.50 Raná péče pro děti a rodiny s SMA v ČR

Mgr. Jolana Kopejsková, Kolpingova rodina Smečno

13:50 – 14:20 Fyzioterapie a pneumologická péče u SMA

Bc. David Knybel, Pokrok rehabilitace, s.r.o. Ostrava

14:20- 14:40 Možnosti ortopedické protetiky u neuromuskulárních onemocnění

MUDr. Petr Krawczyk, Ph.D., PROTEOR CZ, s.r.o Ostrava

14:40 – 15:00 Operační řešení neuromuskulárních deformit páteře

Prof. MUDr. Martin Repko, Ph.D., MUDr. Milan Filipovič, Ph.D., Ortopedická klinika FN Brno

15:00 – 15:30 PŘESTÁVKA – Coffee break

15:30 – 16:00 Preimplantační genetické testování SMA

Ing. Tomáš Kocur, REPROMEDA Brno

16:00 – 16:30 Chytré pomůcky v praxi ke zlepšení života pacientů s SMA

Mgr. Ing. Petr Uličný, Benetronic s.r.o., Výbor pro lidská práva a moderní technologie Rady vlády ČR

16:30 – 17:00 Paliativní medicína u život limitujících onemocnění

MUDr. Mahulena Exnerová a Mudr. Jan Hálek, FN Olomouc,
Česká společnost paliativní medicíny ČLS J. E. Purkyně

17:00 UKONČENÍ SEMINÁŘE

Během konference mohou účastníci využít poradenství v oblasti didaktických, kompenzačních pomůcek a poradenství v oblasti léčby a preimplantačního genetického testování.

Změna programu vyhrazena.