

Ústav lékařské genetiky a genomiky LF MU a FN Brno a Lékařská fakulta MU  
ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO)  
Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění ve FN Motol  
a Centrem excellence MUNI | CREATIC

pořádají

**seminář věnovaný problematice péče o pacienty se vzácným onemocněním, výzkumu,  
zvyšování povědomí a podněcování změn pro pacienty, kteří žijí se vzácným  
onemocněním, pro jejich rodiny a pečovatele.**



**BRNO slaví Den vzácných onemocnění 2024**

**22. 2. 2024  
13 - 18 hodin**

**Univerzitní kampus MU  
Posluchárna B11/334  
Kamenice 753/5, Brno**

Seminář je určen pro zdravotnické profesionály, studenty vysokých i středních škol, pacienty se vzácným onemocněním, pečující osoby a veřejnost. Vstup volný. Omezený počet míst.

**REGISTRACE: <https://forms.gle/1SgBfiB9GEgfb9xW8>**

Oslavu Dne vzácných onemocnění doplní výstava „**DOBA GENOVÁ**“ umístěná v Univerzitním kampusu Lékařské fakulty MU u knihovny (B)  
Výstavu vytvořila nezisková organizace ASAGENT a České centrum pro fenogenomiku při Ústavu molekulární genetiky AV ČR, v.v.i

**MUNI  
MED**

**FAKULTNÍ  
NEMOCNICE  
BRNO**



**Iceland  
Liechtenstein  
Norway grants**

**MUNI | CREATIC**  
Central European Advanced  
Therapy and Immunotherapy Centre

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

Centrum Excellence CREATIC je financováno Evropskou Unií z programu Horizon Europe  
na základě Grantové smlouvy 101059788.



**Spolufinancováno  
Evropskou unií**

**MS  
MT**  
MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,  
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY

# BRNO slaví Den vzácných onemocnění 2024

## PROGRAM

13:00

**1. Zahájení**

Š. Pospíšilová, prorektorka pro výzkum a doktorské studium MU a přednostka ÚLGG

**2. Den vzácných onemocnění v Brně 2024: „Pro více vzácných chvilék“ (15´)**

R. Gaillyová, ÚLGG LF MU a FN Brno

**3. Komplexní péče pro vzácné (15´)**

A. Arellanesová, ČAVO

**4. Diagnostika vzácných onemocnění ve FN Ostrava (15´)**

D. Grečmalová a kol., Oddělení lékařské genetiky ÚKMPLG FN Ostrava

**5. Péče o pacienty se vzácným onemocněním ve FN Olomouc (15´)**

V. Curtisová, R. Vrtěl, Ústav lékařské genetiky FN Olomouc

**6. Dědičné predispozice k nádorovým nemocem krve tvorby (15´)**

P. Rohoň, ÚLGG FN Brno

**7. Vzácné onemocnění jako jedna z okolností lidského života (15´)**

H. Latta, pacient s SMA

**Přestávka (15´)**

**8. Více než 20 let činnosti centra pro maligní hypertermii v Brně (30´)**

P. Štourač, ACMH Brno

**9. Kardiogenetický program na IKK FN Brno (15´)**

Novotný T., IKK FN Brno

**10. Ambulance pro nediodagnostikované dětské pacienty se vzácným onemocněním (15´)**

K. Slabá, PEK FN Brno

**11. Představení MUNI | CREATIC – centrum excelence Lékařské fakulty MU pro výzkum, vývoj a výrobu léčivých přípravků pro vzácná onemocnění (15´)**

R. Demlová

**12. Zkušenosti s PR a jeho význam pro patientské organizace (15´)**

Asgent

**Přestávka (15´)**

**13. Workshop MUNI | CREATIC (60´)**

18:00

# BRNO slaví Den vzácných onemocnění 2024

## Workshop - Angažovanost pacientů v klinických studiích

17:00-18:00

### 1. Úvod + Warm-up session

- Kdo jsou účastníci
- Jaká je zkušenost s klinickými studiemi
- Role pacienta
- Jak se orientují v klinických studiích
- Kde hledají informace

### 2. Registry klinických studií

- Typy registrů
- Informace využitelné z registrů
- Praktická ukázka
- Limity registrů

### 3. Designy klinických studií

- Příklady různých designů KS
- Zaslepení
- Kontrolovaná studie?
- Je rozdíl se účastnit paralelního uspořádání anebo platform adaptivní studie?
- Jak to může ovlivnit pacient?

### 4. Budoucnost v klinických studiích

- Decentralizované studie, elektronický souhlas, telemedicína v klinických studiích...

### 5. Další vzdělávání jako nutnost

- Představení CZECRIN Academy
- Představení Eupati
- Představení Conscious II a Connect 4 Children

### 6. Závěrečné slovo a diskuse



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 101059788.



Spolufinancováno  
Evropskou unií

