

SEMINÁŘ V MULTIOBOROVÉ SPOLUPRÁCI

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ - MUKOPOLYSACHARIDOSA A CYSTICKÁ FIBRÓZA, PRADER-WILLYHO SYNDROM, ANGELMANNŮV SYNDROM, WESTŮV SYNDROM, NEMOC MOTÝLÍCH KŘÍDEL A DALŠÍ

pod záštitou Jiřího Navrátila, MBA náměstka hejtmana Moravskoslezského kraje a senátora doc. MUDr. Petera Koliby, CSc. Předsedy Výboru pro zdravotnictví a sociální politiku

4.10.2018

SANATORIA KLIMKOVICE

- 9.30 - 10.00 Prezence účastníků
- 10.00 - 10.15 **Zahájení semináře**, ředitel Sanatorií Klimkovice Ing. Jozef Dejčík, senátor doc. MUDr. Peter Koliba - Předseda výboru pro zdravotnictví a sociální politiku, a Mgr. Helena Kočová, Ph.D. NRZP
- 10.15 - 10.40 **MUKOPOLYSACHARIDÓZY**
MUDr. Eva Štěpánová, Oddělení dětské neurologie FN Ostrava
- 10.40 - 11.05 **PRADER-WILLIHO A ANGELMANNŮV SYNDROM**
prim. MUDr. Hana Medřická, MBA, Oddělení dětské neurologie FN Ostrava
- 11.05 - 11.30 **WESTŮV SYNDROM**
MUDr. Vilém Novák, Oddělení dětské neurologie FN Ostrava
- 11.30 - 11.50 **CYSTICKÁ FIBRÓZA**
Mgr. Simona Zábranská, Klub CF
- 11.50 - 12.10 **NEMOC MOTÝLÍCH KŘÍDEL (EPIDERMOLYSIS BULLOSA)**
MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D., Oddělení lékařské genetiky FN Brno
Mgr. Michaela Halbrštátová, DEBRA ČR, z.ú.
- 12.10 - 12.30 **VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ - PÉČE, LÉČBA, DIAGNOSTIKA, PREVENCE**
MUDr. Renata Gaillyová, Ph.D., Oddělení lékařské genetiky FN Brno
- 12.30 - 13.30 Coffee break
- 13.30 - 16.30 **KULATÝ STŮL NA TÉMA „VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ - V SOUVISLOSTECH MULTIOBOROVÉ PÉČE A INKLUZIVNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ“**

RANÁ PÉČE OSTRAVA

NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZP Inkluzivní vzdělávání Mgr. Helena Kočová, Ph.D.

SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÉ CENTRUM FM Mgr. Edita Satinská, Ph.D.

ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ, Bc. Anna Arellanesová

ZÁSTUPCI PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ:

SPOLEČNOST PRO MUKOLOPOLYSACHARIDÓZU, Ing. Tereza Juchelková, ACC a Ing. Aleš Juchelka

DEBRA, z.s., Anita Gaillyová

KLUB CYSTICKÉ FIBROZY, z.s., Simona Zábranská

CENTRUM PROVÁZENÍ, Mgr. Petra Tomalová, Ph.D.

MOBILNÍ HOSPIC ONDRÁŠEK OSTRAVA, Bc. Bronislava Husovská, DiS a MUDr. Eva Pavlíčková

Změna programu vyhrazena