

## Pacientská organizace SMÁci, z.s.

ve spolupráci s

**Lékařskou fakultou Ostravské univerzity  
a Českou asociací pro vzácná onemocnění**

pod záštitou

**děkana doc. MUDr. Rastislava Maďara, Ph.D., MBA, FRCPS,  
senátora MUDr. Lumíra Kantora, Ph.D.  
a náměstka hejtmána Moravskoslezského kraje  
Mgr. Stanislava Kopeckého**

si Vás dovoluji pozvat na mezioborovou konferenci:

## **Spinální muskulární atrofie v souvislostech**

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



**Pátek 28.2.2025 od 9.30 do 17.00 hodin  
(prezence od 9.00 hodin)**



**Aula Lékařské fakulty Ostravské univerzity  
Lékařská fakulta OSU Syllabova 19  
703 00 Ostrava - Vítkovice**

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

# Program konference:

- 9:00 – 9:30**     **Registrace účastníků**
- 9:30 – 9:50**     **Zahájení semináře**  
*doc. MUDr. Rastislav Maďar, Ph.D., MBA, FRCPS*  
*Ing. Václav Hradilek, Mgr. Helena Kočová, Ph.D.*  
*MUDr. Lumír Kantor, Ph.D., Mgr. Stanislav Kopecký*
- 9:50 – 10:00**     **Poslání a aktivity patientské organizace**  
*Bc. Tereza Rejzková, Mgr. Helena Kočová, Ph.D.*  
*Pacientská organizace SMÁci, z.s.*
- 10:00 – 10:30**     **Vzácná onemocnění 21. století v souvislostech**  
*prof. MUDr. Milan Macek jr., DrSc., MHA*  
*Národní koordináční centrum pro vzácná onemocnění FN Motol,*  
*Bc. Anna Arellanesová*  
*Česká asociace pro vzácná onemocnění*
- 10:30 – 11:00**     **Diagnostika a genetika spinální svalové atrofie a možnosti prenatální diagnostiky**  
**NOVOROZENECKÝ SCREENING**  
*MUDr. Lumír Kantor, Ph.D., MUDr. Dagmar Grečmalová*  
*Ústav klinické a molekulární patologie a lékařské genetiky FN Ostrava*
- 11:00 – 11:30**     **Genová léčba SMA**  
*doc. MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.*  
*Nervosvalové centrum FN Praha, Lékařská fakulta Univerzity Karlovy*
- 11:30 – 12:00**     **Molekulární genetická léčba SMA /SPINRAZA a EVRYSDI/**  
*MUDr. Jan Staněk, MUDr. Zuzana Krška-Kušniríková*  
*Nervosvalové centrum FN Ostrava Oddělení dětské neurologie*
- 12:00 – 12:30**     **Coffee break**

- 12:30 – 13:00** **Včasná intervence pro děti a rodiny s nervosvalovým onemocněními**  
**Mgr. Jana Lungová**
- 13:00 – 13:30** **Léčba dospělých pacientů s SMA**  
**MUDr. Jana Junkerová**  
*Centrum pro diagnostiku a léčbu nervosvalových onemocnění  
FN Ostrava*
- 13:30 – 14:00** **Fyzioterapie a pneumologická péče u SMA**  
**Bc. David Knybel, Pokrok Rehabilitace, s.r.o. Ostrava**
- 14:00 – 14:30** **Možnosti ortopedické protetiky u neuromuskulárních onemocnění**  
**MUDr. Petr Krawczyk, Ph.D.**  
*Lékařská fakulta OSU, Proteor CZ, s.r.o*
- 14:30 – 15:00** **Operační řešení neuromuskulárních deformit páteře**  
**prof. MUDr. Martin Repko, Ph.D.**  
*Ortopedická klinika FN Brno  
Lékařská fakulta Masarykovy univerzity*
- 15:00 – 15:30** **Coffee break**
- 15:30 – 16:00** **Preimplatační genetické testování SMA**  
**Ing. Tomáš Kocur, REPROMEDA Brno**
- 16:00 – 16:30** **Chytré pomůcky v praxi ke zlepšení kvality život pacientů**  
**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, MUDr. Jan Hálek, Ph.D.**  
*Česká společnost paliativní medicíny ČLS J. E. Purkyně a FN Olomouc*
- 17:00** **Ukončení semináře**

Změna programu vyhrazena