

**PARENT PROJECT, z. s.**

ve spolupráci s FN v Motole, 2. Lékařská fakulta UK  
pořádá

**3. celostátní odbornou konferenci:**  
**Péče o pacienty s DMD/BMD**

Časový plán konference – 14.04.2016, Národní technická knihovna v Praze:

08.30 – 09.00 registr účastníků, prezentace

**Přednáškový blok I**

- 09.00 – 09.05 **Zahájení konference, představení PARENT PROJECT, z. s.**  
*Jozef Suchý, Pavel Trojan – PARENT PROJECT, z. s.*
- 09.05 – 09.15 **Filippo Buccella, ředitel Parent Project Onlus,**
- 09.15 – 09.25 **Elizabeth Vroon, UPPMD**
- 09.30 – 09.50 **Standardy péče o dětské pacienty s DMD**  
*MUDr. Jana Haberlová, Ph.D. – FN v Motole*
- 09.55 – 10.35 **Péče o dospělé pacienty s DMD ve Velké Británii**  
*Dr. Ros Quinlivan – National Hospital for Neurology and Neurosurgery, Londýn*
- 10.35 – 10.55 **Diskuze**
- 10.55 – 11.15 **Cofee break**

**Přednáškový blok II**

- 11.15 – 11.30 **Péče o dospělé DMD pacienty a problematika centrové péče v ČR**  
*MUDr. Stanislav Vohánka, CS.c., MBA – FN Brno, předseda neuromuskulární sekce ČNS*
- 11.35 – 12.05 **Neinvazivní ventilační péče o pacienty s DMD**  
*Doc. MUDr. Iva Příhodová, Ph.D., doc. MUDr. David Kemlink, Ph.D. – VFN v Praze*
- 12.10 – 12.30 **Endokrinologický pohled na svalové dystrofie se zaměřením na muskuloskeletální konsekvence**  
*MUDr. Ondřej Souček, Ph.D. – FN Motol*
- 12.30 – 12.50 **Diskuze**
- 12.50 – 13.50 **oběd**

**Přednáškový blok III**

- 13.50 – 14.10 **Problematika kardiologické péče o pacienty s DMD/BMD**  
*MUDr. Veronika Stará - FN Motol*
- 14.15 – 14.35 **Experimentální léčba DMD**  
*MUDr. Lenka Mrázová – FN Brno*
- 14.40 – 15.20 **Vyhodnocení klinické studie přístroje Vecttor u pacientů s DMD**  
*Dr. Donald A Rhodes – Specialist in Podiatry, Texas*
- 15.20 – 15.40 **diskuze**
- 15.40 – 16.00 **Cofee break**

**Přednáškový blok IV**

- 16.00 – 16.15 **Registr svalových dystrofií REaDY v praxi**  
*Ing. Jana Strenková – IBA MU*
- 16.20 – 16.45 **Informace o klinické studii – MR srdce**  
*Doc. MUDr. Roman Panovský, Ph.D. – Mezinárodní centrum klinického výzkumu Fakultní nemocnice U sv. Anny v Brně a LF Masarykovy univerzity*
- 16.50 – 17.00 **Život s DMD**  
*Martin Krček – pacient s DMD*
- 17.00. – 18.00 **diskuze**
- 18.00 **ukončení konference, večeře**



**Odborní garanti:**

**MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.**  
Klinika dětské neurologie 2. LF UK, klinika FN v Motole

**Doc. MUDr. Iva Příhodová, Ph.D.**  
Neurologická klinika VFN v Praze a 1. LF UK

**MUDr. Stanislav Vohánka, CS.c., MBA**  
Neurologická klinika LF MU a FN Brno, předseda neuromuskulární sekce ČNS

**Organizační výbor:**

**Jozef Suchý**  
předseda PARENT PROJECT, z. s.  
tel. 608 406 308, e-mail: parentproject@parentproject.cz

**Ing. Jitka Reineltova**  
členka výkonného výboru PARENT PROJECT, z. s.  
tel. 602 167 243, e-mail: reineltova@parentproject.cz

**Pavel Trojan**  
místopředseda PARENT PROJECT, z. s.  
tel. 776 001 207, e-mail: webmaster@parentproject.cz

**Ing. René Břetán**  
člen výkonného výboru PARENT PROJECT, z. s.  
tel. 724 603 202, e-mail: brectan@parentproject.cz

**MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.**  
Klinika dětské neurologie 2. LF UK, klinika FN v Motole

**Webové stránky:**

<http://konference2016.parentproject.cz>



Podpořeno grantem z Norska  
Supported by grant from Norway  
Reg.č.: NF-CZ11-PDP-3-003-2014

**Úřad vlády České republiky**



Konference je realizována  
za finanční podpory  
Úřadu vlády České republiky



**LUBOMÍR FRANČ**  
HEJTMÁN KRÁLOVÉHRADECKÉHO KRAJE  
SENÁTOR ZA VOLEBNÍ OBVOD NÁCHOD

Nadace Pohyb bez pomoci