

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ OD DĚTSTVÍ DO DOSPĚLOSTI

ANEB ÚLOHA INTERNY
V DIAGNOSTICE
A LÉČBĚ „RARE DISEASES“

28. 2. 2014

Aquapalace Hotel Prague,
Pražská 137, Čestlice



Úvodní slovo

Vážené a milé kolegyně, vážení kolegové!

28. únor je oficiálním „Dnem vzácných onemocnění“. Možná se divíte, že Vás s tímto tématem oslovuje Česká internistická společnost ČLS JEP. Není divu. Vzácná onemocnění byla a jsou do velké míry stále především tématem pediatrů, genetiků a specializovaných center. Medicína se však mění, mění se diagnostické a léčebné postupy a tak se mění i průběh celé řady některých vzácných chorob. Setkávají se pak s nimi lékaři dalších oborů a není divu, že Evropská Federace Interní Medicíny stanovila problematiku „rare diseases“ jako jednu ze svých priorit. Ale přeci jen. Jaké jsou hlavní důvody zájmu interny o tuto problematiku?

- Mnoho pacientů se díky velmi kvalitní péči dožívá nejen dospělého, ale řekněme vyššího dospělého věku
- Stále více nemocných se vzácným onemocněním jsou pacienti polymorbidní a je třeba řešit jejich další choroby s přihlédnutím k základní dg.

• Z důvodů uvedených výše je častěji třeba řešit více nebo méně komplikované situace, od předoperační přípravy a zhodnocení únosnosti k výkonu až třeba k pooperační péči a rehabilitaci.

• Ne bezvýznamné je rovněž to, že celá řada vzácných onemocnění se manifestuje v dospělém věku a kdo jiný, než široce vzdělaný internista by na ně měl pomyslet v dif. dg. úvahách.

Proto jsme se rozhodli, že ČIS bude této problematice věnovat větší pozornost. Nechceme v žádném případě „převzít“ problematiku z pracovišť, kde se jí zabývají po léta. Naopak, ve spolupráci bychom chtěli edukovat internistickou (ale i širší medicínskou) veřejnost. Současně chceme vytvořit síť krajských, nebo regionálních poraden, která by pak spolupracovala a referovala suspektní nemocné do příslušných center.

První naší společnou akcí je seminář „Den vzácných onemocnění ČIS“ v Čestlicích.

Budeme velmi rádi, když Vás témata zaujmou a přijmete pozvání k účasti.

Těší se na Vás i na nová témata

Richard Češka

Odborný program:

| | | | |
|---------------|---|---------------|--|
| 9:00 – 10:00 | REGISTRACE | 12:40 – 14:00 | Pracovní oběd s prezentací pacientských sdružení Křest knihy (13:40) MUDr. Kateřina Kubáčková a kol.: „Vzácná onemocnění“ |
| 10:00 – 10:10 | OBECNÝ PŘEHLED VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ Richard Češka | 14:00 – 14:25 | ČESTNÁ PŘEDNÁŠKA „HISTORIE PLICNÍ CIRKULACE“ Jiří Widimský |
| 10:10 – 10:35 | GAUCHEROVA CHOROBA Věra Malinová | 14:25 – 14:50 | PLICNÍ HYPERTENZE Martin Hutýra |
| 10:35 – 11:00 | POMPEHO CHOROBA Věra Malinová | 14:50 – 15:15 | PLICNÍ HYPERTENZE Pavel Jansa |
| 11:00 – 11:25 | FABRYHO CHOROBA POHLEDEM KARDIOLOGA Aleš Linhart | 15:15 – 15:40 | DEFICIT KYSELÉ LIPÁZY Tomáš Honzík |
| 11:25 – 11:50 | FABRYHO CHOROBA POHLEDEM NEFROLOGA Jana Reiterová | 15:40 – 16:05 | ENDOKRINNÍ NÁDORY Michal Kršek |
| 11:50 – 12:15 | MUKOPOLYSACHARIDÓZA Pavel Ješina | 16.05 – 16:30 | HYPERLIPIDÉMIE Richard Češka |
| 12:15 – 12:40 | NIEMANN-PICKOVA CHOROBA Věra Malinová | | |



Doprava bude zajištěna před
zahájením semináře od stanice metra Opatov.

Pokud máte zájem o její využití, uveďte pomocí on-line
registračního formuláře na:

<http://rd2014.gsymposion.cz>

Organizační zajištění:

Galén-Symposion s.r.o.

Břežanská 10, 100 00 Praha 10

tel: 222 518 535,

Registrace a informace na:

<http://rd2014.gsymposion.cz>

Pořádá:

Česká internistická společnost ČLS JEP



Vzdělávací akce je pořádána v rámci celoživotního
vzdělávání lékařů dle Stavovského předpisu ČLK
č. 16 a je ohodnocena kreditními body.