

Občanské sdružení Parent Project a Masarykova univerzita Brno
Vás zvou na odborný seminář

„Databáze pacientů s DMD/BMD“

Odborný seminář je zaměřený na zapojení odborných lékařů pro rozšíření a zkvalitnění databáze pacientů s DMD/BMD a nových informací o probíhajících výzkumech.

Seminář proběhne ve dnech 18. a 19. 02. 2009 v „Hotelu Troja“, Praha 8.



Program semináře:

18. 2. 2009 - středa

17⁰⁰ - 19⁰⁰ sraz účastníků
18³⁰ - 20⁰⁰ večere
od 19⁰⁰ společenský program

19. 2. 2009 - čtvrtek

9⁰⁰ zahájení – seznámení s programem
9⁰⁰ - 9¹⁵ **PARENT PROJECT, OMD**: „Činnost, programy, spolupráce“
9¹⁵ - 9³⁰ **specialista - neurolog**: „Probíhající výzkum, testy, blízká budoucnost“
9³⁰ - 9⁴⁵ diskuse
9⁴⁵ - 10⁰⁰ přestávka – kafe, malé občerstvení
10⁰⁰ - 10¹⁵ **Doc. MUDr. Taťána Maříková, CSc**: Potřebné genetické testy pro výzkum a jejich dostupnost, spolupráce s neurology
10¹⁵ - 10⁴⁵ **Ing. Brabec Petr, MU**: „Databáze - současný stav, vývoj, použití, praktické ukázky zadávání, způsob kontroly, on-line připojení“
10⁴⁵ - 11¹⁵ diskuse
11¹⁵ - 11³⁰ přestávka – kafe, malé občerstvení
11³⁰ - 12⁰⁰ **Rachel Thompson** PR and Communications Officer, Treat-NMD: „Způsob zapojení ČR do mezinárodní činnosti TREAT-NMD“
12⁰⁰ - 12³⁰ **odborná diskuse**, další náměty
12³⁰ - 13³⁰ oběd
14⁰⁰ ukončení semináře

Cílem databáze je efektivní integrace pacientů do mezinárodních klinických studií. Mezinárodní spolupráce a aktivní vyhledávání pacientů na mezinárodní úrovni jsou nezbytné, protože vhodných pacientů odpovídajících na konkrétní klinická a genetická kritéria není v jednotlivých zemích dostatečný počet. V případě nalezení účinné léčebné metody v centrální databázi urychlí výběr a indikaci vhodných pacientů. Tento registr obsahuje národní databázi DMD/BMD pacientů pro lékařské odborníky a výzkumné pracovníky, aby pomohl urychlit vývoj a dodávku nových terapií pro Duchenneovu a Beckerovu svalovou dystrofii. Registr pacientů DMD/BMD v České a Slovenské republice je nyní k dispozici on-line. Tato databáze je k dispozici pouze pro registrované specialisty a pacienty, kteří mají přístup ke svým osobním údajům. Registr poskytuje možnost vybírat, prohlížet nebo vyhledávat údaje týkající se fenotyp a genotyp profilů pacientů a dalších zdravotnických informací důležitých pro účely budoucích mezinárodních a intervenčních studií a pro stanovení léčebné strategie. Podstatou tohoto projektu je shromáždit všechny potřebné informace o možných českých a slovenských pacientech, kteří mají toto závažné dědičné onemocnění. Registr českých a slovenských pacientů s Duchenne a Becker svalovými dystrofiemi je výsledkem spolupráce mezi **Institutem biostatistiky a analýz, Masarykovy univerzity v Brně** (technická realizace, analýzy dat), občanského sdružení **Parent Project v České republice** (zahájení projektu, finanční podpora) a **Fakultní nemocnice v Brně** (vědecký poradce). Nově se do projektu zapojila slovenská organizace OMD.



Hotel Troja
Trojská 1/2232,
+420 284 000 666

GPS: 50°7'18.133"N,
14°27'15.319"E



Webová adresa databáze DMD/BMD: dystrofie.registry.cz

Prosíme o závazné potvrzení účasti do 20.1.2009 telefonicky na:
608 406 308 nebo elektronicky na: databaze@parentproject.cz
Na uvedených kontaktech je rovněž možné získat organizační informace