

Le professeur Milan Macek Jr. est président du plus grand institut universitaire de génétique médicale et moléculaire de la République tchèque et coprésident du Centre national de la recherche sur la mucoviscidose. Il a aussi été président de la Société européenne de génétique humaine (www.eshg.org) et membre du conseil d'administration de la Société européenne de la mucoviscidose (ECFS.eu). Il est également membre du Groupe d'experts de la Commission européenne sur les maladies rares (anciennement www.eucerd.eu). L'institut qu'il dirige a été désigné par le ministère tchèque de la Santé comme un centre national de coordination des maladies rares servant à échanger et diffuser les connaissances en génétique réunies dans le cadre de divers projets européens (Réseau thématique sur la mucoviscidose, EuroGentest, EuroCareCF et subventions norvégiennes allouées à l'Europe centrale et orientale et au Moyen-Orient, etc.). Le professeur Macek a poursuivi ses études post-doctorales à l'Institut de médecine génétique McKusick-Nathans de l'Université Johns Hopkins de Baltimore tout en travaillant pour la faculté de médecine d'Harvard à Boston. Ses principaux centres d'intérêts cliniques et de recherche sont la génétique moléculaire de la mucoviscidose et des maladies rares et l'application concrète des connaissances en la matière. Le professeur Macek est aussi le coordonnateur national d'Orphanet (www.orpha.net) et membre de la commission de diagnostic du Consortium international de recherche sur les maladies rares (www.irdirc.org). Il a été conseiller principal de la présidence tchèque du Conseil de l'UE (www.eu2009.cz) sous laquelle une Recommandation du Conseil de l'UE relative à une action dans le domaine des maladies rares a été adoptée en juin 2009. Son indice de citation est de plus de 3200 et son indice h de 35.