

Představení kandidátů do Rady ČAVO na další období

Konference a setkání členů ČAVO

13. 11. 2021

Praha

Anna Arellanesová

- IP Expert při Úřadu průmyslového vlastnictví ČR
- Matka dcery s cystickou fibrózou
- Členka výboru Klubu nemocných cystickou fibrózou
- Předsedkyně ČAVO v minulých obdobích



Proč chci kandidovat do Rady ČAVO?

- Nerada odcházím od rozdělané práce, a tak bych ráda pokračovala v advokacii vedoucí k systémovým změnám v oblasti vzácných onemocnění, které mají za cíl zlepšení péče a přístupu k lékům na VO.
- Mojí prioritou je kromě přijetí a naplnění nové Národní strategie pro vzácná onemocnění také prosazení PO, jako respektovaných partnerů v oblasti zdravotnictví a sociální péče.
- Chci se nadále podílet na aktualizaci rozvojové strategie ČAVO na další období.
- Ráda bych více ČAVO profesionalizovala a více zapojovala jednotlivé členy do aktivit.
- Spolupracovat a zapojovat se do činností na mezinárodní úrovni (Eurordis, ERN ..).

René Břečťan

- Konzultant v oblasti marketingu, komunikace a strategie
- Syn s onemocněním Duchennova svalová dystrofie (DMD)
- Člen a místopředseda výboru PARENT PROJECT, z.s.
- Místopředseda ČAVO v minulém období



Proč chci kandidovat do Rady ČAVO?

- Rád bych spolu s kolegyněmi/kolegy zajistil prosazení a realizaci systémových změn na kterých jsme v minulém období pracovali a vytyčili si jako cíle:
 - Účast pacientů v procesu schvalování úhrad (z 48/1997): nastavení metodiky, procesů a zajištění průběžné pomoci členům
 - Vytvoření a nastavení systému komplexní ucelené péče
 - Prosazení Národní strategie pro vzácná onemocnění
 - Aktualizace rozvojové strategie ČAVO na další období

Kateřina Uhlíková

- Specialista logistiky – nabídkový tým (Automobilový průmysl)
- Pacientka s Gaucherovou chorobou
- Předsedkyně spolku META, z.s. spolek pacientů s LSD
- Místopředsedkyně ČAVO v minulém období



Proč chci kandidovat do Rady ČAVO?

- Ráda bych se věnovala rozvoji projektů ČAVO jako je helplinka, včasná diagnostika a „Den vzácných onemocnění“.
- Mojí prioritou je také prosazení Národní strategie pro vzácná onemocnění.
- Chci se podílet na aktualizaci rozvojové strategie ČAVO na další období.