

**POZVÁNKA**  
na  
**Konferenci a setkání členů**  
**České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)**  
Online /  
[Pacientský Hub](#)  
Sobota, 13. listopadu 2021

Registrace [zde](#)

**Předběžný PROGRAM**

9:00 - 10:30

**1. část**

- Zpráva o činnosti za rok 2020
- Zpráva o hospodaření 2020
- Plán činnosti 2021/22
- Volby do Rady ČAVO
- Představení nových členů  
(prezentovat budou členové Rady a zástupci PO)

10:30 – 11:00

**přestávka**

11:00 – 12:30

**2. část**

- **Národní síť center pro VO a ERN, pracovní skupiny pro ERN**, prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc., ERN-RITA
- **Zapojení zástupců PO do procesu schvalování orphanů**, Ing. René Břečtan, ČAVO
- **Platforma ultra-vzácných a nediodagnostikovaných**, Petra Suchá, spolek Metoděj
- **Paliativní péče pro lidi s VO**, Mgr. Saša Lammelová, ČAVO
- **Zapojení pacientů do ERN, kdo jsou EPAGs**, JUDr. Lubomír Mazouch, Spolek pro atypické parkinsonské syndromy
- **Mezinárodní spolupráce, Eurordis, české předsednictví v Radě EU**, Bc. Anna Arellanesová

**Poznámka:** navržený obsah druhé části je předběžný, finální podobu i s časovými údaji zašleme před Konferencí.

## KUDY DO PACIENTSKÉHO HUBU?

### MHD

Nejblíže se nachází tramvajová zastávka **Nádraží Vršovice** (6, 7, 24). Po výstupu hned uvidíte ulici U Vršovického nádraží. Když se po ní vydáte, do Pacientského hubu dojdete za 4 minuty svižné chůze. Ze zastávky **Krymská** (4, 13, 22) vám cesta zabere 6 minut. Podobně dlouho (5 min) to trvá z autobusové zastávky **Nádraží Vršovice** (193).

### Vlakem

Železniční zastávka **Nádraží Praha-Vršovice** je od Pacientského hubu vzdálená 6 minut pěšky. Z nástupiště se vydejte na hlavní silnici, minete tramvajovou zastávku a pak rovnou za nosem až do coworku.

### Autem

V okolí Pacientského hubu můžete parkovat na následujících místech:

- P10 - 0177, ulice Rostovská, bezplatně (2 místa pro OZP)
- P10 - 0185, ulice U Vršovického nádraží, 60,-/hod (modrá zóna)
- P10 - 0184, ulice U Vršovického nádraží, 30,-/hod (bílá zóna)