

POZVÁNKA
na **Konferenci a setkání členů**
České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
Naše kavárna, Thomayerova nemocnice, sobota, 15. října 2016

Předběžný PROGRAM

- 9:00 **Registrace**
- 9:30 **Zahájení Konference členů**
Zpráva o činnosti za rok 2015, Revizní zpráva 2015, Plán činnosti 2016/17,
Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně, Kateřina Uhlíková, místopředsedkyně ČAVO
- 10:10 **Projekt vzacni.cz, Rare Barometer, Rareconnect, ERNs/EPAGs**
Mgr. Kateřina Tomanová, koordinátorka, Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně, ČAVO
- 10:40 **Představení nových členů ČAVO**
- 11:00 **Poznatky z návštěvy Frambu,**
Mgr. Hana Kubíková, předsedkyně, Willík-spolek pro Williamsův syndrom
- 11:15 **Přestávka na kávu**
- 11:45 **Zahájení setkání ČAVO**
- 11:45 **Spolupráce Ministerstva zdravotnictví ČR s patientskými organizacemi,**
JUDr. Lenka Teska Arnoštová, Ph.D., náměstkyně ministra zdravotnictví, MZČR
- 12:10 **Aplikace cenových a úhradových mechanismů versus léčiva pro vzácná onemocnění,**
PharmDr. Lenka Vostalová, Ph.D., vedoucí Oddělení hodnocení zdravotnických technologií, pověřená řízením Sekce cenové a úhradové regulace, SÚKL
- 12:40 **Oběd**
- 13:30 **Co nabízí služba rané péče? Seznámení s linkou Eda,**
PaedDr. Jana Vachulová, zástupkyně ředitelky a Mrg. Jana Ježková, koordinátor osvěty, EDA cz
- 14:00 **Komplexní lázeňská léčba pro pacienty s VO,**
zástupce VZP – bude potvrzeno
- 14:30 **Genetické laboratorní vyšetření u vzácných onemocnění,**
prof. MUDr. Milan Macek ml, Dr.Sc., přednosta ÚBLG a odborný garant ČAVO
- 15:00 **Zakončení setkání**

Tento program je předběžný a údaje týkající se bloků přednášek jsou orientační. Přesný program bude rozeslán, jakmile všichni přednášející potvrdí svou účast. Čas registrace je závazný.

Svou účast prosím potvrďte do 7. října zasláním zprávy na e-mailovou adresu:

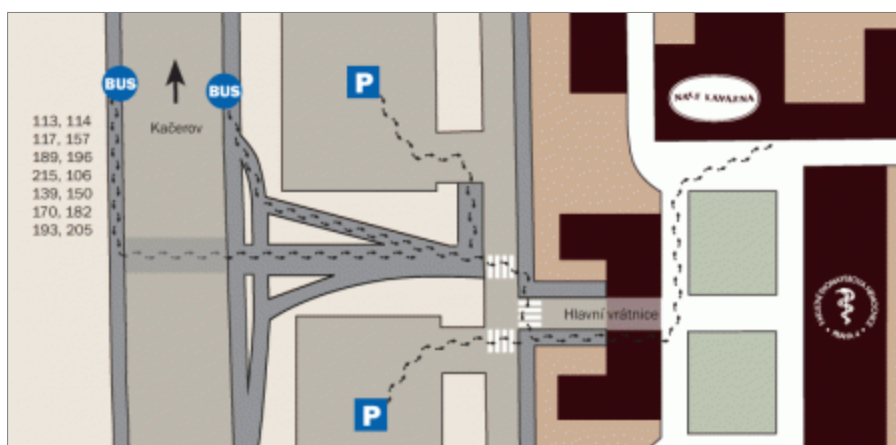
cavo@vzacna-onemocneni.cz

Jak se dostat do Naší kavárny:

Naše kavárna sídlí v areálu Fakultní Thomayerovy nemocnice, Vídeňská 800, Praha 4. Najdete ji za hlavním vjezdem do nemocnice cca 50 m po levé straně. Cesta je dobře značena.

Prostory kavárny jsou bezbariérové. Více o kavárně se můžete dozvědět na webových stránkách <http://www.nasekavarna.com/>

Mapa s umístěním kavárny v areálu je níže.



Mapu se spojením MHD najdete zde:

<https://mapy.cz/zakladni?x=14.4566860&y=50.0303139&z=17&source=firm&id=12704001>

Parkovat je možné uvnitř areálu i mimo něj. Parkoviště patřící k nemocnici jsou však placena.

Občerstvení a nápoje budou zajištěny během celého setkání.

Prosíme ty, kteří mají speciální dietu, aby si přinesli vlastní občerstvení.