PROGRAM
Konference a setkání členů
České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

9: 30 **Příchod, registrace**

10:00 **Zahájení Konference členů**

- Zpráva o činnosti za rok 2022,
- Zpráva o hospodaření 2022,
- Plán činnosti na rok 2023
- Představení změn ve stanovách

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně, Ing. René Břečťan, místopředseda ČAVO, Kateřina Uhlíková, místopředsedkyně ČAVO

11:00 **Představení nových členů**

11:15 **Přestávka na občerstvení**

12:00 **Představení projektu Zlaté rybky**, *Kristýna Vítovcová, Zlatá rybka*

12: 15 **Co je nového v oblasti vzácných onemocnění?**

- **Nová legislativa a vstup orphanů do úhrad**, *Ing. René Břečťan, ČAVO*
- **Pomalu, ale jistě: Naděje na změny v systému péče o pacienty s vzácnými onemocněními,** *Prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc., VFN*
- **Nařízení IVDR a jeho dopad na diagnostiku VO, novinky v oblasti genomové diagnostiky u romské populace,** *Prof. MUDr. Milan Macek jr., DrSc., FN Motol*
- **Aktuality v paliativní péči o VO**, *Mgr. Alexandra Lammelová, ČAVO*
- **Představení výsledků průzkumu o povědomí o VO u praktických lékařů**, *Bc. Anna Arellanesová, ČAVO*
- **Koncept Edukačního centra pro VO**, *Vojtěch Kučera, ČAVO*

14:00 **Diskuse**

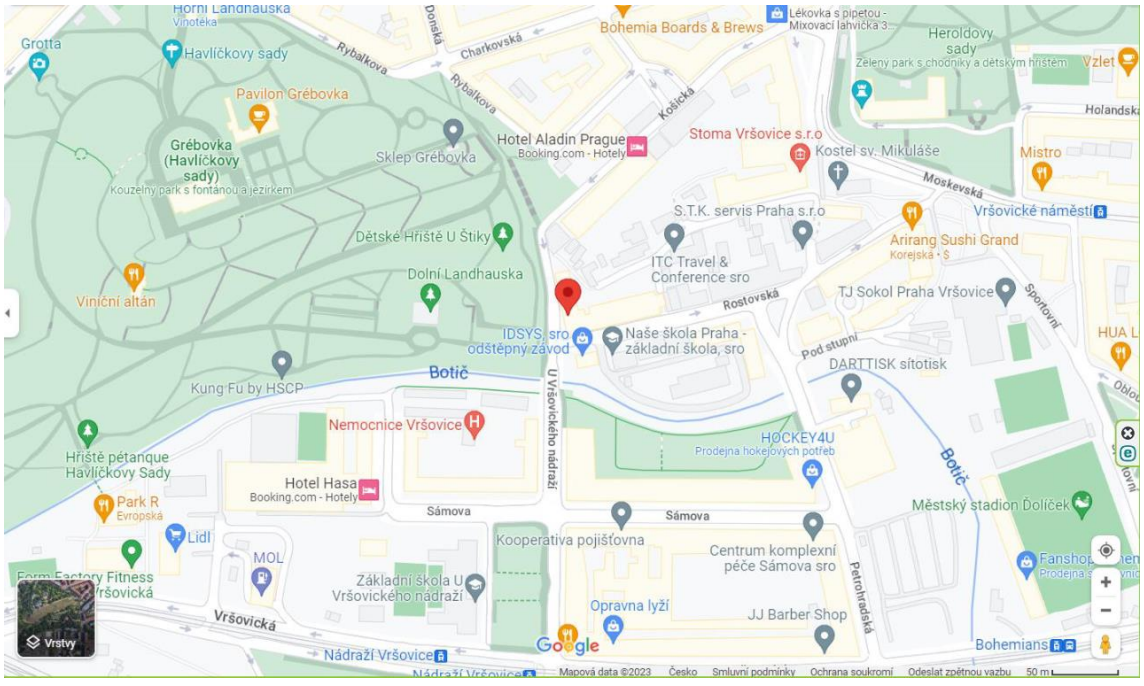
14:30 **Zakončení setkání**

Jak se dostat do Pacientského hubu:

Adresa: U vršovického nádraží 30/30, Praha 10

Hromadnou dopravou

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)