

POZVÁNKA

1. setkání Platformy Ultra-vzácní a nediagnostikovaní

České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

Kdy: Sobota, 16. října 2021, od 10 do 12 hodin,

Kde: V Pacientském hubu, U Vršovického nádraží 30, 101 00 Praha 10 – Vršovice

Setkání Platformy proběhne **prezenčně i online**

Registrace zde: <https://forms.gle/Ltj4k3v3jauSpxbE6>

Program

| | |
|---------------|---|
| 9:45 – 10:00 | Registrace |
| 10:00 – 10:10 | Zahájení setkání Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění |
| 10:10 – 10:20 | Můj příběh – na cestě k diagnóze Petra Suchá – předsedkyně spolku METODĚJ, z.s. |
| 10:20 – 10:30 | Pečující jako partner odborníků v diagnostice a péči Anna Žáková Zieglerová, Dis., místopředsedkyně spolku METODĚJ, z.s. |
| 10:30 – 10:50 | Co jsou ultra-vzácná onemocnění, nediodiagnostikovaní, typy genetických vyšetření, jak dlouho trvají a co od nich očekávat, informovaný souhlas s genetickým/mi vyšetřeními MUDr. Markéta Havlovicová, odborná garantka ČAVO, primářka ÚBLG |

| | |
|---------------|---|
| 10:50 – 11:10 | <p>Edukace zainteresované lékařské komunity (upřímnost, důvěra, empatie), problematika a limitace léčebných možností, multioborová spolupráce</p> <p>Prof. MUDr. Milan Macek jr. DrSc., odborný garant ČAVO, přednosta ÚBLG, MUDr. Markéta Havlovicová, odborná garantka ČAVO, primářka ÚBLG</p> |
| 11:10 – 11:25 | <p>Orphanet, jako zdroj informací o vzácných onemocněních</p> <p>MUDr. Miroslav Zvolský, ÚZIS</p> |
| 11:25 – 11:45 | <p>Diskuse</p> |
| 11:45 – 12:00 | <p>Malé občerstvení, zakončení setkání</p> |

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)