

POZVÁNKA

2. setkání Platformy ultra-vzácní a nedagnostikovaní

České asociace pro vzácná onemocnění

(ČAVO)

Kdy: Sobota, 3. prosince 2022, od 10 do 13 hodin

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

Setkání Platformy proběhne **prezenčně i online**

Registrujte se nejpozději do 16. listopadu 2022:

odkaz na připojení online bude zaslán, co nejdříve před setkání Platformy

Program

9:45 – 10:00	Příchod, registrace
10:00 – 10:10	Zahájení setkání Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO, z.s. Anna Žáková Zieglerová, Dis., místopředsedkyně spolku METODĚJ z.s.
10:10 – 10:25	Představení Centra provázení Mgr. Tereza Jeřábková, vedoucí poradenská pracovnice VFN
10:25 – 10:40	Představení Archy pomoci - nebýt na to sám Petra Suchá, předsedkyně spolku METODĚJ z.s.
10:40 – 11:05	Projekce dokumentu – Zlepšení způsobu sdělování výsledků genomové diagnostiky pacientům a jejich rodinám Mgr. Věra Franková PhD. et PhD., Klinika pediatrie a dědičných metabolických poruch, Banka biologického materiálu, 1. LF UK a VFN
11:05 – 11:20	A co bude dál? Zkušenosti pacientů a jejich rodin s genomovou diagnostikou a výzkumem Mgr. Věra Franková PhD. et PhD., Klinika pediatrie a dědičných metabolických poruch, Banka biologického materiálu, 1. LF UK a VFN
11:20 – 12:00	Diskuse
12:00 – 13:00	Malé občerstvení, zakončení setkání

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)