



## POZVÁNKA

na

### 3. setkání Platformy ultra-vzácní a nedagnostikovaní

České asociace pro vzácná onemocnění

(ČAVO)

**Kdy:** Sobota, 2. prosince 2023, od 10 do 13 hodin

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

Setkání Platformy proběhne **prezenčně**

(ale bude možné se připojit i online)

**Registrujte se nejpozději do 24. listopadu 2023 [zde](#)**

Odkaz na připojení online Vám bude zaslán před setkáním Platformy



## Program

9:45 – 10:00	Příchod, registrace
10:00 – 10:05	<b>Zahájení setkání a přehled novinek</b> Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO, z.s.
10:05 – 10:25	<b>Nová ambulance pro dětské pacienty bez diagnózy a projekt Creatic</b> MUDr. Kateřina Slabá, Pediatrická klinika, FN Brno a LF MU, doc. MUDr. Regina Demlová, Ph.D., MUNI (online)
10:25 - 11:00	<b>Práva a povinnosti pacienta v kontextu ultra-vzácných a nediagnostikovaných</b> MUDr. Mgr. Jolana Kopsa Těšinová, Ph.D.
11:00 – 11:20	<b>Etika v genetice a genomice</b> Mgr. Věra Franková PhD. et PhD., Klinika pediatrie a dědičných metabolických poruch, Banka biologického materiálu, 1. LF UK a VFN
11:20 – 11:40	<b>Výzvy genové terapie</b> Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc.
11:40 – 12:00	Přestávka na občerstvení
12:00 – 13:00	<b>Diskuze v kruhu: Jak komunikovat o diagnóze se svými okolím</b> tbc
13:00	Zakončení setkání

## KUDY DO PACIENTSKÉHO HUBU?

### MHD

Nejbližše 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)