

Představení kandidátů do Rady ČAVO na období 2024-2027

Konference a setkání členů ČAVO

27. 4. 2024

Praha

René Břečťan

- Konzultant v oblasti marketingu, komunikace a strategie
- Syn s onemocněním Duchennova svalová dystrofie (DMD)
- Člen a místopředseda výboru PARENT PROJECT, z.s.
- Člen výboru NAPO, z.s.
- Místopředseda ČAVO v minulém období



Proč chci kandidovat do Rady ČAVO?

- Rád bych se podílel na tvorbě nové strategie, rozvoji služeb a projektů, které máme ve výboru v hlavě a které dále posunou celou oblast ve prospěch pacientů se vzácným onemocněním
- V minulém období jsme prosadili zásadní systémové změny, které je třeba dále rozvíjet i chránit. Rád bych se však podílel na advokacii a prosazení dalších systémových změn, které zajistí vytvoření systému komplexní péče pro všechny pacienty
- Ve spolupráci s kolegy/němi bych rád zajistil finanční stabilitu ČAVO a jednotlivých projektů
- Vážím si práce kolegyň a rád bych s nimi dál spolupracoval na rozvoji ČAVO

Anna Arellanesová

- IP Expert při Úřadu průmyslového vlastnictví ČR
- Matka dcery s cystickou fibrózou
- Členka výboru Klubu nemocných cystickou fibrózou
- Předsedkyně ČAVO v minulých obdobích



Proč chci kandidovat do Rady ČAVO?

- Nerada odcházím od rozdělané práce, a tak bych ráda pokračovala v advokacii vedoucí k systémovým změnám v oblasti vzácných onemocnění, které mají za cíl zlepšení péče a přístupu k lékům na VO.
- Mojí prioritou je kromě přijetí a naplnění nové Národní strategie pro vzácná onemocnění také prosazení PO, jako respektovaných partnerů v oblasti zdravotnictví a sociální péče.
- Chci se nadále podílet na aktualizaci rozvojové strategie ČAVO na další období.
- Ráda bych více ČAVO profesionalizovala a více zapojovala jednotlivé členy do aktivit.
- Spolupracovat a zapojovat se do činností na mezinárodní úrovni (Eurordis, ERN ..).

Kateřina Uhlíková

- Specialista logistiky – nabídkový tým (Automobilový průmysl)
- Pacientka s Gaucherovou chorobou
- Předsedkyně spolku META, z.s. spolek pacientů s LSD
- Místopředsedkyně ČAVO v minulém období



Proč chci kandidovat do Rady ČAVO?

- Ráda bych se věnovala rozvoji projektů ČAVO jako je helplinka, včasná diagnostika a „Den vzácných onemocnění“.
- Mojí prioritou je také prosazení Národní strategie pro vzácná onemocnění.
- Chci se podílet na aktualizaci rozvojové strategie ČAVO na další období.

Lenka Hajgajda

- máma 7 letého chlapce s Angelmanovým syndromem
- spoluzakladatelka a ředitelka NGO Asociace genové terapie, z.s.
- obchodní manažerka a marketingová specialista



Proč chci kandidovat do Rady ČAVO?

- Ráda bych přinesla své zkušenosti a energii k rozvoji hájení zájmů pacientů se zaměřením na oblast výzkumu a vývoje inovativní formy léčby pro vzácná onemocnění
- Věřím, že ČAVO může hrát ještě významnější roli v ovlivňování veřejných politik a zlepšování dostupnosti léčby
- Ráda bych přispěla k další profesionalizaci asociace

Adéla Odrihocká

- Tlumočnice a překladatelka
- Obhájkyně práv osob žijících se VO a zdravotním postižením
- Osoba se VO a zdravotním postižením (Ehlers-Danlosův syndrom, dysautonomie, etc.)
- Místopředsedkyně PO Ehlers-Danlosův syndrom a syndrom hypermobility, z.s.
- MZČR (SYPOVO & členka pracovní skupiny pro práva pacientů)
- Členka skupiny SPAG (Social Policy Action Group, Eurordis)



Proč chci kandidovat do Rady ČAVO?

- Ráda bych využila své dosavadní zkušenosti a kompetence ve prospěch dalšího rozvoje ČAVa a celé komunity a přispěla k nutným změnám (např. systém komplexní péče a lepší kooperace zdravotního a sociálního systému, etc.)
- Ráda bych spolupracovala s PO, členkami a členy ČAVO, ráda bych motivovala členské PO k advokační činnosti