



POSLANECKÁ
SNĚMOVNA
PARLAMENTU
ČESKÉ REPUBLIKY



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

POZVÁNKA

na kulatý stůl

pořádaný pod záštitou MUDr. Kamala Farhana, předsedy podvýboru pro lékovou politiku, přístrojovou techniku a zdravotnické prostředky a MUDr. Davida Kasala, MHA, předsedy podvýboru pro elektronizaci ve zdravotnictví a evropskou zdravotní legislativu

u příležitosti Dne vzácných onemocnění
ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění
na téma

„Budoucnost péče o lidi se vzácným onemocněním“

který se koná ve čtvrtek 27. února 2025 od 13.00 hodin

v budově Poslanecké sněmovny, Malostranské nám. 7/19, Praha 1- Malá Strana, č.48/Konírna

Úvodní slovo

MUDr. Kamal Farhan, předseda podvýboru pro lékovou politiku, přístrojovou techniku a zdravotnické prostředky

MUDr. David Kasal, MHA, předseda podvýboru pro elektronizaci ve zdravotnictví a evropskou zdravotní legislativu

Mgr. Jakub Dvořáček, MHA, LL.M, náměstek ministra zdravotnictví

Cíle a program kulatého stolu:

Den vzácných onemocnění – kde jsme a co nás čeká

Bc. Anna Arellanesová – předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

Výsledky průzkumu Povědomí o vzácných onemocnění a zkušeností PED + GP

Ing. René Břečťan – místopředseda České asociace pro vzácná onemocnění

Systémová komplexní péče o lidi se vzácným onemocněním

Budoucnost systémové péče o lidi se vzácným onemocněním a Národní strategie pro vzácná onemocnění

Prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc., zástupkyně ČR v Radě členských států (BoMs) a vedoucí lékařka, Centrum vysoce specializované péče pro vzácná dětská revmatická a autoinflatorní onemocnění ERN RITA, VFN v Praze

Dále se kulatého stolu zúčastní:

- **Mgr. Daniela Rrahmaniová**, ředitelka odboru léčiv a zdravotnických prostředků MZ
- **Mgr. Martina Brzková**, vedoucí Oddělení zdravotně sociálních služeb, MZ
- **PhDr. Mgr. Jan Bodnár, LL.M**, náměstek ředitele VZP pro zdravotní péči
- **Ing. Magdalena Vondráčková, PhD**, předsedkyně Lékové komise SZP ČR
- **Mgr. David Kolář**, ředitel AIFP
- lékaři a odborníci na vzácná onemocnění
- pacienti se vzácným onemocněním a jejich rodiny
- zástupci farmaceutických firem a neziskových organizací

Kulatý stůl bude možno sledovat také prostřednictvím živého vysílání na adrese:

<https://www.psp.cz/sqw/hp.sqw?k=1362>

MUDr. David Kasal, MHA, v. r.

MUDr. Kamal Farhan, v. r.

Prosíme o potvrzení Vaší účasti e-mailem: vz@psp.cz do 26. 2. 2025

Kapacita zasedací místnosti je limitována. Vstup je možný pouze s platným průkazem totožnosti.