

POZVÁNKA

Symposium Zdravotnického deníku

Vzácná onemocnění

26. února 2026

PressCentrum ČTK, Opletalova 919/5, Praha

Účast prosím potvrďte na info@medianetwork.cz

Program:

9:00 - 10:40 Kvalita života pacientů s vzácnými onemocněními

Přednášky:

Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ústav etiky a humanitních studií 3. LF UK

- Etické aspekty péče o pacienty se vzácnými onemocněními a jejich rodin

Prof. RNDr. Ladislav Dušek, ředitel Ústavu zdravotnických informací a statistiky

- Registr vzácných onemocnění. Investice do léčby VO a jejich dopad do oblasti sociálního zabezpečení

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

- Pohled ČAVO na pozitiva a výzvy v oblasti kvality života pacientů s VO

Mgr. Simona Zábranská, ředitelka Klubu nemocných cystickou fibrózou

- Měření kvality života pacientů s VO v dotazníkovém šetření – výsledky a postřehy

Ing. Monika Kofroňová, Institut Pallium z.s

- Koordinátor péče pro děti s vážným onemocněním

Okruhy panelové diskuse:

- Národní registr a data o VO
- Kvalita péče o pacienty s VO
- Koordinátoři péče pacientů s VO

Panelisté:

JUDr. Ladislav Švec, náměstek ministra zdravotnictví / **Mgr. Martina Brzková**, koordinátorka pro vzácná onemocnění, Ministerstvo zdravotnictví ČR

prof. RNDr. Ladislav Dušek, ředitel ÚZIS

Mgr. et Mgr. Marek Vácha, Ph.D. Ústav etiky a humanitních studií 3. LF UK

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

Ing. Monika Kofroňová, Institut Pallium z.s

10:40 – 10:50 Přestávka

10:50 – 12:30 Národní strategie pro vzácná onemocnění a organizace péče

Přednášky:

Mgr. Martina Brzková, koordinátorka pro vzácná onemocnění, Ministerstvo zdravotnictví ČR

- Národní strategie pro vzácná onemocnění a akční plány

prof. MUDr. Pavla Doležalová, zástupkyně ČR v Radě členských států (BoMS)

- Síť specializovaných pracovišť pro VO: Potřeby, které má naplnit, současný a cílový stav

MUDr. Markéta Havlovicová, zdravotnická zástupkyně přednosty Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN Motol a Homolka

- Problematika nediodnostikovaných pacientů

Okruhy panelové diskuse:

- Nastavení sítě specializovaných pracovišť a systém komplexní péče poskytované všem pacientům s VO
- Dopady na pacienta, jeho cesta systémem
- Zajištění odpovídající péče o nediodnostikované a ultra-vzácné pacienty
- Podpora a rozvoj center pro dospělé
- Výzvy, které přinese implementace Národní strategie
- Regionální dostupnost léčby a sdílený výdej léčivých přípravků

Panelisté:

JUDr. Ladislav Švec, náměstek ministra zdravotnictví

Mgr. Martina Brzková, koordinátorka pro vzácná onemocnění, Ministerstvo zdravotnictví ČR

PhDr. Mgr. Jan Bodnár, náměstek ředitele Všeobecné zdravotní pojišťovny pro zdravotní péči

prof. MUDr. Pavla Doležalová, zástupkyně ČR v Radě členských států (BoMS) a vedoucí lékařka Centra vysoce specializované péče pro vzácná dětská revmatická a autoinflatatorní onemocnění ERN RITA, Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF a VFN

MUDr. Markéta Havlovicová, zdravotnická zástupkyně přednosty Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. LF UK a FN Motol a Homolka

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

Mgr. Igor Pieš, Advokátní kancelář Kastner & Pieš

12:30 – 13:30 Přestávka na oběd

13:30 – 14:45 Hodnocení a optimalizace úhradové cesty pro vzácná onemocnění

Přednáška:

MUDr. Tomáš Doležal: Úhradová cesta pro vzácná onemocnění – výsledky a výzvy po třech letech

Panelová diskuse:

- Dostupnost léčby a život pacientů – praktické zkušenosti a klinický pohled
- Zkušenosti s prací Poradního orgánu pro úhradu léčiv určených k léčbě VO
- Doba schvalování, risk-sharing schémata
- Transparentnost a předvídatelnost
- Propojení klinické praxe s úhradovou politikou

Panelisté:

Mgr. Petr Davídek, ředitel Odboru léčiv a zdravotnických prostředků MZ ČR

Mgr. Ing. Ondřej Němeček, ředitel Sekce cenové a úhradové regulace, Státní ústav pro kontrolu léčiv

PhDr. Mgr. Jan Bodnár, náměstek ředitele Všeobecné zdravotní pojišťovny pro zdravotní péči

Pavel Mlynář, vedoucí samostatného oddělení léčiv a zdravotnických prostředků České průmyslové zdravotní pojišťovny (ČPZP).

Ing. René Břečtan, místopředseda České asociace pro vzácná onemocnění

Mgr. David Kolář, výkonný ředitel Asociace inovativního farmaceutického průmyslu

MUDr. Tomáš Doležal, ředitel Value Outcomes s.r.o

14:45 – 15:00 Přestávka

15:00 – 16:15 Primární biliární cholangitida

Přednáška:

doc. MUDr. Jan Šperl: Úvod do problematiky primární biliární cholangitidy

Okruhy:

- Nemoc PBC (charakteristika, profil pacienta, kvalita života, důsledky onemocnění)
- Diagnostika PBC (znalost mezi lékaři, vyhodnocování testů a příznaků, odlišení od konzumentů alkoholu, pacienti bez léčby)
- Cesta pacienta (průchod systémem),
- Společenské náklady, nenaplněné potřeby a inovace

Panelisté:

prof. MUDr. Petr Urbánek, místopředseda České hepatologické společnosti ČLS JEP
a přednosta Interní kliniky 1. LF UK a ÚVN Praha

doc. MUDr. Jan Šperl, vedoucí koordinátor centra ERN Rare Liver, zástupce přednosta KH pro výzkum a výuku. Klinika hepatogastroenterologie, Institut klinické a experimentální medicíny v Praze

PhDr. Mgr. Jan Bodnár, náměstek ředitele Všeobecné zdravotní pojišťovny pro zdravotní péči
Zástupce České gastroenterologické společnosti

Moderátor: **Mgr. Tomáš Cikrt**, šéfredaktor Zdravotnického deníku

Účastnické poplatky:

- **Účastníci veřejného sektoru a neziskových organizací zdarma**
- **Účastníci ze soukromého sektoru 5 000,- Kč bez DPH**

Fotogalerie z předchozích akcí vydavatelství



Fotogalerie z předchozích akcí vydavatelství



Fotogalerie z předchozích akcí vydavatelství

