

Kulatý stůl: Budoucnost péče o lidi se vzácným onemocněním

konaný u příležitosti Dne vzácných onemocnění, ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění
„Aby nikdo nezůstal stranou“

27. 2. 2025 VE 13.00 V BUDOVĚ POSLANECKÉ SNĚMOVNY PČR, MALOSTRANSKÉ NÁMĚSTÍ 7/19, MÍSTNOST Č. 48/KONÍRNA

Cílem Kulatého stolu o vzácných onemocněních je informovat o aktuální situaci a diskutovat o dalších možnostech, které povedou ke zlepšení péče o lidi se vzácným onemocněním.

Záštity:

MUDr. Kamal Farhan, člen výboru pro zdravotnictví

MUDr. David Kasal, MHA, člen výboru pro zdravotnictví



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY



Cíle a program kulatého stolu:

- 1. Úvodní prezentace: Den vzácných onemocnění – kde jsme a co nás čeká**
Bc. Anna Arellanesová – předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění
- 2. Prezentace: Výsledky průzkumu Povědomí o vzácných onemocnění a zkušeností PED + GP**
Ing. René Břečťan – místopředseda České asociace pro vzácná onemocnění
- 3. Prezentace: Systémová komplexní péče o lidi se vzácným onemocněním**
Budoucnost systémové péče o lidi se vzácným onemocněním a Národní strategie pro vzácná onemocnění
Prof. Pavla Doležalová – lékařka na klinice pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF a VFN

Účastníci:

- Lékaři a odborníci na vzácná onemocnění
- Lidé se vzácným onemocněním a jejich rodiny
- Zástupci farmaceutických firem a neziskových organizací
- Pozvání přijali:
 - MUDr. Kamal Farhan, člen výboru pro zdravotnictví
 - MUDr. David Kasal, MHA, člen výboru pro zdravotnictví
 - Mgr. Jakub Dvořáček / Mgr. Daniela Rrahmaniová / Mgr. Martina Brzková, náměstek MZČR / ředitelka odboru léčiv a zdravotnických prostředků
 - PhDr. Mgr. Jan Bodnár, náměstek ředitele VZP
 - Ing. Magdalena Vondráčková, PhD, předsedkyně Lékové komise SZP ČR
 - Bc. Anna Arellanesová / Ing. René Břečťan, předsedkyně ČAVO / místopředseda ČAVO
 - Prof. MUDr. Pavla Doležalová, lékařka na klinice pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF a VFN
 - Mgr. David Kolář, AIFP



Připojte se k nám a přispějte k tomu, aby nikdo nezůstal stranou!

Organizátor: Care Connect s.r.o.

Termín konání: 27.2. 2025 od 13.00

Hlavní sponzor: Takeda Pharmaceuticals Czech Republic s.r.o.

Podpora: UCB s.r.o., AstraZeneca Czech Republic s.r.o.

Za podpory:

