

**První draft - Pozvánka na  
symposium Zdravotnického deníku**

# Vzácná onemocnění

**28. února 2025**

**PressCentrum ČTK, Opletalova 919/5, Praha**

**Účast prosím potvrďte na [info@medianetwork.cz](mailto:info@medianetwork.cz)**

**Témata:**

- Aktuální výzvy dostupnost léčby očima pacientů, plátců a lékařů
  - Specifika nasazení správné léčby u ultravzácných a nediodagnostikovaných onemocnění
  - Zapojení odborníků a specializovaných odborných skupin do posuzování medicínské potřeby
- Financování péče
  - Pohledy stakeholderů na orfanovou cestu vstupu a hrazení inovativních LP na vzácná onemocnění

- Financování specializovaných center, předvídatelnost a udržitelnost financování péče o pacienty se vzácným onemocněním
- Data a práce s nimi
  - Měření kvality, vykazování péče
  - Zkušenosti s metodikou kódování pomocí ORPHAkódů

### **Program:**

#### **9:00 - 10:15 Přednášky**

Anna Arellanesová: Aktuální pohled ČAVO na dostupnost léčby vzácných onemocnění

Pavla Doležalová: Kvalita péče poskytované v centrech

Miroslav Zvolský: Využití dat pro analýzy a novinky v kódování ORPHAkódů

Tomáš Doležal: Vstup a mechanismy úhrad inovativních LP na vzácná onemocnění

10:15 - 10:30 Přestávka

#### **10:30 - 12:00 Panelová diskuse**

Daniela Rrahmaniová, Pavla Doležalová, Marta Vachová, Jakub ZIEG, Miroslav Zvolský, Alena Miková, Magdalena Vondráčková, René Břečťan, Tomáš Doležal

### **Pozvání přijali:**

**Mgr. Daniela Rrahmaniová**, ředitelka odboru léčiv a zdravotnických prostředků Ministerstva zdravotnictví ČR

E: info@medianetwork.cz

W: www.medianetwork.cz

**prof. MUDr. Pavla Doležalová**, Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF a VFN

**MUDr. Marta Vachová**, primářka neurologického oddělení Nemocnice Teplice

**Doc. MUDr. Jakub ZIEG**, nefrologický tým Pediatrické kliniky 2.lékařské fakulty UK a FN Motol, místopředseda Výbor sekce dětské nefrologie České pediatrické společnosti

**MUDr. Miroslav Zvolský**, vedoucí oddělení Národního centra pro medicínské nomenklatury a klasifikace ÚZIS

**MUDr. Alena Miková**, ředitelka Odboru léčiv a zdravotnických prostředků Všeobecné zdravotní pojišťovny

**Ing. Magdalena Vondráčková**, předsedkyně Lékové komise Svazu zdravotních pojišťoven

**Bc. Anna Arellanesová**, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

**Ing. René Břečtan**, místopředseda České asociace pro vzácná onemocnění

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

Symposium moderuje **Mgr. Tomáš Cikrt**, šéfredaktor Zdravotnického deníku

### Účastnické poplatky:

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

E: info@medianetwork.cz

W: www.medianetwork.cz

Fotogalerie z předchozích akcí vydavatelství



Fotogalerie z předchozích akcí vydavatelství



Fotogalerie z předchozích akcí vydavatelství

