



POSLANECKÁ
SNĚMOVNA
PARLAMENTU
ČESKÉ REPUBLIKY

POZVÁNKA

na seminář

pořádaný Výborem pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR
pod záštitou doc. MUDr. Bohuslava Svobody, CSc., předsedy Výboru pro zdravotnictví a MUDr. Davida Kasala, MHA, předsedy podvýboru pro elektronizaci ve zdravotnictví a evropskou zdravotní legislativu
na téma

„Den vzácných onemocnění“

který se koná dne **28. února 2023 od 14.00 hodin**

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

Program:

Úvodní slovo

doc. MUDr. Bohuslav Svoboda, CSc., předseda Výboru pro zdravotnictví

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

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

- **Co se podařilo v oblasti vzácných onemocnění na národní a mezinárodní úrovni?**
Bc. Anna Arellanesová, Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.
- **Co nás čeká v oblasti vzácných onemocnění v EU? Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění a vyloučené lokality**
prof. MUDr. Milan Macek, Dr.Sc. MHA, vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění při FN Motol a přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky a genomiky
- **Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění v České republice po roce své oficiální existence**
prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc. vedoucí lékař, Centrum dětské revmatologie a autoinflamatorních onemocnění, Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu, I. LF UK při VFN v Praze
- **Aktuální situace ve správním řízení LPVO**
Mgr. Irena Storová, MHA, ředitelka Státního ústavu pro kontrolu léčiv
- **Dostupnost léčivých přípravků pro vzácná onemocnění, rok poté**
MUDr. Tomáš Doležal, Ph.D., iHETA
- **Diskuse a návrhy postupů a změn**

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

doc. MUDr. Bohuslav Svoboda, CSc., v. r.
předseda Výboru pro zdravotnictví

Prosíme o potvrzení Vaší účasti e-mailem: vz@psp.cz nebo tel.: 257 17 3346-8, 3352
Kapacita zasedací místnosti je limitována. Vstup je možný pouze s platným průkazem totožnosti.