

Parlament České republiky
POSLANECKÁ SNĚMOVNA
2012
6. volební období
Výbor pro zdravotnictví

Podvýbor pro oblast zdravotní péče, vzdělávání a prevenci

P o z v á n k a

*na 5. schůzi, která se koná ve čtvrtek 12.července 2012
od 17. 00 hodin (v závislosti na jednání Poslanecké sněmovny)*

*v budově Poslanecké sněmovny Parlamentu České republiky,
Malostranské nám. 7/19, místnost č. 48 „Konírna“*

Vážení kolegové,

na základě jednacího řádu PSP ČR svolávám 5. schůzi podvýboru pro oblast zdravotní péče, vzdělávání a prevenci, s tématem, „**Vzácná onemocnění**“.

Na jednání z hostů podvýboru vystoupí:

Prof. MUDr. Milan Macek ml., DrSc., přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky FN Motol, předseda Společnosti lékařské genetiky ČLS JEP, místopředseda Evropské společnosti lidské genetiky, člen výboru EUCERD a národní koordinátor projektu Orpha.net
Specifické postavení vzácných onemocnění

MUDr. Kateřina Kubáčková, onkologické oddělení FN Motol, zástupce ve výboru EUCERD, bývalá zástupkyně v Committee for Orphan Medicinal Products v EMA
Vzácná onemocnění v evropském kontextu

MUDr. Helena Sajdlová, ředitelka odboru zdravotních služeb MZ ČR
Národní plán pro vzácná onemocnění na léta 2012–2014

Mgr. Filip Vrubel – ředitel odboru farmacie MZ ČR
Vzácná onemocnění – legislativní rámec v léčbě vzácných onemocnění

Ing. Markéta Lhotáková, Ph.D., předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění
Role organizací pacientů se vzácným onemocněním

Mgr. Pavlína Radová, místopředsedkyně ATOS – Asociace pacientů s Touretteovým syndromem
Život se vzácným onemocněním

MUDr. Pavel Holík, v. r.
předseda podvýboru