

# RARE DISEASE PATIENT SOLIDARITY – RAPSODY

**Národní seminář o specializovaných centrech pro vzácná onemocnění,  
Praha 2. března 2007, 10.00-16.00**

Místo konání: Státní ústav pro kontrolu léčiv, Šrobárova 48, 100 41 Praha 10

## **Program:**

09.30-10.00	registrace účastníků
10.00-10.15	zahájení <i>ředitel SÚKL/ SPHCH</i>
10.15-10.35	projev zástupce HLGHSMC – <i>ministerstvo zdravotnictví ČR</i>
10.35-10.55	projev zástupce RDTF – <i>Prof.MUDr. Milan Macek jr., DrSc.</i>
10.55-11.15	projev zástupce Ministerstva zdravotnictví ČR – <i>Mgr. Tomáš Cikrt</i>
11.15-11.35	projev ředitele VZP – <i>MUDr. Pavel Horák, CSc., MBA</i>
11.35-12.00	diskuse
12.00-13.00	oběd
13.00-14.00	téma č.1, zpravodaj Ing. Jiří Hruďa, SPHCH <i>diskuse</i>
14.00-14.30	Přestávka
14.30-15.00	téma č. 2, zpravodaj MUDr. Tomáš Honzík <i>diskuse</i>
15.00-15.30	téma č.3, zpravodaj Doc.MUDr. Petr Petr, PhD <i>diskuse</i>
15.30-16.00	shrnutí, závěr

(časy jsou orientační)

## **Předběžný seznam organizací pacientů, které se zúčastní semináře, k 16.2.07:**

1. Společnost pro pomoc při Huntingtonově chorobě
2. Rett-Community
3. Společnost CMT (Charcot-Marie-Tooth)
4. Sdružení rodičů a přátel dětí se syndromem Prader-Willi
5. Crocodile CZ, občanské sdružení (Crohnova choroba a ulcerózní kolitida)
6. Klub nemocných cystickou fibrózou
7. Parent Project (muskulární dystrofie Duchenne/Becker)
8. Občanské sdružení rodičů a přátel dětí s Angelmannovým syndromem
9. Paleček – o.s. společnost lidí malého věku
10. Klub pacientů s mnohočetným myelomem
11. META sdružení pacientů se strádavými onemocněními
12. Národní sdružení PKU a jiných DMP
13. Občanské sdružení rodičů dětí a dospělých postižených Gaucherovou chorobou
14. Český svaz hemofiliků
15. Společnost pro mukopolysacharidosu
16. Občan o.s.
17. Koalice pro zdraví

## Hosté

1. zástupce High Level Group on Health Services and Medical Care – Ministerstvo zdravotnictví (MUDr. S.Pánová ?)
2. zástupce Rare Disease Task Force (Prof.MUDr. Milan Macek jr., DrSc.)
3. zástupce Ministerstva zdravotnictví (Mgr. Tomáš Cikrt ?)
4. zástupce Ministerstva práce a sociálních věcí
5. zástupce Všeobecné zdravotní pojišťovny
6. zástupce Národní rady zdravotně postižených (JUDr. Jan Hutař)

## **Informace pro účastníky:**

### *Jak se k nám dostanete*

Budova SÚKL je v areálu Státního zdravotního ústavu v Praze 10. Vstup do areálu je možný buď hlavní vřátnicí z ulice Šrobárova (vedle Vinohradské nemocnice, je zde možné parkovat), asi 10 min. od stanice metra A Želivského, v areálu jsou šipky směrem k SÚKL. Je to šestipatrová budova v dolní části areálu (č.24), fasáda je obložená modrým sklem. Do areálu se dostanete také dolní vřátnicí pouze pro pěší z Ruské ulice, u křižovatky Ruská – Bělocerkevská. Z náměstí Míru (metro A) jezdí do stanice Bělocerkevská autobus č.135. Pro účastníky se sníženou možností pohybu je možné domluvit vjezd do areálu a parkování přímo před budovou SÚKL.

### *Upozornění*

Konferenční sál nemá bezbariérový přístup. V případě potřeby prosím kontaktujte p. Křenkou, tel. 272 186 760, vstup do budovy je možné zajistit jiným vchodem.

*Oběd* pro účastníky bude zajištěn na náklady pořadatele v jídelně Gastrocentrum v areálu SZÚ. Během semináře bude k dispozici občerstvení.

Výstupy z diskuse budou zpracovány do souhrnné zprávy, která bude zaslána EURORDIS a prezentována na mezinárodním workshopu patientských sdružení všech členských zemí EU v červenci 2007 v Praze. Zpráva bude před odesláním vystavená na webových stránkách SÚKL a připomínky ke zprávě bude možné posílat prostřednictvím internetu. Ze semináře bude pořízen zvukový záznam, aby bylo možné zpracovat souhrnnou zprávu co nejpřesněji. Všichni účastníci budou informováni jak o závěrech mezinárodního workshopu v Praze, tak i o výstupech celého projektu RAPSODY.

Vzácná onemocnění jsou pro většinu veřejnosti neznámý pojem a i pro odborníky a zdravotnické organizace je obtížné orientovat se v množství těchto diagnóz. Prosíme proto zástupce všech patientských sdružení, aby zaslali **stručnou charakteristiku svého onemocnění** v rozsahu asi 10 řádek, jako pomůcku zpravodajům pro jednotlivá témata i pro informaci ostatním účastníkům semináře. Informaci prosím pošlete na [maryna.krenkova@sukl.cz](mailto:maryna.krenkova@sukl.cz) do 28.2.2007

## **Těšíme se na Vaši účast.**

za přípravný výbor:  
Jiří Hruďa, Maryna Křenkou