



POSLANECKÁ
SNĚMOVNA
PARLAMENTU
ČESKÉ REPUBLIKY

POZVÁNKA

na seminář

pořádaný Výborem pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR
pod záštitou MUDr. Davida Kasala a Ing. Aleše Juchelky
na téma

„Komplexní a podpůrná péče u vzácných onemocnění – díl 4.“

který se koná dne **20. února 2019 od 11.00 hodin**

v budově Poslanecké sněmovny, Malostranské nám. 19, Praha 1- Malá Strana,

Konírna, Šternberský palác

Program:

MUDr. David Kasal, předseda podvýboru pro preventivní programy, přednemocniční zdravotní péči a práva pacientů Výboru pro zdravotnictví PSP ČR

Jak se vyvíjí organizace péče o pacienty se vzácnými onemocněními?

Ing. Aleš Juchelka, Člen podvýboru pro sociální služby a osoby zdravotně postižené

Osobní příběh rodiče dítěte se vzácným onemocněním

Kathryn Devanny, MA, Director of Advocacy and HCP Relations, Patientworthy, Virginia, USA

Integrated care - how do patients with rare diseases live in the US?

MUDr. Monika Němcová, vedoucí projektu “Rozvoj paliativní péče u pacientů se vzácnými chorobami”, Česká asociace pro vzácná onemocnění

Podpůrná péče u vzácných onemocnění

Mgr. Lenka Mašindová, Socioložka, Institut pro systemickou zkušenost GI

Výsledky průzkumu potřeb pacientů se vzácným onemocněním

Prof. Mgr. PaedR. Jan Michalík, Ph. D., zakladatel Center provázení

Centra provázení: zkušenosti z praxe

MUDr. Mahulena Mojžíšová, předsedkyně sekce dětské paliativní péče ČSPM ČLS JEP, primářka dětského oddělení Nemocnice Hořovice

Paliativní péče u VO z pohledu pediatra

prof. MUDr. Roman Prymula, CSc., Ph.D., náměstek ministra zdravotnictví pro zdravotní péči

Pohled ministerstva na komplexní péči u VO, včetně paliativní péče

Ing. David Šmehlík, náměstek, Všeobecná zdravotní pojišťovna

Jak koncipovat systém úhrad u komplexní péče o VO

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění

Podpůrná péče a problematika specializovaných center pro vzácná onemocnění z pohledu pacientů

MUDr. David Kasal, MHA, v. r.

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.