



Národní rada osob
se zdravotním postižením ČR



SPOLEČNOST PRO MUKOPOLYSACHARIDOSU
ve spolupráci s **Národní radou osob se zdravotním postižením ČR,**
Centrem provázení a Českou asociací pro vzácná onemocnění

si Vás dovoluji pozvat na **II. národní konferenci**

**VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ A ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ
V SOUČASNÉ SPOLEČNOSTI**

konanou ve dnech **29. – 30. 3. 2017 od 9.00 hodin**
v kongresovém sále **Top Hotel Praha** (Blažimská 1781/4, Praha 4 – Chodov)

PROGRAM – středa 29. března 2017

9.00 – 10.00 Registrace účastníků

Kongresový sál

10.00 – 10.10 *Zahájení konference*

Prof. Mgr. et. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D. – předseda Společnosti pro mukopolysacharidosu

Mgr. Václav Krása – předseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR

10.10 – 12.00 *Práva pacientů*

JUDr. Ondřej Dostál, Ph.D., LL.M. – odborník na zdravotnické právo

12.00 – 12.20 *Krátká přestávka „coffeebreak“*

12.20 – 12.50 *Specifické problémy při posuzování lidí se vzácným onemocněním*

Mgr. Kristina Štrobl, - Klub nemocných cystickou fibrózou (člen ČAVO)

12.50 – 13.30 *Krise v posudkové službě – dopady na OZP*

MUDr. Miroslav Bosák – ředitel posudkové služby ČSSZ

13.30 – 14.30 *Přestávka na oběd, ubytování účastníků konference*

14.30 – 15.00 *Zákon o veřejné prospěšnosti – zátěž pro spolky*

Ing. Marek Šedivý – prezident AVPO

15.00 – 16.00 *Novela zákona č. 329/2011 Sb., dávkový zákon*

Mgr. Václav Krása

Možnost individuálního poradenství

Mgr. Jitka Vrchotová a JUDr. Pavel Janský – poradci NRZP ČR

16.00 – 16.30 *Krátká přestávka „coffeebreak“*

- 16.30 – 19.00 *Další dávkové systémy – podpora osob se VO a ZP*
PhDr. Leoš Spáčil – vedoucí poradny NRZP ČR v Brně
+ diskuze
- 19.00 *Večeře*

PROGRAM – čtvrtek 30. března 2017

- 9.00 – 9.30 Registrace účastníků, rozdělení do jednotlivých sekcí

Práce v jednotlivých sekcích

- 9.30 – 11.30 Sekce 1: *Několik pohledů do problematiky vzácných onemocnění: Přehled o vzácných onemocněních a Evropské referenční sítě, Léky pro vzácná onemocnění v evropském kontextu, Život se vzácným onemocněním – psychosociální aspekty života, Aktivita ČAVO - diskuse*
Prof. MUDr. Milan Macek, jr., DrSc., MUDr. Markéta Havlovicová, Ph.D., Bc. Anna Arellanesová, Ing. René Břečťan – ČAVO
- Sekce 2: *Podpora zaměstnávání OZP – diskuse*
Ing. Karel Rychtář – AZZP ČR.
- Sekce 3: *Podpora pečujících osob od okamžiku sdělení diagnózy – Centrum provázení – diskuse*
Prof. Mgr. et. PaedDr. Jan Michalík, Ph.D., Mgr. Petra Tomalová, Ph.D.
– Univerzita Palackého v Olomouci a Centrum provázení 2018.
- Sekce 4: *Příklady diskriminace OZP – diskuse*
JUDr. Jan Hutař – NRZP ČR, Úřad ombudsmana
- 11.30 Ukončení konference a závěrečný „coffeebreak“

Top Hotel Praha, adresa: Blažimská 1781/4, Praha 4 – Chodov, web: <http://www.tophotel.cz/>

MHD: Trasa metra C, směr Háje, do zastávky Chodov – přestup na bus č. 115 do zastávky Městský archiv (zastávka autobusu je přímo před hotelem).

Auto: od Brna (D1): exit 1 – směr Spořilov – ul. Türkova – na světelné křižovatce rovně – po 80 m doprava do ul. Klapálkova – první ulicí doprava – TOP HOTEL Praha.

Z ostatních směrů: příjezd od Jižní spojky, sjezd Spořilov – ul. Spořilovská nahoru, sjezd Chodov – na 1. světelné křižovatce vpravo směr Türkova a hned na druhé světelné křižovatce vlevo – do ul. Klapálkova – první ulicí doprava – TOP HOTEL Praha.

Organizační pokyny

- Zájemce musí nejpozději do 5. 3. 2017 vyplnit a elektronicky zaslat přihlášku (je součástí této pozvánky).
- Konference je zdarma.
- Součástí konference je drobné občerstvení a oběd.
- Potvrzení o účasti či certifikát organizátoři nevydávají.
- Účastníkům je možno zdarma zajistit ubytování přímo v hotelu – v případě projeveného zájmu (formou vyplněné a odeslané přihlášky) a jejich účasti po celou dobu konání konference.
- Případné parkování si každý účastník zajišťuje a hradí sám.

Závazná přihláška na konferenci

Vzácná onemocnění a zdravotní postižení v současné společnosti

Praha 29. – 30. 3. 2017

(prosíme, vyplňte VŠECHNY ČÁSTI PŘÍHLÁŠKY pro každého účastníka zvlášť)

jméno a příjmení účastníka (titul):

E-mail:

Telefon:

Bydliště:

Jsem také pečující osoba: ANO - NE

Na konferenci využiji těchto služeb (označte):

- | | | |
|---|-----|----|
| 1) Oběd - středa 29. 3. | ANO | NE |
| 2) Večeře - středa 29. 3. | ANO | NE |
| 3) Obědový coffeebreak - čtvrtek 30. 3. | ANO | NE |
| 4) Nocleh v TOP hotelu (29. – 30. 3.) | ANO | NE |

Zúčastním se jednání služeb (označte):

- | | | |
|--|-----|----|
| a) Plénum konference - středa 29. 3. | ANO | NE |
| b) Jedné ze 4 odborných sekcí - čtvrtek 30. 3. | ANO | NE |

Prosím uveďte, v jaké sekci chcete ve čtvrtek 30. 3. pracovat (označte):

Sekce 1: Několik pohledů do problematiky vzácných onemocnění

Sekce 2: Podpora zaměstnávání OZP

Sekce 3: Podpora pečujících osob od okamžiku sdělení diagnózy

Sekce 4: Příklady diskriminace OZP

Vyplněnou přihlášku zašlete, prosím obratem, nejpozději **do 5. 3. 2017** elektronicky na adresu:

konferenceVOZP@seznam.cz

Další informace: Mgr. Daniela Konvičná, Dis – tel.: 774 064 661