**POZVÁNKA**

**2. setkání Platformy ultra-vzácní a nediagnostikovaní**

**České asociace pro vzácná onemocnění**

**(ČAVO)**

**Kdy: Sobota, 3. prosince 2022, od 10 do 13 hodin**

**Kde: V Pacientském hubu, U Vršovického nádraží 30, 101 00 Praha 10 – Vršovice**

**Setkání Platformy proběhne prezenčně i online**

 **Registrujte se nejpozději do 16. listopadu 2022:**

**odkaz na připojení online bude zaslán, co nejdříve před setkání Platformy**

**Program**

|  |  |
| --- | --- |
|  9:45 – 10:00  | **Příchod, registrace** |
| 10:00 – 10:10  | Zahájení setkáníBc. Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO, z.s.Anna Žáková Zieglerová,Dis., místopředsedkyně spolku METODĚJ z.s. |
| 10:10 – 10:25  | Představení Centra provázeníMgr. Tereza Jeřábková, vedoucí poradenská pracovnice VFN |
| 10:25 – 10:40  | Představení Archy pomoci - nebýt na to sámPetra Suchá, předsedkyně spolku METODĚJ z.s. |
| 10:40 – 11:05  | Projekce dokumentu – Zlepšení způsobu sdělování výsledků genomové diagnostiky pacientům a jejich rodinám Mgr. Věra Franková PhD. et PhD., Klinika pediatrie a dědičných metabolických poruch, Banka biologického materiálu, 1. LF UK a VFN |
| 11:05 – 11:20  | A co bude dál? *Zkušenosti pacientů a jejich rodin s genomovou diagnostikou a výzkumem*Mgr. Věra Franková PhD. et PhD., Klinika pediatrie a dědičných metabolických poruch, Banka biologického materiálu, 1. LF UK a VFN |
| 11:20 – 12:00  | Diskuse |
| 12:00 – 13:00 | **Malé občerstvení, zakončení setkání** |

**KUDY DO PACIENTSKÉHO HUBU?**

**MHD**

Nejblíže se nachází tramvajová zastávka **Nádraží Vršovice** (6, 7, 24). Po výstupu hned uvidíte ulici U Vršovického nádraží. Když se po ní vydáte, do Pacientského hubu dojdete za 4 minuty svižné chůze. Ze zastávky **Krymská** (4, 13, 22) vám cesta zabere 6 minut. Podobně dlouho (5 min) to trvá z autobusové zastávky **Nádraží Vršovice** (193).

**Vlakem**

Železniční zastávka **Nádraží Praha-Vršovice** je od Pacientského hubu vzdálená 6 minut pěšky. Z nástupiště se vydejte na hlavní silnici, minete tramvajovou zastávku a pak rovnou za nosem až do coworku.

**Autem**

V okolí Pacientského hubu můžete parkovat na následujících místech:

* P10 - 0177, ulice Rostovská, bezplatně (2 místa pro OZP)
* P10 - 0185, ulice U Vršovického nádraží, 60,-/hod (modrá zóna)
* P10 - 0184, ulice U Vršovického nádraží, 30,-/hod (bílá zóna)