

Zápis

z 5. schůze podvýboru pro oblast zdravotní péče, vzdělávání a prevenci konané dne 12. července 2012

Přítomni: Holík Pavel, Kotalíková Patricie, Janek Michal, Roztočil Aleš

Omluveni: Adam Vojtěch, Bém Pavel, Emmerová Milada, Hubáčková Gabriela, Antonín Pavel, Štětina Jiří

Dále přítomni:

Ing. Petr Nosek – náměstek ministra zdravotnictví, posl. S. Marková, posl. J. Chalánková, Prof. MUDr. Milan Macek ml., DrSc.-přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky FN Motol, MUDr. Kateřina Kubáčková, onkologické oddělení FN Motol, Mgr. Filip Vrubel – ředitel odboru farmacie MZ ČR, Ing. Markéta Lhotáková, Ph.D., předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění, Mgr. Pavlína Radová, místopředsedkyně ATOS – Asociace pacientů s Touretteovým syndromem

Schůzi podvýboru zahájil v 17.00 hodin MUDr. Pavel Holík, předseda podvýboru, který přivítal přítomné poslance, zástupce Ministerstva zdravotnictví i přizvané hosty z řad odborníků na vzácná onemocnění a zároveň všechny seznámil s plánovaným programem schůze, a to „Vzácná onemocnění“.

Poté vystoupili jednotliví pozvaní hosté z řad odborníků se svými prezentacemi:

- Prof. MUDr. Milan Macek ml., DrSc.-přednosta Ústavu biologie a lékařské genetiky FN Motol - *Specifické postavení vzácných onemocnění*
- MUDr. Kateřina Kubáčková, onkologické oddělení FN Motol - *Vzácná onemocnění v evropském kontextu*
- Mgr. Filip Vrubel – ředitel odboru farmacie MZ ČR *Léčba vzácných onemocnění, Legislativní rámec léčby 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 *s konkrétními i osobními příklady z života lidí s Touretteovým syndromem.*

Poté proběhla diskuse na dané téma s dotazy na konkrétní problémy související s touto problematikou. Diskuse se zúčastnili všichni přítomní.

V 19.00 hodin předseda podvýboru posl. Holík schůzi ukončil s tím, že v budoucnu se k této problematice podvýbor určitě ještě vrátí a doporučil uspořádat seminář na toto téma.

Zapsala: M. Nejdlová

MUDr. Pavel Holík, v.r.
předseda podvýboru