



16:00 – 16:20

- DEBRA ČR - poslání, vize, cíle, hodnoty... - Ing. Pavel Melichárek, ředitel DEBRA ČR
- Jak konkrétně pomáhá DEBRA ČR lidem s EB jejich rodinám - odborný tým DEBRA ČR
- Spolupráce DEBRA ČR a klinického EB Centra - prim. MUDr. Hana Bučková, Ph.D.

16:20 – 16:40

- Co jsou vzácná onemocnění a jaká je činnost České asociace pro vzácná onemocnění – Bc. Anna Arallenesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění
- Rozvoj paliativní péče o pacienty se vzácnými onemocněními - Mgr. Klára Dvořáková, psycholožka DEBRA ČR

16:45 – 17:30 - diskuse se speciálními hosty na téma "Podpora pacientů s vzácnými onemocněními v ČR"

- DEBRA ČR spolu s MgA. Jitkou Čvančarovou a prof. Liběnou Rochovou
- prim. MUDr. Hana Bučková, PhD, zakladatelka klinického EB Centra
- Bc. Anna Arallenesová, předsedkyně ČAVO
- MUDr. Alena Šteflová, Ph.D, MPH, náměstkyně ministra zdravotnictví
- Mgr. Klára Libertová, Fórum dárců
- Mgr. Stanislav Šulák, Mölnlycke Health Care
- Organizace podporující lidi s VO
- a další