

ERIN SUMMIT



4.-6. prosince 2026

Diplomat Hotel Prague · příjezd a registrace již 3. 12. večer

EVROPSKÉ PACIENTSKÉ SETKÁNÍ PŘÍMO V PRAZE

Vzácná diagnóza nemusí znamenat, že na své otázky zůstanete sami.

Pro koho je summit?

Pacienti, rodiny a pečující. ČSH může navrhnout nejvýše čtyři delegáty.

10 míst pro hemofilii A s inhibítorem

20 míst pro hemofilii B s inhibítorem

50 míst pro mimořádně vzácné krvácivé poruchy

Příklady mimořádně vzácných poruch: nedostatek fibrinogenu (faktor I) a faktorů II, V, VII, X, XI nebo XIII; kombinovaný nedostatek faktorů V + VIII; Glanzmannova trombastenie, Bernardův-Soulierův syndrom a poruchy zásobních granulí krevních destiček. **Nejde o úplný seznam.**

+ Co vám účast přinese

- **Aktuální informace o léčbě a péči** u mimořádně vzácných krvácivých poruch.
- Praktická témata: **pohyb a fyzioterapie, zubní péče, psychosociální podpora.**
- Zkušenosti pacientů i zdravotníků s **cestou k diagnóze a každodenní péčí.**
- **Peer-to-peer setkání** s lidmi, kteří řeší podobně neobvyklou situaci.
- Workshop o zapojení komunity a **sebeobhajobě:** jak pojmenovat své potřeby a mluvit o nich.
- Pro rodiny bude připraven **dětský prostor s dobrovolníky;** program se přizpůsobí věku přihlášených dětí.

i Praktické informace

- **Odborný a komunitní program:** pátek 4. 12. až neděle 6. 12. 2026.
- **Ubytování zajišťuje a hradí EHC.** Hotel obdrží seznam delegátů přímo; není třeba platit zálohu.
- **Cestu si účastník nejprve uhradí sám** v rámci schváleného limitu. Po akci EHC náklady proplatí na základě formuláře a dokladů.
- **Doklady je nutné odeslat do 30 dnů** od skončení akce. Cestuje se ekonomickou / 2. třídou.
- **Jazyk:** angličtina; k dispozici bude ruské tlumočení. České tlumočení není avizováno.
- Registrace probíhá přes ČSH. Místa se přidělují průběžně a EHC dbá na vyvážené zastoupení diagnóz.

Nominace ČSH ani vyplnění registrace automaticky nezaručují přijetí. Doprovázející rodinní příslušníci se započítávají do kapacity patientských míst.

Pro lékaře a centra

Doporučte summit pacientům, kteří kvůli vzácnosti diagnózy často nemají možnost potkat nikoho se stejnou zkušeností. Účast jim může přinést **lepší orientaci, konkrétnější otázky pro centrum, praktické dovednosti, setkání s novými tvářemi a společný prostor pro otevřenou diskusi.** Jde o patientskou vzdělávací a komunitní akci, nikoli náhradu péče hemofilického centra.

Máte zájem? Ozvěte se co nejdříve.

ČSH ověří, zda odpovídáte cílové skupině, a předá vám registrační postup.

info@hemofilici.cz · +420 736 539 332 · do předmětu „ERIN Summit 2026“



Oficiální informace
EHC