Výroční zpráva
za rok 2018

česká asociace pro vzácná onemocnění

WWW.VZACNA-ONEMOCNENI.CZ

Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s. (ČAVO)
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
cavo@vzacna-onemocneni.cz,
www.vzacna-onemocneni.cz, www.vzacni.cz
Tel.: 774 151 290, č. účtu: 2700441666/2010, Fio banka

Poslání České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

Posláním Spolku je sdružovat organizace pacientů se vzácným onemocněním i jednotlivé pacienty, zastupovat a prosazovat jejich zájmy a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví a představiteli neziskových, státních i mezinárodních institucí i veřejností. Onemocnění je považováno za vzácné, pokud postihuje méně než pět z deseti tisíc obyvatel.

Činnost a role ČAVO při plnění poslání

- posilovat povědomí veřejnosti, představitelů neziskových, státních i mezinárodních institucí o problematice vzácných onemocnění,
- podporovat svou činností organizace pacientů se vzácným onemocněním, prosazovat zájmy pacientů se vzácným onemocněním,
- zlepšovat přístup k informacím, diagnostice, léčbě i dalším zdravotním službám pro pacienty se vzácným onemocněním,
- podporovat vědecký i klinický výzkum v oblasti vzácných onemocnění, zlepšovat kvalitu života pacientů se vzácným onemocněním skrze vzdělávání a další formy podpory,
- zastupovat zájmy pacientů se vzácným onemocněním za ČR na mezinárodní úrovni.

ČAVO sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními a jednotlivé pacienty bez vlastní organizace. K 31. 12. 2018 měla 35 členských organizací a dále zastupovala 81 vzácných diagnóz.

Slovo úvodem

Vážení přátelé,

šestý rok působení ČAVO se nesl ve jménu zpřístupnění centrové péče a zlepšování přístupu k lékům na vzácná onemocnění. Toto jsou aktuální témata, která se prolínají našimi dlouhodobými aktivitami, jimiž jsou zvyšování povědomí o vzácných onemocněních u laické i odborné veřejnosti a prosazování zájmů pacientů se vzácným onemocněním.

V roce 2018 jsme díky našemu členství v Pacientské radě ministra zdravotnictví mohli aktivně přispívat k tvorbě nové legislativy. Velmi si vážíme možnosti být „u toho“ a zastupovat hlas našich členů. Je to pro nás velká škola a učíme se vše za pochodu. Pevně věříme, že naše zkušenosti a znalosti hodnotně přispívají k vytváření kvalitních a efektivních právních předpisů.

První rok plnění již třetího Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění na léta 2018-2020 oslovil mnoho důležitých oblastí. Jedním ze zásadních témat je vytvoření národní sítě specializovaných pracovišť pro vzácná onemocnění při Evropských referenčních sítích (ERN), které vznikly na sklonku roku 2016 a ke kterým se ČR velmi úspěšně připojila (naše pracoviště jsou zapojena do celkem 18 z celkových 24 sítí dle odbornosti). Intenzivně jsme jednali s jednotlivými stakeholdery, abychom vytvořili takovou národní síť specializovaných pracovišť, která by zhodnotila specializovanou odbornou péči na pracovištích tak, aby byla pro nemocnice zajímavá a respektovaly se dostupné a aktuální standardy péče. A protože péče už naštěstí u některých diagnóz není jediným řešením, a když už je k dispozici účinný lék na vzácné onemocnění, tak je potřeba, aby byl u nás pro pacienty dostupný. Současná legislativní úprava není pro vstup tzv. orphanů vhodná a my jsme spolupracovali na návrhu novely v rámci pracovní skupiny pro revizi cen a úhrad na ministerstvu zdravotnictví.

Naše dlouhodobé projekty jako jsou únorový Den vzácných onemocnění, Včasná diagnostika a webový projekt vzacni.cz úspěšně pokračovaly. Navíc jsme se snažili více se věnovat poskytování poradenství v rámci naší emailové helplinky, která začala být mnohem více využívána díky nově rozběhlému projektu *Na cestě ke správné diagnóze a péči*.

Na sklonku roku jsme pokřtili vydání českého překladu naučně populární knihy o lidské genetice *Všichni jsme geniální*, která vyšla v nakladatelství Galén, a na které se ČAVO podílelo.

V roce 2018 jsme se rozhodli udělit čestné členství několika důležitým osobnostem, jež se významně podílejí a aktivně podporují naše snahy. Jsme jim moc vděčni, protože bez nich bychom si nemohli naši činnost představit.

Úplně největší obdiv a dík však patří našim členům, jak pacientským organizacím, tak všem členům individuálním. Děkujeme za Vaši obětavou práci, kterou vykonáváte, aby životy lidí se vzácným onemocněním byly lepší a kvalitnější. Děkujeme, za Vaši podporu a důvěru a těšíme se na další spolupráci s Vámi.

Za tým ČAVO
Anna Arellanesová, předsedkyně

Činnost ČAVO v roce 2018

V rámci našeho poslání jsme si pro rok 2018 vytyčili několik zásadních projektů, které jsme postupně naplňovali. Jednalo se primárně o tyto stěžejní projekty:

- Plnění NAP (Národního akčního plánu), který byl schválen 13. 6. 2018
- Včasná diagnostika I. = projekt „Medici“ – stálý rozvoj projektu, vzdělávání studentů o VO na školách, kde se k nám připojily další fakulty, jako například katedra speciální pedagogiky nebo Pedagogická fakulta Karlovy Univerzity v Praze
- Help linka-včasná diagnostika II. = projekt „Na cestě ke správné diagnóze a péči“. Díky získání grantu od Nadačního fondu AVAST jsme mohli rozšířit činnost help linky, která je čím dál více využívána.
- Zahájení nového projektu Paliativní péče pro pacienty s VO
- Kampaň ke Dni vzácných onemocnění – v letošním roce hodnocena jako velice úspěšná
- Projekt vzacni.cz – pokračování projektu pro vzácná onemocnění, stále více pacientů jeví zájem o sdílení svého příběhu
- Příprava na vytvoření národních center pro VO stále pokračuje, předali jsme odborné podklady pro jejich ustanovení na ministerstvu zdravotnictví (MZ)
- Každý rok vydáváme minimálně dvě čísla Zpravodaje ČAVO
- Příprava nového zákona o zdravotnických prostředcích, na kterém spolupracujeme a který bude platný od 1. 1. 2019
- Účast v podvýboru pro implementaci nových léčebných a vyšetřovacích postupů do praxe, propojení vědy a praxe, bude řešit problematiku úhrad inovativních léků
- Účast v pracovní skupině při MZ k revizi systému cen a úhrad
- Účast v Pacientské radě ministra zdravotnictví stále pokračuje.
- Intenzivní vzdělávací program – zapojení pacientů do rozhodovacích procesů o úhradě zdravotní péče ve spolupráci MZ, AIFPO a ČLS JEK
- Podpora vydání knihy „Všichni jsme Geniální“ ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění při Ústavu biologie a lékařské genetiky FN v Motole

I nadále se snažíme dosahovat cílů, které jsme si předsevzali a naše činnosti mají stále větší ohlas a dopad jak na odborné společnosti, tak na širokou veřejnost. Vzhledem k nárůstu počtu projektů jsme opět rozšířili náš tým o spolupracovníky, kteří pomáhají jak s administrativou, tak o odborníky, kteří jsou velmi nápomocni s provozem help linky.

Naším hlavním cílem byla příprava vytvoření specializovaných pracovišť pro VO, kdy splněním velmi těžkých kritérií a zařazením vybraných pracovišť do jednotlivých sítí ERN (Evropská referenční síť) se Česká republika stala nejúspěšnější zemí střední a východní Evropy na mezinárodní úrovni. Přesto se přes naši pokračující snahu o nastavení procesů a podmínek pro ustanovení této národní sítě ze strany MZ nepodařilo v roce 2018 realizovat. Ukazuje se, že tento proces nebude tak snadný, jak se všem na první pohled zdálo.

V roce 2018 jsme ve spolupráci s našimi partnery, členy a dobrovolníky realizovali i řadu dalších aktivit.

AKTIVITY, PROJEKTY, PREZENTACE ČAVO
Úkoly a aktivity NAP pro VO v roce 2018

1. Zlepšení informovanosti o VO
2. Vzdělávání odborníků v oblasti VO
3. Prevence VO
4. Zlepšení novorozeneckého screeningu a diagnostiky VO
5. Zlepšení dostupnosti a kvality péče pro pacienty s VO
6. Zlepšení kvality života sociálního začlenění osob s VO
7. Podpora výzkumu v oblasti VO
8. Sběr biologických vzorků
9. Posílení role pacientských organizací
10. Meziresortní a mezioborová spolupráce
11. Zahraniční spolupráce v oblasti VO

Vzdělávání studentů o VO na školách, Včasná diagnostika I.

Vzdělávání mediků ve spolupráci s 2. LF UK a FN Motol probíhalo v průběhu obou semestrů 2018 (více v části semináře). Projekt na Pedagogické fakultě UK, kdy jsme do vzdělávání o VO zapojili i speciální pedagogy díky spolupráci s PhDr. Mgr. Pavlínou Šumníkovou, Ph.D. pokračuje i v tomto roce. Ohlasy na všechny semináře jsou velmi pozitivní.

Help linka, Včasná diagnostika II.

ČAVO ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění při Ústavu biologie a lékařské genetiky FN v Motole v roce 2018 dále rozšiřovala projekt Včasné diagnostiky. Účastnili jsme se několika odborných konferencí a seminářů vzdělávání lékařů, kde jsme projekt a help linku prezentovali. Díky spolupráci s OSPDL a SPLDD jsme mohli distribuovat naše materiály i mezi lékaře prvního kontaktu a účastnit se jejich setkání a seminářů. Zde jsme představili „rozšířenou verzi" naší help linky. Náš záměr je sledovat pacienty, kteří nás kontaktovali prostřednictvím help linky, i dále po vyřešení jejich prvotní potřeby. Usilujeme o to, aby jim byla stanovena správná diagnóza a následně jim chceme zajistit odpovídající péči.

Help linka mail: **help@vzacna-onemocneni.cz**, která byla provozována Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění (NKCVO) při Ústavu biologie a lékařské genetiky (UBLG) 2. lékařské fakulty UK a FN Motol ve spolupráci s ČAVO, se definitivně přesunula do koordinace ČAVO za stálé spolupráce s výše uvedeným centrem. Na linku přišlo v roce 2018 celkem 75 dotazů. Všechny tyto aktivity pomáhají zlepšovat včasné určení diagnózy VO a mohou zajistit pacientům včasné zahájení odpovídající péče a léčby.

Zahájení nového projektu: Rozvoj paliativní péče pro pacienty s VO

Od ledna 2018 ČAVO zaštiťuje nový projekt s názvem **„Rozvoj paliativní péče u pacientů se vzácnými chorobami ".** Projekt je realizován díky stipendijnímu grantu Nadačního fondu společnosti Avast, který získala MUDr. Monika Němcová. Vzhledem k tomu, že na víc než 95 % vzácných onemocnění neexistuje kurativní léčba, paliativní přístup k nemocným a jejich rodinám by měl být nedílnou součástí komplexní péče. Paliativní péče totiž není pouze péče lékařská, ale zahrnuje též podporu sociální, psychologickou a spirituální během celého průběhu nemoci.

Paliativní péče pomáhá pacientům a rodinám s vzácným onemocněním vést co nejlepší život po celý čas, který jim je dán.

Víme, že pro mnohé z nás, pro lékaře i veřejnost je toto téma často něčím nepříjemným a neznámým, jenž je spojené pouze se smrtí. Proto chceme podporou projektu Rozvoj paliativní péče toto téma otevřít, zjistit jaké jsou potřeby pacientů, rodin, odborníků, kteří o ně pečují, a začít hledat cesty, jak paliativní přístup dostat dále nejen do povědomí ale I do praktické péče o pacienty se vzácnými chorobami. Chceme iniciovat I vytvoření týmu či speciality při centrech pro vzácná onemocnění, kteří by se zabývali touto problematikou. Projekt bude zakončen v roce 2019.
Cíle projektu:

- Otevření tématu této péče mezi pacienty, rodinami a lékaři
- Zmapování situace
- Zvýšení povědomí o paliativní péči mezi pacienty a lékaři
- Vytvoření týmu / specialisty při centrech pro vzácná onemocnění

Den vzácných onemocnění, 28. 2. 2018

Den vzácných onemocnění se koná každoročně poslední únorový den. Smyslem této akce je ukázat široké veřejnosti i těm, kdo se podílejí na rozhodování o otázkách zdravotní a sociální péče, co vzácná onemocnění jsou a co znamenají pro život pacientů. Je to příležitost pro společnou komunikaci mezi výzkumníky, vědeckou i odbornou veřejností, studenty, státní správou a pacienty se vzácným onemocněním.

Tuto akci koordinuje na mezinárodní úrovni EURORDIS, v České republice pak Česká asociace pro vzácná onemocnění. Na vytváření kampaně se však podílejí též jednotlivá pacientská sdružení, odborné společnosti i odborná média.

Letošní Den vzácných onemocnění poukazuje na potřebu a důležitost multidisciplinární péče v rámci jednotlivých pracovišť. V komunikaci je však třeba ukázat ty, kteří se vzácnou nemocí sami bojují, ty, kteří pomáhají s péčí, a ty, kteří pacienty se vzácným onemocněním podporují.

Probíhaly rozhovory v médiích, PR články, oslovili jsme poslance, senátory a europoslance a zaslali jim informace o tomto Dni společně se speciálním balíčkem, který obsahoval pastelky k malování na obličej, což bylo hlavním tématem kampaně **VZÁCNÍ. UKAŽ, ŽE JSI S NÁMI!** Společným malováním na obličej a sdílením fotografie na sociálních sítích se poslanci, europoslanci, a hlavně i naši členové, jejich rodinní příslušníci a přátelé připojili k této krásné kampani. Pro naše členy a samotnou kampaň jsme vyrobili grafické podklady, vytiskli plakáty a letáky. Na sociálních sítích jsme řídili komunikační kampaň. Samotný Den vzácných onemocnění, 28. 2. 2018 byl, tak jako každý rok, plný aktivit.

Letošní spot byl k dispozici a vysílán on-line, též na obrazovkách nemocnic, poliklinik, městských úřadů, hlavním nádraží v Praze atd. Rámečky s plakáty se nám podařilo též umístit do příměstských vlaků ČD. Velký dík patří našim členům, kteří se do podpory Dne vzácných onemocnění zapojili sdílením fotografií.

Spot: http://www.vzacna-onemocneni.cz/media-o-vzacnych-onemocneni/videa.html

Vzácní.
ukaž, že jsi
s námi!
28. ÚNOR 2018
DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

Kulatý stůl v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR

Součástí aktivit ke Dni vzácných onemocnění 2018 byl i Kulatý stůl v PSP ČR, pořádaný Výborem pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR pod záštitou předsedy podvýboru pro preventivní programy, přednemocniční zdravotní péči a práva pacientů MUDr. Davida Kasala. Jedním z hlavních témat byla centrová péče a urychlení přístupu k lékům na vzácná onemocnění. Kulatý stůl s názvem „Vzácná onemocnění: co přinese rok 2018“ proběhl dne 14. 3. 2018. Velmi důležitým výstupem tohoto setkání bylo společné usnesení účastníků kulatého stolu.

Usnesení kulatého stolu:

My, účastníci kulatého stolu vyzýváme Ministerstvo zdravotnictví, aby se zasadilo o vytvoření Vysoce specializovaných center pro vzácná onemocnění dle § 112 zákona 372/2011Sb. Současně by měla být odstraněna dvoukolejnost stávajícího systému center, protože vysoce specializovaná centra dle výše uvedeného zákonného ustanovení nemají dle současné legislativy nárok na „centrové úhrady“ léků a nezískají automaticky i statut centra se zvláštní smlouvou dle Vyhlášky č. 376/2011 Sb. se zdravotními pojišťovnami. Financování pak musí být plně transparentní, a to až na úroveň diagnostiky a léčby u konkrétního pacienta se vzácným onemocněním.

Dále vyzýváme Ministerstvo zdravotnictví, aby ve spolupráci se Státním ústavem pro kontrolu léčiv upravili mechanismus vstupu léčivých přípravků pro vzácná onemocnění do systému úhrad z veřejného zdravotního pojištění! Zajistíte tak našim občanům výrazně rychlejší přístup k účinné léčbě, a tak jim podstatně zvýšíte kvalitu života či jim dokonce život zachráníte.

Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění

Zdravotnické systémy v EU mají za cíl poskytovat vysoce kvalitní a nákladově efektivní zdravotní péči. Toho je však obzvláště obtížné dosáhnout v případě vzácných nebo komplexních onemocnění a nemocí a poruch s nízkou prevalencí, které mají každodenní dopad na život 30 milionů osob v celé EU.

Evropské referenční sítě (ERN) jsou virtuální sítě mezi poskytovateli zdravotní péče v celé Evropě. Jejich cílem je usnadnit diskusi o problému komplexních nebo vzácných onemocnění nebo chorob, které vyžadují vysoce specializovanou zdravotní péči a soustředění poznatků a zdrojů.

V současné době je založeno celkem 24 sítí ERN v rámci Evropy. Česká republika má zastoupení v 18 ERNech prostřednictvím 8 fakultních nemocnic nebo zdravotnických poskytovatelů, celkem je to 28 pracovišť, čímž se stala osmým nejúspěšnějším státem Evropy v počtu zapojení.
Jelikož se nepodařilo v roce 2017 vyhlásit podmínky vzniku a udělení statutu center vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění, byl tento cíl prioritou pro naši činnost i v roce 2018.

Během roku 2018 jsme na toto téma iniciovali řadu jednání na ministerstvu zdravotnictví, kterých se účastnili odborníci na vzácná onemocnění, pacienti a zástupci pojišťoven. Na sklonku roku bylo rozhodnuto, že bude zahájen pilotní projekt, ve kterém se zmapuje práce třech pracovišť a provede se retrospektivní analýza dat dostupných k péči o vzácné pacienty. Cílem je zjistit, kolik taková péče stála a nastavit, jak by měla ideálně fungovat v rámci dostupných standardů péče pro dané vzácné diagnózy.

KTERÝCH ONEMOCNĚNÍ SE EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ V SOUČASNOSTI TÝKAJÍ?

Každá z 24 evropských referenčních sítí se specializuje na určitou oblast, ačkoli také často díky komplexnímu charakteru jednotlivých diagnóz spolupracují.

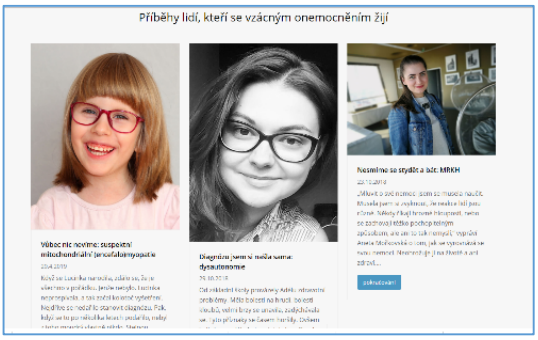
- **ERN BOND**: kostní onemocnění
- **ERN CRANIO**: kraniofaciální anomálie a onemocnění v ušní, nosní a krčníoblasti
- **Endo-ERN**: endokrinní onemocnění
- **ERN EpiCARE**: epilepsie
- **ERKNet**: onemocnění ledvin
- **ERN-RND**: neurologická onemocnění
- **ERNICA**: vrozené vady
- **ERN LUNG**: respirační onemocnění
- **ERN Skin**: kožní onemocnění
- **ERN EURACAN**: vzácné formy rakoviny (solidní nádory) u dospělých
- **ERN EuroBloodNet**: hematologická onemocnění
- **ERN eUROGEN**: urogenitální onemocnění
- **ERN EURO-NMD**: nervosvalová onemocnění
- **ERN EYE**: oční onemocnění
- **ERN GENTURIS**: hereditární nádorové syndromy
- **ERN GUARD-HEART**: onemocnění srdce
- **ERN ITHACA**: kongenitální malformace a vzácné formy vývojového opoždění
- **MetabERN**: dědičné poruchy metabolismu
- **ERN PaedCan**: vzácné formy rakoviny u dětí
- **ERN RARE-LIVER**: jaterní onemocnění
- **ERN ReCONNET**: nemoci pojivové tkáně a muskuloskeletální onemocnění
- **ERN RITA**: imunodeficitní, autoinflamatorní a autoimunitní onemocnění
- **ERN TRANSPLANT-CHILD**: onemocnění a komplikace spojené s transplantacemi u dětí
- **VASCERN**: vzácná multisystemicková cévní onemocnění

zdroj: web Evropské komise o ERN

Projekt VZACNI.CZ

Již v roce 2015 jsme spustili dlouhodobý projekt www.vzacni.cz. Skrze příběhy konkrétních lidí ukazujeme problematiku jednotlivých onemocnění i témata společná všem vzácným onemocněním. K dané diagnóze pak lze najít na webové stránce odbornou kazuistiku a popis onemocnění dle Orphanetu (orpha.net) nebo jiných odborných informačních zdrojů.

Součástí jsou též odkazy na pacientské stránky nebo webové stránky věnující se vždy dané diagnóze. Jedná se o náročný projekt, neboť každý příběh musí být realizován formou rozhovoru s redaktorem, a poté je revidován. Následuje hledání odborných informací ve spolupráci s našimi externími odborníky. V tomto velmi úspěšném projektu budeme nadále pokračovat i v roce 2019.



Zpravodaje ČAVO

V průběhu roku 2018 ČAVO vydalo dvě čísla Zpravodaje v nákladu několika tisíc výtisků, které distribuovalo mezi své členy, spolupracovníky, státní správu a zdravotnické pracovníky na kongresech a konferencích. Část zpravodajů byla prezentována i na Veletrhu neziskovek – NGO Marketu 2018, na konferencích, odborných seminářích, setkáních členů a v informační kampani o vzácných onemocněních.

NGO Market 2018

Zúčastnili jsme se tradičního veletrhu neziskovek – NGO Marketu, který se konal 11. dubna v prostorách Fóra Karlín.

ČAVO a jednotliví členové se v letošním roce aktivně účastnili tohoto veletrhu, a opět jsme se snažili vytvořit „uličku vzácných“. Cílem bylo především zviditelnit oblast vzácných onemocnění a prezentovat jednotlivé diagnózy, které do vzácných onemocnění patří.

Plakát pro NGO Market

česká asociace pro vzácná onemocnění

Sami vzácní, spolu silní

NAŠE CÍLE

Prosazovat zájmy pacientů/členů s VO

Zvyšovat povědomí o VO

Zlepšovat přístup k informacím, léčbě, diagnostice a dalším službám pro pacienty s VO

Podporovat vědecký a klinický výzkum VO

Podporovat zlepšení kvality života pacientů VO

Sdružujeme 30 pacientských organizací:

Angelman CZ
Asociace muskulárních dystrofiků
Atos
AVMinority
DebRa ČR
Diagnóza DMS
Diagnóza narkolepsie
Diagnóza FH, z.s.
Klub nemocných cystickou fibrózou
Klub pacientů mnohočetný myelom
Kolpingova rodina Smečno
Lymfom help
Národní sdružení PKU a jiných DMP
Nefrohema
Občanské sdružení imunodeficitních pacientů HAE/AAE
Občanské sdružení Metoděj
Občanské sdružení MYGRA-CZ
Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom
OS rodičů a dětí postižených Gauchero-vou chorobou
Parent Project
Rett Community
Sdružení Diagnóza MDS
Sdružení META
Sdružení pacientů s plicní hypertenzí
SMÁci, z.s.
Společnost C-M-T
Společnost Parkinson
Společnost pro mukopolysacharidosu
Willík
Život bez střeva

Celkem zastupujeme 64 diagnóz vzácných onemocnění.

Kontaktní email pro pacienty a lékaře: help@vzacna-onemocneni.cz
Kontaktní email ČAVO: cavo@vzacna-onemocneni.cz

5<10.000

www.vzacna-onemocneni.cz **www.vzacni.cz**

Konference členů ČAVO

V dubnu 14. 4. 2018 v Naší kavárně, v Thomayerově nemocnici proběhla Konference členů ČAVO spojená se setkáním členů. V letošním roce byla na programu mimo jiné volba Rady a schvalování nových stanov.

Také jsme prvně v historii ČAVO udělovali čestná členství a to:

MUDr. Kateřině Kopečkové,
MUDr. Markétě Havlovicové,
MUDr. Renatě Gaillyové, PhD.,
Prof. MUDr. Milanu Mackovi jr. DrSc., MHA,
Vojtěchovi Kučerovi,
Prof. MUDr. Viktoru Kožichovi, CSc.

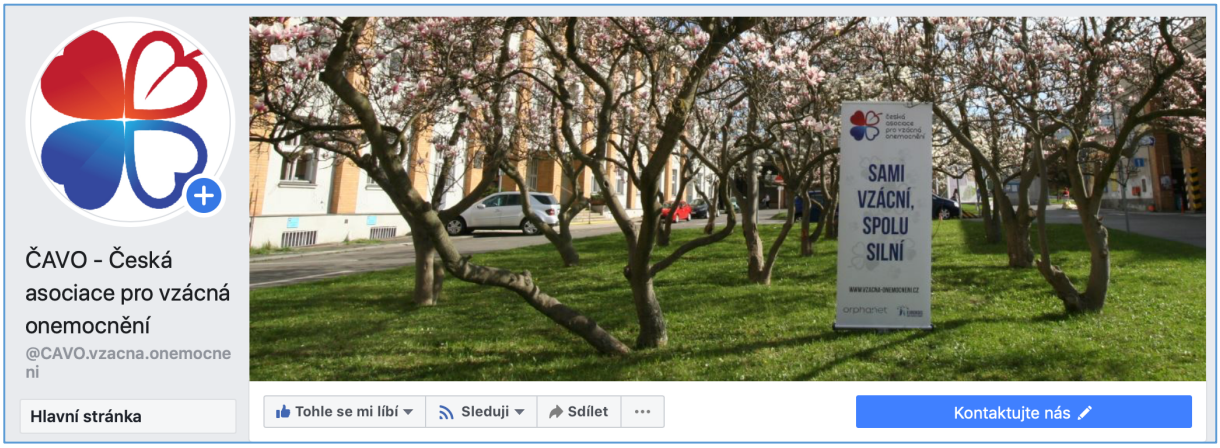
Na programu konference byla mimo jiné témata týkající se paliativní péče nebo prezentace Vzácná onemocnění v klinických hodnoceních. Také jsme si představili nové členy, někteří z nich měli i vlastní prezentaci. Na závěr konference bylo příjemné posezení s psycholožkou.

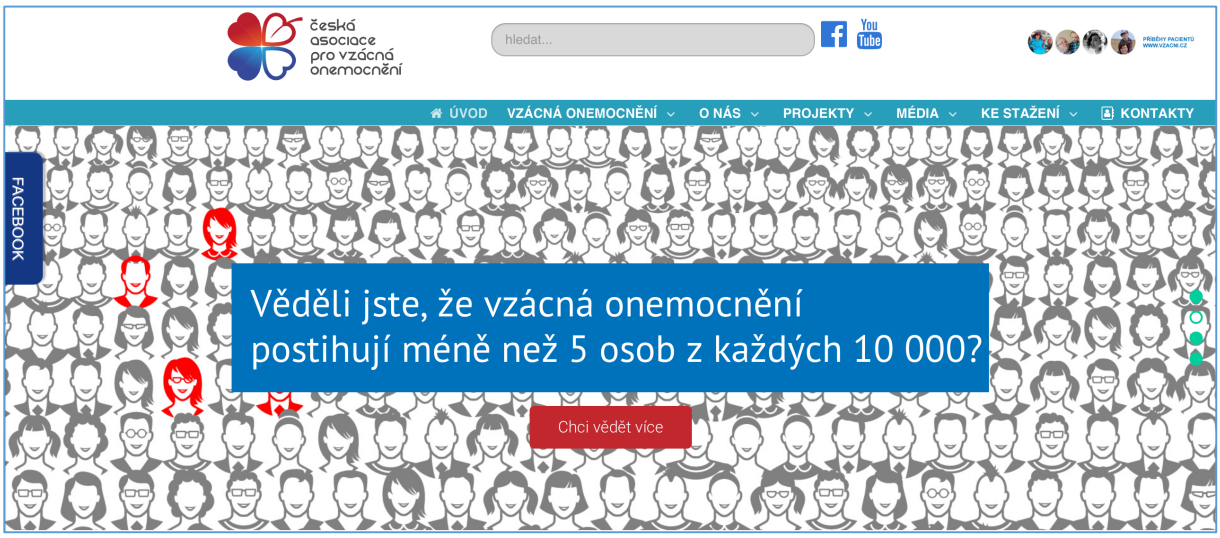
ECRD Vídeň

10. - 12. 5. 2018 jsme se zúčastnili deváté Evropské konference pro vzácná onemocnění ve Vídni, pořádané evropskou pacientskou organizací EURORDIS, která se koná každý druhý rok. Hlavními tématy konference byl výzkum a možnosti nové léčby, digitální pacient, kvalita a centralizace poskytované péče, ekonomické perspektivy a globální politika vzácných onemocnění.

Webové stránky a Facebook ČAVO

V roce 2018 jsme byli velmi aktivní při prezentaci na facebookových stránkách našeho spolku. Zveřejňujeme zde příběhy našich pacientů, aktuality z domova i zahraničí, účast našich členů na akcích a další. Facebookové stránky zaznamenávají stálý růst návštěvností i sdílení, což nás velmi těší. Webové stránky dostaly v roce 2018 novou podobu.





SPOLUPRÁCE S ORGANIZACEMI, KONFERENCE A SEMINÁŘE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

Setkání pacientských organizací na ministerstvu zdravotnictví

Proběhlo dne 21. ledna 2018 a také 9. října 2018. ČAVO se účastnilo obou setkání.

Nadační fond Avast vyhlásil na jaře výzvu s názvem Spolu do života

ČAVO se do výzvy zapojilo s jasnou představou, že je potřeba se mnohem více věnovat již běžícímu projektu help linka, která také spadá do cílů včasné diagnózy. Tento nový projekt jsme nazvali „Na cestě ke správné diagnóze a péči“. Grant se nám podařilo získat a díky němu jsme mohli skutečně rozšířit činnost help linky, která je čím dál více využívána.

ČAVO se účastnilo setkání pacientů s primárním imunodeficitem

Setkání se konalo v hotelu Jezerka, Seč, 9.- 10. 6.2018. ČAVO představilo jak pacientům, tak odborné veřejnosti svou činnost. Zároveň se snažilo podporovat jejich snahu být lépe organizováni jako pacienti a více se zapojit do aktivit pacientských organizací.

http://www.meditorial.cz/program-harmonogram

Meziresortní a mezioborová pracovní skupina pro vzácná onemocnění při ministerstvu zdravotnictví

ČAVO je členem této PS od roku 2012, tato skupina byla ustanovena ministerstvem zdravotnictví v roce 2010, kdy byla schválena Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020. V současné době v ní zasedá přes 30 zástupců odborných lékařských společností, zdravotních pojišťoven, MZČR MPSV, Státního úřadu pro kontrolu léčiv a pacientů. Jejím úkolem je plnit a koordinovat realizaci národních akčních plánů pro vzácná onemocnění. V roce 2018 se tato pracovní skupina nesešla, ale intenzivně pracovala na přípravě další fáze Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění na léta 2018-2020, na kterém se podílelo také ČAVO spolu se zástupci NKCVO. Tento nový plán Vláda ČR nakonec 13. června 2018 schválila.

Zastoupení ČAVO v Pacientské radě ministra zdravotnictví

V říjnu 2017 došlo k ustanovení Pacientské rady. Je to stálý poradní orgán ministra zdravotnictví složený ze zástupců pacientských organizací, plní svou konzultační činnost, tedy účastní se připomínkových řízení, vydává stanoviska či konzultuje jako zástupce pacientů-stakeholdera ve zdravotnictví, zřizuje pracovní skupiny a věnuje se oblasti ochrany práv a naplňování potřeb pacientů, má 24 členů z různých oblastí, zasedá 4x ročně. Naše předsedkyně, paní Anna Arellanesová byla zvolena místopředsedkyní této rady.
V roce 2018 se Pacientská rada sešla celkem 5x a zapojila se do jednání mnoha pracovních skupin na ministerstvu. Naše předsedkyně vede PS pro inovativní léčbu, jež řeší také problematiku úhrad pro nás nejvíce důležitých orphanů, tedy léků na vzácná onemocnění. Účastnila se jednání ministerské skupiny pro revizi cen úhrad, jež připravovala nové znění zákona č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění, týkajícího se vstupu inovativních léčiv do úhrad.
Další velmi aktivní činnost vyvíjí PS pro zdravotnické prostředky, do které se velmi intenzívně zapojili zástupci pacientských organizací. Spolupráce na této iniciativě poprvé ukázala, jak důležité a prospěšné může zapojení pacientů pro ministerstvo zdravotnictví být. Více o činnosti Pacientské rady je možné shlédnout na webu ministerstva v sekci Pacientské organizace.

Pracovní skupiny Pacientské rady

- Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky
- Pracovní skupina pro inovativní léčbu
- Pracovní skupina pro zdravotně sociální pomezí
- Pracovní skupina pro duševní onemocnění
- Pracovní skupina pro celiakii

ČLENOVÉ PACIENTSKÉ RADY MINISTRA ZDRAVOTNICTVÍ

Jméno	Organizace
Andrle, Jaroslav	CiKáDa, Asociace pacientů s onemocněním ledvin
Arellanesová, Anna (místopředsedkyně)	Česká asociace pro vzácná onemocnění
Dušek, Karel	Pacienti IBD
Faltýnková, Zdeňka	Česká asociace paraplegiků - CZEPA, z.s.
Grammetbauerová, Klára	Občanské sdružení SMS
Hejzák, Robert	Česká společnost AIDS pomoc
Ježorek, Dalibor	Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s. – Klub celiaků Brno
Knappová, Eva	Aliance žen s rakovinou prsu
Kolmanová, Jitka	Ondřej, sdružení na pomoc duševně nemocným, z.s.
Krása, Václav	Národní rada osob se zdravotním postižením ČR, z.s.
Lacinová, Barbora	Spolek Kolumbus
Michalík, Jan	Společnost pro mukopolysacharidosu
Milata, Vlastimil (předseda)	Diaktiv Czech Republic
Müllerová, Edita (místopředsedkyně)	Revma Liga Česká republika
Pelouchová, Jana	Diagnóza leukémie
Polášek, Václav	SONS ČR, z. s.
Prokopenková, Brigita	Sdružení pro rehabilitaci osob po cévních mozkových příhodách
Prokopiusová, Šárka	Svaz neslyšících a nedoslýchavých osob v ČR, z.s.
Reineltová, Jitka	Parent project, z.s.
Ředinová, Marie	České ILCO
Skála-Rosenbaum, Romana	Parkinson-Help, z.s.
Štěrbová, Šárka	Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.
Zábranská, Simona	Klub nemocných cystickou fibrózou
Zavřel, Miloslav	Spolek psoriatiků a atopických ekzematiků

Zdroj: web ministerstva zdravotnictví

Účast na zasedáních EURORDIS

První setkání proběhlo 15. 3. 2018 v Bruselu a druhé 10.- 11. 12. 2018 v Paříži. Obě setkání se zabývali tématem kampaně pro mezinárodní den vzácných onemocnění. Na jarním setkání se probírá téma a jak by mohla kampaň vypadat a koncem roku se již představuje a ladí výsledek. Též se hovořilo o takzvaných ERNs a HTA (Hodnocení zdravotnických prostředků), dále o právech pacientů a o tom, co chybí v péči o vzácně nemocné. Chybí systémová podpora.

Křest knihy Všichni jsme geniální

proběhl dne 17. 12.2 018 ve Vzdělávacím centru Národní technické knihovny.
Překlad této populárně-naučné knihy o lidské genetice vznikl za spolupráce s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění při FN Motol (www.nkcvo.cz) a nakladatelstvím Galén (www.galen.cz).

EKONOMICKÁ ČÁST

Zpráva o hospodaření ČAVO

Zpráva o hospodaření ČAVO na rok 2018

Náklady	Plán ČAVO CELKEM 2018	SKUTEČNOST ČAVO CELKEM 2018
Spotřeba materiálu	25 000,00	82 038,00
Ostatní služby	350 000,00	1 230 685,00
Cestovné	123 741,00	122 397,75
Náklady na reprezentaci	30 000,00	33 860,95
Mzdové náklady	744 000,00	422 129,00
Zdravotní a sociální pojištění	80 000,00	94 586,00
Kurzové ztráty	100,00	1 346,31
Bankovní poplatky	400,00	333,04
Pojištění	1 000,00	1 481,25
Poskytnuté dary	0,00	2 002,96
Ostatní pokuty a penále	0,00	0,00
Ostatní	659 900,00	0
Náklady celkem	**2 014 141,00**	**1 990 860,87**
Výnosy		
Přijaté příspěvky (ostatní)		29 742,00
Provozní dotace	471 500,00	471 500,00
Přijaté příspěvky (dary)	1 542 641,00	1 585 086,68
Výnosy celkem	**2 014 141,00**	**2 086 328,68**

Hospodářský výsledek za rok 2018 95 467,81

ZÁSTUPCI A SPOLUPRACOVNÍCI ČAVO V ROCE 2018

Rada ČAVO
Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně
Ing. René Břečťan, místopředseda
Kateřina Uhlíková, místopředsedkyně

Revizorka
Mgr. Alice Onderková

Koordinátorka
Martina Michalová

Odborní garanti
MUDr. Kateřina Kopečková
Prof. MUDr. Milan Macek jr., DrSc.
MUDr. Markéta Havlovicová
MUDr. Renata Gaillyová, PhD.
Prof. MUDr. Viktor Kožich, CSc.
MUDr. Marek Turnovec
MUDr. Jana Haberlová
Prof. MUDr. Anna Šedivá
Mgr. Pavla Hodková

Spolupracovníci
Bc. Markéta Stránská
Vojtěch Kučera
Mgr. Roman Lang
Ing. Jan Mihule
Mgr. Magdalena Špačková
Josefina Arellanesová

DĚKUJEME VŠEM, KTEŘÍ NÁS V ROCE 2018 PODPOŘILI

- Deloitte BPO, a.s.
- GlaxoSmithKline, s.r.o.
- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- Nadační fond AVAST
- Nadační fond JaT
- Nadace člověk člověku
- Nadační fond JaT
- Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění
- Pavel Kopeček
- SHIRE CZECH s.r.o.
- Úřad vlády ČR

ČLENOVÉ ČAVO

k 31. 12. 2018

- Angelman CZ, www.angelman.cz
- Asociace muskulárních dystrofiků, www.amd-mda.cz
- Atos, www.atos-os.cz
- AVMinority, www.avminority.cz
- DebRa ČR, www.debra-cz.org
- Diagnóza FH, z.s.
- Diagnóza MDS, http://www.diagnoza-mds.cz/
- Diagnóza narkolepsie, www.diagnozanarkolepsie.cz
- End Duchenne, z.s., www.endduchenne.cz
- Klub nemocných cystickou fibrózou, www.cfklub.cz
- Klub pacientů mnohočetný myelom, www.mnohocetnymyelom.cz
- Kolpingova rodina Smečno, www.dumrodin.cz
- LYMFOM HELP, www.lymfomhelp.cz
- Národní sdružení PKU a jiných DMP, www.nspku.cz
- Nefrohema, www.nefrohema.cz
- Občanské sdružení imunodeficitních pacientů HAE/AAE, www.hae-imuno.cz
- Občanské sdružení Metoděj, www.osmetodej.cz
- Občanské sdružení MYGRA-CZ, www.mygra.cz
- Občanské sdružení Paleček-společnost lidí malého vzrůstu, www.ospalecek.cz
- Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom, www.prader-willi.cz
- OS rodičů a dětí postižených Gaucherovou chorobou, www.gaucherova-choroba.cz
- Parent Project, www.parentproject.cz
- Rett Community, www.rett-cz.com, info@rett-cz.com
- REVMA LIGA ČESKÁ REPUBLIKA,
- Rodina spolu: www.rodinaspolu.estranky.cz
- Sdružení Diagnóza MDS, www.sdruzenimds.cz
- Sdružení META, www.sdruzenimeta.cz
- Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, www.plicnihypertenze.cz
- SMÁci, z.s., www.smaci.cz
- Společnost C-M-T, www.c-m-t.cz
- Společnost Parkinson, www.spolecnost-parkinson.cz
- Společnost pro mukopolysacharidosu, www.mukopoly.cz
- Spolek pro Atypické parkinsonské syndromy (APS). z.s.
- Willík, www.willik.tym.cz
- Život bez střeva, www.zivotbezstreva.cz

Členové bez organizace zastupující následující diagnózy

k 31. 12. 2018

- Agamaglobulinémie
- Amyloidóza
- AHUS
- Arnold-Chiari malformace
- Atrézie jícnu
- Autoimunitní polyendokrinní (polyglandulární) syndrom
- Centronuclear myopathy
- CIDP - chronická zánětlivá demyelizační polyneuropatie
- Dysautonomie; IST
- Dystonia muscularum deformans
- Ehlersův-Danlosův syndrom
- Familiární středomořská horečka
- Fibrózní dysplázie
- Fraserův syndrom
- Genetické metabolické mitochondriální onemocnění
- Klippelův-Trenaunayův syndrom
- Kongenitální svalová dystrofie
- Luis Bar Syndrom, resp. Ataxia teleagniectasia
- Systémový lupus
- Lymfangiom
- Lymfangioleiomyomatóza
- Mayer-Rokitansky-Kustner-Hauseruv syndrom
- McCune-Albright syndrome
- Neurofibromatosa 2 typu
- Neurofibromatóza NF1 (Recklinhausenova choroba)
- Parra-Romberg Syndrome
- Peutz-Jeghersův syndrom
- Phelan McDermid Syndrom
- Primární ciliární dyskineze
- Relabující polychondritida (Relapsing Polychondritis)
- Sjorgrenův syndrom
- Spinocerebellární ataxie 21
- Sticklerův sydrom
- Suspektní mitochodriální myopatie
- Syndrom fragilního X chromosomu
- Syringomyelie
- Tarlovova cysta
- Tetrasomie X-chromosomu
- Tetrasomie 18p
- Trombotická trombocytopenická purpura
- Wilsonova nemoc