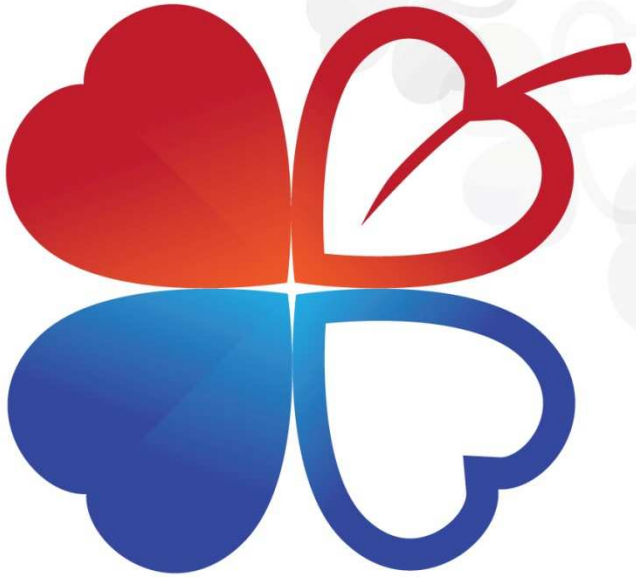

česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

Naši současní členové

24 organizací a řada jednotlivců nejrůznějších diagnóz VO

Členské organizace

- Angelman CZ, občanské sdružení
- Asociace muskulárních dystrofiků
- Atos
- AVMinority
- DebRA ČR
- Fragilní X
- Klub nemocných cystickou fibrózou, o.s.
- Klub pacientů mnohočetný myelom
- Kolpingova rodina Smečno
- Lymfom help, o.s.
- META
- Národní sdružení PKU a jiných DMP
- Občanské sdružení Imunodeficitních pacientů HAE/AAE
- Občanské sdružení METODĚJ
- Občanské sdružení MYGRA-CZ
- Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom
- OS rodičů dětí a dospělých postižených Gaucherovou chorobou
- Parent project, o.s.
- Rett Community
- Sdružení Diagnóza MDS
- Sdružení pacientů s plicní hyperntenzí o.s.
- Společnost C-M-T
- Společnost pro mukopolysacharidosu
- Willík o.s.

Členové - fyzické osoby

Ehlersův-Danlosův syndrom
McCune-Albright syndrome
Tarlovova cysta, Hydrosyringomylie,
Hemangiom

česká asociace pro vzácná onemocnění

Společné cíle členů ČAVO

- vymezení **specifické kategorie vzácných onemocnění** v české legislativě
- **rozvoj diagnostiky** tak, aby co nejméně pacientů zůstávalo bez správné diagnózy
- **standardizace léčebných postupů** pro jednotlivé diagnózy v souladu s doporučenými evropskými standardy
- **usnadnění přístupu** pacientů **k novým lékům** a léčebným postupům **- legislativní zakotvení zvláštního režimu orphan drugs** (léků na vzácná onemocnění)

česká asociace pro vzácná onemocnění

Společné cíle členů ČAVO

- **vytvoření sítě vysoce specializovaných léčebných center pro VO** (pro některé nemoci dosud neexistuje odpovídající pracoviště)
- **posílení přeshraniční spolupráce** při léčbě a výzkumu
- zohlednění **specifik vzácných onemocnění v oblasti sociální politiky**
- stanovení **pevného časového harmonogramu uskutečňování jednotlivých cílů v rámci Národního plánu pro vzácná onemocnění (NAP)**

česká asociace pro vzácná onemocnění

Co jsme od března stihli

- **3 setkání a semináře pro organizace pacientů** se vzácným nemocněním
  - 24.2.2012, 16.6.2012, 21.11. 2012
  - Sdílení informací a zkušeností
  - Přednášky odborníků související s cíli ČAVO
  - Činnost 2 pracovních skupin
- Vydáváme „**Zpravodaj ČAVO**“
- Provozujeme **webové stránky** **www.vzacna-onemocneni.cz**
- Účastníme se **práce v „Meziresortní a mezioborové prac. skupina VO** při MZ
- Spolupracujeme s **odbornými garanty**

česká asociace pro vzácná onemocnění

2. setkání a seminář pro organizace pacientů se vzácným onemocněním 16/6/2012

česká asociace pro vzácná onemocnění

Co jsme od března stihli

- **Odborná fóra a semináře**
  - 30.3. seminář v poslanecké sněmovně „Máme ještě na to, léčit vzácné choroby?“
  - 26.4. seminář na švédské ambasádě „Efektivní alokace zdrojů ve zdravotnictví“
  - 22.5. seminář v poslanecké sněmovně „Sami vzácní, spolu silní“
  - 12.7. schůze podvýboru pro oblast zdravotní péče, vzdělávání a prevenci na téma vzácných onemocnění
  - 27.9. kulatý stůl iHeta –problematika orphan drugs

- **Zvyšování povědomí o problematice VO**
  - Krátký film s problematikou VO
  - Radio Classic - Seriál o cyklus pořadů o VO
  - Zdravotnické noviny

česká asociace pro vzácná onemocnění

Co jsme od března stihli

Mezinárodní spolupráce

- **EURORDIS** – evropská organizace sdružující pacientské organizace pro vzácná onemocnění
  - jsme členy – associate member
  - účast a představení ČAVO na ECDR 2012 – navázání kontaktů, prezentace ČAVO v panelu, seminář Europlan
- **EUCERD** - Evropská komise expertů pro vzácná onemocnění
- **Koalice národních asociací** při EURORDIS
- **Orpha.net** – informační portál o vzácných onemocněních

„Sami vzácní, spolu silní“

Děkujeme za pozornost

Markéta Lhotáková - předsedkyně
Anna Arellanesová – místopředsedkyně
Kateřina Uhlíková - místopředsedkyně
Česká asociace pro vzácná onemocnění, o.s.
cavo@vzacna-onemocneni.cz