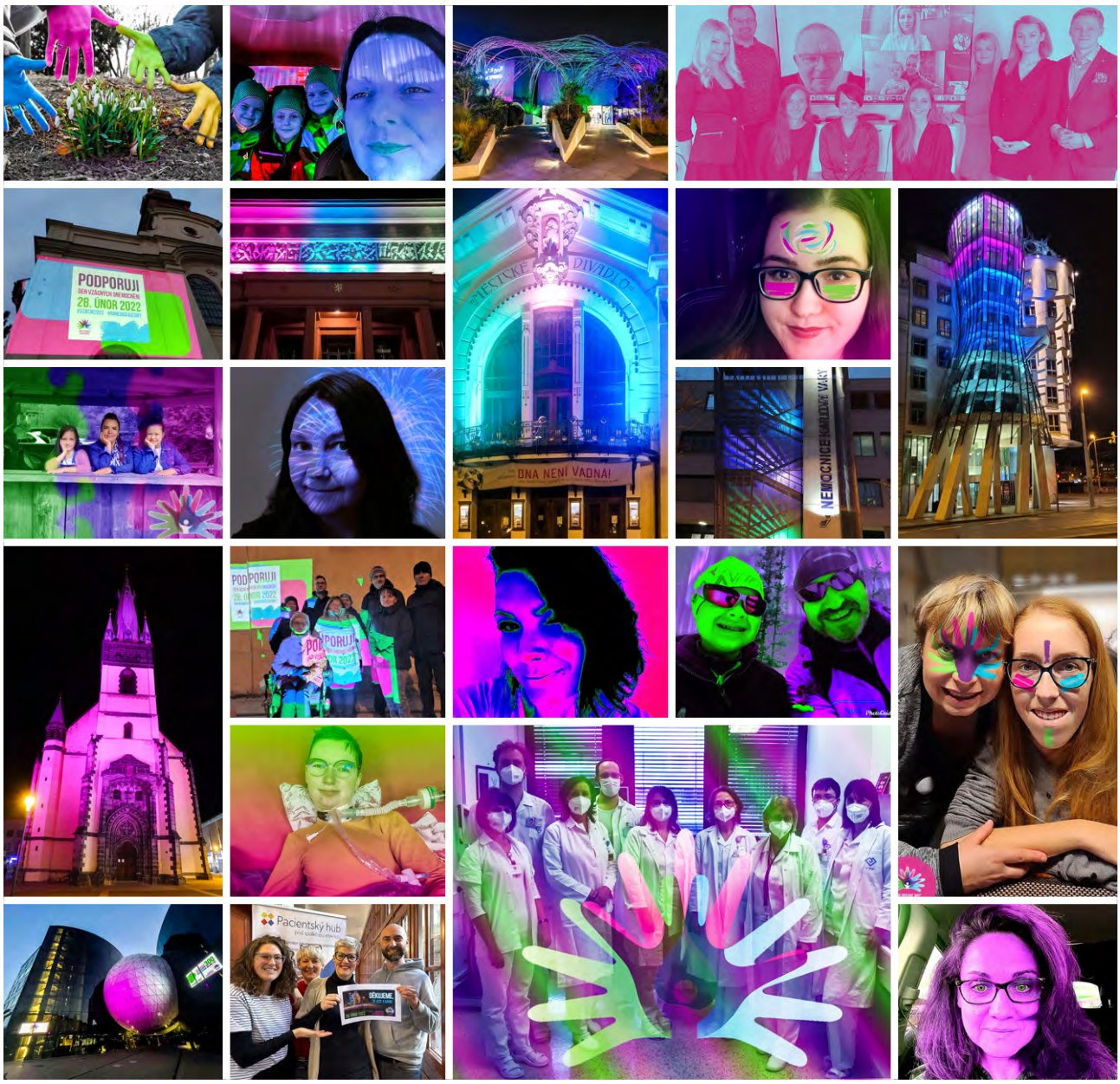


VÝROČNÍ ZPRÁVA

ZA ROK 2022

česká asociace pro vzácná onemocnění

WWW.VZACNA-ONEMOCNENI.CZ

OBSAH

Slovo úvodem 03

O ČAVO 04

Seznam členů 05

Činnost v roce 2021 09

Ekonomické údaje 27

Podpořili nás 29

Lidé v ČAVO 30

SLOVO ÚVODEM

Vážení přátelé, kolegové a podporovatelé,

Vítejte na stránkách naší výročky. Rok 2022 byl rokem předsednickým, Česká republika se na šest měsíců stala zemí, která v jeho druhé polovině předsedala Radě EU, a protože jsme již v předešlých letech společně s Eurordisem pracovali na tom, aby se problematika vzácných onemocnění dostala do zdravotnických priorit českého předsednictví, tato snaha se nám nakonec vyplatila a celý rok jsme se kromě našich stálých projektů věnovali společně s našimi odborníky přípravám a realizaci akcí, které měly za cíl posunout se na evropské úrovni v řešení současné situace v oblasti vzácných onemocnění. Co a jak se nám to podařilo se dozvíte dále ve zprávě.

Díky nově schválené "třetí cestě" pro schvalování úhrad léků na vzácná onemocnění z veřejného zdravotního pojištění vznikla pro nás v ČAVO nová agenda, na kterou jsme se již pilně v minulých letech připravovali. Pacienti se totiž díky této legislativní novele účastní posuzování a rozhodování v rámci správního řízení. Začali jsme připravovat vyjádření pacientské organizace k posuzovanému přípravku. Jsme velmi pyšní na to, že jsme se zúčastnili zatím každého řízení tam, kde pro danou diagnózu neexistuje pacientská organizace. Za celý rok 2022 bylo podáno touto cestou 17 žádostí, jedno řízení již bylo plně ukončeno a držitel obdržel úhradu.

V březnu jsme také rozjeli nový dvouletý projekt „Edukační centrum pro vzácná onemocnění" a začali jsme ve spolupráci s norským partnerem Frambu mapovat potřeby našich vzácných rodin pro takové centrum.

Celoročně byla k dispozici lidem a lékařům prvního kontaktu helplinka a věnovali jsme se, jako každý rok, vzdělávání mediků. Každý měsíc jsme se potkávali s našimi členy a pravidelně je informovali o dění v oblasti vzácných onemocnění a radili se s nimi o řešení celého spektra témat.

Tradičně jsme si v únoru připomněli Den vzácných onemocnění, který byl ovlivněn smutnými událostmi na Ukrajině. Náš slogan pro tento rok byl: "Děkujeme, že jste s námi".

Aktivně jsme vystupovali v Pacientské radě ministra zdravotnictví a podíleli se na přípravách zasedání Meziresortní komise pro vzácná onemocnění tamtéž.

Intenzívně jsme také pracovali ve výboru nové Národní asociace pacientských organizací.

Velkou podporu nám poskytují naši odborníci na vzácná onemocnění. Jsme jim za to velmi vděčni. Pomáhají nám uskutečňovat naše poslání. Bez nich by to nebylo možné! Děkujeme i všem podporovatelům a sponzorům, kteří nám naši práci umožňují realizovat podle našich představ. Děkuji kolegům v ČAVO za skvělou spolupráci, za podporu a vzájemnou důvěru. Bez jejich osobního nasazení bychom nebyli tam, kde nyní jsme.

Děkuji Vám všem a přeji, abychom ten následující rok zvládli společně co nejlépe.

Za tým ČAVO,
Anna Arellanesová, předsedkyně

O ČAVO

česká asociace pro vzácná onemocnění

POSLÁNÍ ČESKÉ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ (ČAVO)

Našim posláním je sdružovat organizace pacientů se vzácným onemocněním i jednotlivé pacienty, zastupovat je a prosazovat jejich zájmy a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli neziskových, státních i mezinárodních institucí i veřejností.

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

STRATEGIE ČAVO: ŽÁDNÝ PACIENT NESMÍ ZŮSTAT OPOMENUT

V roce 2019 jsme pro ČAVO stanovili hlavní dlouhodobé cíle rozvoje. Vycházeli jsme z vlastní zkušenosti, naší znalosti potřeb pacientů v České republice a také z podnětů, které jsme získali při vzniku evropské strategie RARE 2030 na níž jsme se aktivně podíleli v rámci EURORDIS.

Jedním z hlavních bodů naší strategie je zajistit, aby žádný vzácný pacient nezůstal opominut. Chceme nastavit takový systém, aby se každý pacient se vzácným onemocněním dostal ke správné diagnóze, péči a dostupné léčbě. To v současné době bohužel není vůbec samozřejmé.

Pro naši činnost jsme si vytyčili čtyři hlavní strategické pilíře, na kterých naše činnost stojí a které chceme rozvíjet. Toto nám umožňuje v ročních periodách postupně realizovat jednotlivé projekty a cíle.

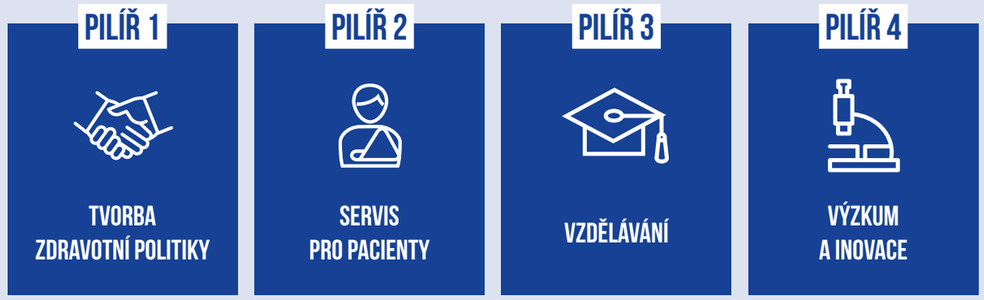
ČLENSTVÍ V ČAVO

ČAVO sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními a jednotlivé pacienty bez vlastní organizace. Ke 31. 12. 2022 měla 45 členských organizací a dalších 120 individuálních členů, kteří celkem zastupovali více než 140 vzácných diagnóz.

Onemocnění je považováno za vzácné, pokud postihuje méně než pět z deseti tisíc obyvatel.

Členem ČAVO se může stát pacientská organizace, která sdružuje a zastupuje zájmy pacientů se vzácným onemocněním nebo jejich rodiny. Členem se může stát i jednotlivec se vzácným onemocněním, pokud pro jeho onemocnění neexistuje pacientská organizace. O přijetí rozhoduje Rada ČAVO hlasováním. Členství je bezplatné. Přihlášku lze stáhnout na webu na **www.vzacna-onemocneni.cz** v sekci O nás/Členství v ČAVO.

ZÁKLADNÍ PILÍŘE STRATEGIE ČAVO



Pilíř 1 – Participace na tvorbě zdravotní politiky

Snahou ČAVO je podílet se na tvorbě zdravotní politiky, na vzniku i naplňování strategických dokumentů (strategie pro vzácná onemocnění 2030, národní akční plány pro vzácná onemocnění). Aktivně se účastníme v Pacientské radě i pracovních skupinách ministerstva zdravotnictví, ministerstva práce a sociálních věcí, prosazujeme podněty našich členů a aplikujeme zkušenosti a doporučení organizace EURORDIS do našich podmínek. Naším cílem je zajistit nastavení a legislativní zakotvení ucelené péče a přístupu k léčbě pro všechny pacienty se vzácnými onemocněními a také vytvoření národní sítě specializovaných pracovišť, kde bude poskytována koordinovaná ucelená péče všem těmto pacientům včetně těch, jejichž diagnóza je velmi vzácná nebo ani není pojmenována.

Pilíř 2 - Servis pro pacienty

ČAVO poskytuje služby určené pacientům. Provozuje a usiluje o další rozvoj help linky, rozvoj projektu včasná diagnostika vzácných onemocnění, zajišťuje koordinační služby a poradenství pro členy, usiluje o další rozvoj spolupráce a vzájemné komunikace mezi našimi členy, rozvoj edukativních projektů (např. vzacni.cz). ČAVO také podporuje vznik nových pacientských organizací a poskytuje podporu pro začínající spolky zaměřené na jednotlivé vzácné diagnózy.

Pilíř 3 - Vzdělávání

Aktivity ČAVO v této oblasti jsou zaměřené na vzdělávání odborné veřejnosti (mediků, odborného personálu i lékařů) a vzdělávání pacientů. Důležitou roli má a bude mít nadále zvyšování povědomí o vzácných onemocněních, ale též o přínosech inovativní léčby a vlivu péče a léčby na kvalitu života pacientů. ČAVO se podílí nebo realizuje semináře, přednášky, vytváří odborné materiály, realizuje osvětové aktivity a cílené kampaně pro veřejnost. Naším dlouhodobým cílem je pak ustanovit speciální edukační centrum zaměřené na VO.

Pilíř 4 - Výzkum a inovace

Vzhledem k charakteru většiny vzácných onemocnění je zlepšování situace pacientů vždy spojeno s inovacemi, výzkumem a novými poznatky. Usilujeme o to, abychom dosáhli většího vlivu na výzkum, realizaci klinických studií a aktivity, které umožní zapojení našich pacientů. Snažíme se také realizovat specificky zaměřené průzkumy a systematicky mapovat potřeby pacientů se vzácnými onemocněními.

SEZNAM ČLENŮ

k 31. 12. 2022

PACIENTSKÉ ORGANIZACE

- ALSA, z.s.
- ANGELMAN CZ, spolek
- Asociace genové terapie, z.s.
- Asociace muskulárních dystrofiků v ČR, z.s.
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, z.s., klub Be Treacher-Collins
- ATOS, z.s.
- AVminority, z.s.
- Česká aliance pro kardiovaskulární onemocnění, z.s.
- DEBRA ČR, z.ú.
- Diagnóza MDS
- DIAGNÓZA NARKOLEPSIE z.s.
- Dystonie-rodina spolu, z.s.
- Ehlers - Danlosův syndrom a syndrom hypermobility, z.s.
- Frieda, z.s.
- HAE Junior z.s.
- Kabuki syndrom CZ, z.s.
- Klub nemocných cystickou fibrózou, z.s.
- Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.
- KOLPINGOVA RODINA SMEČNO
- Kongenévus CZ-SK, z.s.
- LYMFOM HELP, z.s.
- META-spolek pacientů se střádavými onemocněními, z.s.
- METODĚJ z.s.
- MYGRA-CZ, z.s.
- Nadační fond dětské onkologie KRTEK
- Národní sdružení PKU a jiných DMP, z.s.
- NEFROHEMA, o.p.s.
- Občanské sdružení Imunodeficitních pacientů HAE /AAE
- Spolek rodičů dětí a dospělých postižených Gaucherovou chorobou
- Paleček-společnost lidí malého vzrůstu
- PARENT PROJECT, z.s.
- PRADER-WILLI, z.s.
- Rett Community, z.s.
- Revma Liga Česká republika, z.s.
- Sdružení pacientů s plicní hypertenzí z.s.
- SMÁci, z.s.
- Společnost C-M-T, z.s.
- Společnost pro mukopolysacharidosu, z.s.
- Společnost Parkinson, z.s.
- Spolek Ichtyóza
- Spolek pro Atypické parkinsonské syndromy (APS). z.s.
- Spolek pro podporu lidí s Rubinstein-Taybi syndromem, z. s
- Tarlovova cysta, z.s.
- Willík-spolek pro Williamsův syndrom, z.s.
- Život bez střeva, z.s.

ČLENOVÉ BEZ ORGANIZACE ZASTUPUJÍCÍ NÁSLEDUJÍCÍ DIAGNÓZY

- 3C syndrom (Ritscherův-Schinzelův syndrom)
- Agamaglobulinémie
- Aicardi-Goutiéresův syndrom
- Akutní intermitentní porfyrie
- AL amyloidóza
- Alportův syndrom
- Alströmův syndrom
- Aplastická anémie
- Arnoldova-Chiariho malformace
- Ataxia telangiectasia (Syndrom Louis-Barové)
- Atrézie jícnu
- ATTRV122I amyloidóza
- Autoimunitní hemolytická anémie (AIHA)
- Autoimunitní polyglandulární syndrom, typ 1
- Barthův syndrom
- Bartterův syndrom-typ 1
- Castlemanova choroba
- Centronukleární myopatie
- Creveldův syndrom
- Crouzonův syndrom
- DDX3X
- Desmin storage myopatie
- Difuzní lymfatická malformace
- Dysautonomie, IST, Posturální ortostatická tachykardie (POTS)
- DYT1
- Ektopie čoček a zornic oboustranně, ADAMTSL4
- Familiární fokální epilepsie s variabilními ložisky
- Familiární středozemská horečka
- Fibrózní kostní dysplázie
- Fraserův syndrom
- Glutarová acidurie typu 1 (Deficit glutaryl-CoA dehydrogenázy)
- Hyperimunoglobulinemie D s periodickou horečkou / Deficit mevalonátkinázy
- Hypofosfatemická rachitida
- Hypokalcemická vitamin D rezistentní křivice/rachitida
- Christiansonův-Fourieho syndrom
- Chromozomová aberace
- Chronická zánětlivá demyelinizační neuropatie (CIDP)
- Chronický návratný víceložiskový kostní zánět
- Invertovaná duplikace s delecí v oblasti krátkého raménka chromozomu 8
- Inverzní Klippelův-Trenaunayův syndrom
- Joubertův syndrom
- Kongenitální svalová dystrofie
- Lambertův-Eatonův myastenický syndrom
- LBSL (Syndrom zahrnující leukoencefalopatii s involucí mozkového kmene a míchy a vysokou hladinu laktátu)
- Loeysův-Dietzův syndrom
- Lymfangioleiomyomatóza
- Marfanův syndrom
- Mayerův-Rokitanského-Küsterův-Hauserův syndrom
- McCuneův-Albrightův syndrom
- Metafyzární chondrodysplázie Jansen
- Mikrocefalické primordiální trpaslictví, Alazamiho typ
- Moebiův syndrom
- Monozomie 22q13 (Phelan-McDermidové syndrom)
- Nefrogenní diabetes insipidus
- Neurčená epileptická encefalopatie s časným nástupem (neurčená EOEE)
- Neurofibromatóza
- Neurofibromatóza typ 1 způsobená mutacemi nebo intragenovými delecemi NF1 genu (Von Recklinhausenova nemoc)
- Neurofibromatóza, typ 2
- Parciální delece dlouhého raménka chromozomu 4
- Peutz-Jeghersův syndrom
- PPP2R5D
- Primární biliární cirhóza
- Primární ciliární dyskineze
- Primární sklerotizující cholangitida
- Progresivní hemifaciální atrofie (Parry-Rombergův syndrom)
- Pudendální neuralgie
- Refsumova nemoc
- Relabující polychondritida
- Sarkoidóza
- Sarkoidóza II. stupně
- Sjorgrenův syndrom
- Spinocerebelární ataxie, typ 21
- Sticklerův sydrom
- Suspektní mitochodriální myopatie
- Syndrom dlouhého QT intervalu
- Syndrom Dravetové
- Syndrom fragilního X
- Syndrom KAT6A
- Syndrom terminální delece dlouhého raménka 1.chromozomu
- Syndrom vrozených vad mozku, muskuloskeletálních abnormalit, faciálního dysmorfismu a intelektové nedostatečnosti
- Syndrom zahrnující megacystis, mikrokolon a hypoperistaltiku střev
- Syndrom zahrnující mentální retardaci a faciální dysmorfismus, způsobený haploinsuficiencí SETD5
- SYNGAP1-vázaná vývojová a epileptická encefalopatie
- Syringomyelie
- Systémový lupus
- Tetrazomie 18p
- Tetrazomie X
- Trombotická trombocytopenická purpura
- Vrozená spondyloepifyzární dysplázie
- Wilsonova choroba

ČINNOST V ROCE 2022

I. AKTIVITY A PROJEKTY ČAVO V ROCE 2022

VZDĚLÁVÁNÍ STUDENTŮ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH NA ŠKOLÁCH

Vzdělávání mediků ve spolupráci s 2. lékařskou fakultou UK a FN Motol probíhalo v obou semestrech roku 2022. Realizovali jsme celkem 33 seminářů na II. lékařské fakultě UK a Technické univerzitě v Liberci. Celkem jsme na těchto seminářích představili 8 diagnóz. Všem zúčastněným děkujeme za aktivní a kreativní spolupráci.

Představené diagnózy za rok 2022	Počet přednášek
Vzácná forma autismu	9
Williamsův syndrom	8
Dismorfologie	6
Svalová dystrofie DMD/BMD	5
Sticklerův syndrom	2
Spinální svalová atrofie	1
Familiární hypercholesterolémie	1
Tourettův syndrom	1
Celkem přednášek	33
Celkem diagnóz	8

HELP LINKA

Ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění (NKCVO) při Ústavu biologie a lékařské genetiky ve FN Motol jsme i v roce 2022 provozovali naší help linku. (help@vzacna-onemocneni.cz).

Služba je určena jak pacientům, tak i lékařům prvního kontaktu. Obracejí se na nás lidé, kteří nemohou dojít ke správné diagnóze, pacienti hledající odpovídající péči, ale též pacienti, kteří chtějí navázat kontakt s lidmi se stejnou diagnózou.

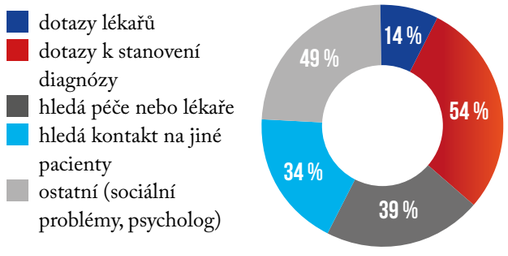
Naším záměrem je provázet pacienty, kteří nás kontaktovali prostřednictvím help linky, i po vyřešení jejich prvotní potřeby. Usilujeme o to, aby jim byla stanovena správná diagnóza a následně pomáháme zajistit odpovídající péči.

V roce 2022 se počet dotazů na helplince help@vzacna-onemocneni.cz ustálil, ale dotazy byly náročnější a komplexnější. Vzrostl počet dotazů na léčbu, hrazení léků, konzultace z oblasti sociální pomoci, nebo propojování s dalšími pacienty ke sdílení zkušeností. To vyžaduje udržovat komunikaci s dotazovaným několik týdnů a znamená to větší časovou investici k jednotlivým dotazům, větší počet emailové komunikace, a též opakované konzultace s lékaři. Vzrostl též počet dotazů od lékařů.

Celkem jsme v roce 2022 zaznamenali 195 dotazů, z toho 125 dotazů bylo řešeno ve spolupráci s odborníky. Dotazy podle charakteru řadíme do skupin. V roce 2022 se nejvíce tazatelů na nás obracelo o pomoc při stanovení diagnózy. Celkový počet těchto dotazů byl 53 %. Mnohé dotazy jsou z více kategorií.

Typ dotazu na help-lince (v %) v roce 2022

Statistika help-linky	
Odborný tým	177
Běžné	56
Celkem	233



DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ 28. 2. 2022

Děkujeme, že jste s námi! To byl slogan tohoto ročníku Dne vzácných onemocnění. V barvách loga dne se rozsvítilo mnoho budov a prostranství. A protože již probíhaly v plném proudu přípravy na naše české předsednictví, účastnili jsme se s našimi odborníky High Level Conference v Paříži, na kterou přijelo 10 zástupců ministerstev zdravotnictví z EU, včetně toho našeho. Tam naše předsedkyně jménem pacientů předala paní Ursule von der Leyenové publikaci s příběhy lidí se vzácnými nemocemi **„30 million Reasons for European Action of Rare Diseases"**, která obsahuje více než 2000 příběhů a vypovídá o nutnosti začít spojovat síly směrem k Evropskému plánu pro vzácná onemocnění. Tuto knihu připravil Eurordis.

INFORMAČNÍ KAMPAŇ „DĚKUJEME, ŽE JSTE S NÁMI"

V roce 2022 jsme navázali na témata z předchozích let, kdy jsme poukazovali především na potřeby vzácných pacientů. Protože se v roce 2022 podařilo uskutečnit řadu opatření i systémových změn ve prospěch pacientů se vzácným onemocněním na kterých se společně podíleli odborníci, politici, státní instituce, farmaceutický průmysl i pacienti, rozhodli jsme se touto kampaní děkovat a připomenout, že práce ve prospěch našich pacientů má smysl. Kampaň vycházela z materiálů připravených organizací EURORDIS, ale pro naše podmínky jsme ji uzpůsobili.

Náš slogan v roce 2022 byl:

Děkujeme, že jste s námi!

Základní sdělení kampaně:

- Těch, kteří se podílí na péči a léčbě pacientů se vzácným onemocněním je velké množství a jsou pro zdárný průběh vyrovnávání se s nemocí velmi důležití.
- Lidí, kteří žijí s nějakým vzácným onemocněními je v populaci více než 5 %.
- V České republice odhadujeme počet pacientů na 500 tisíc, v Evropě 30 milionů a celosvětově až 300 miliónů.
- Vzácní pacienti potřebují
  - Znát správnou diagnózu včas
  - Mít přístup k ucelené péči a léčbě

Den vzácných onemocnění jsme zahájili skutečně mimořádně a to osvětlením ČS pavilonu na EXPO 22 v Dubaji! Dále se postupně připojilo dalších více jak 20 významných staveb v České republice. Bohužel tento náš významný den byl zastíněn rozpoutáním války na Ukrajině a tak řada měst se pochopitelně připojila i k podpoře Ukrajiny nasvícením svých budov.

Potěšila nás však obrovská podpora na sociálních sítích a sdílení problematiky vzácných onemocnění. Velké díky patří též našim členům za jejich aktivity k tomuto dni. Vydali jsme též speciální číslo Zpravodaje, kde jsme představili čtyři různé pohledy našich členských organizací na jejich práci ve prospěch pacientů se vzácným onemocněním.

Cílem celé kampaně bylo připomenout důležitou práci všech lidí, kteří se na zlepšování podmínek a kvality života pacientů se vzácným onemocněním podílejí. A také podpořit naše dlouholeté snahy o vytvoření národní sítě center pro vzácná onemocnění, zlepšit přístup pacientů se vzácným onemocněním k péči a léčbě.

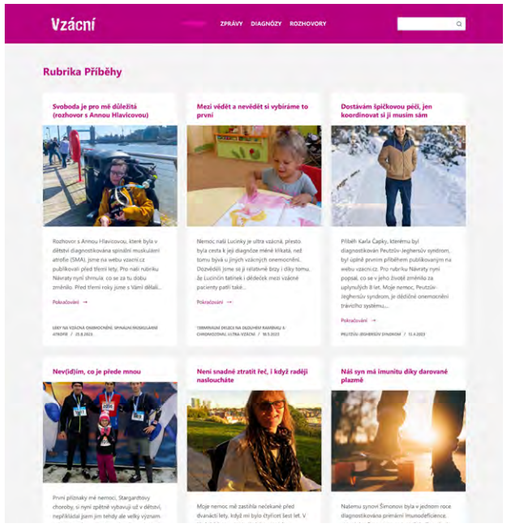
Informační kampaň byla úspěšná, a to i díky zapojení našich členů, kteří při svých aktivitách připomínali Den vzácných onemocnění. Poděkování zaslouží také všichni ti, kdo svou podporu vyjádřili přes sociální sítě. V médiích se objevilo množství výstupů, například série rozhovorů na Českém rozhlase nebo seriál o vzácných onemocněních v pořadu Sama doma.

PROJEKT VZACNI.CZ

Skrze příběhy konkrétních lidí ukazujeme problematiku jednotlivých onemocnění i témata společná všem vzácným onemocněním. K dané diagnóze lze na webové stránce najít kazuistiku a popis onemocnění dle Orphanetu (orpha.net) nebo jiných odborných informačních zdrojů. Součástí jsou odkazy na pacientské stránky nebo weby věnující se dané diagnóze, novinky ze světa vzácných onemocnění a další užitečné odkazy. Důraz klademe na kvalitu poskytovaných informací a odkazy na zdroje. V roce 2022 jsme obsah rozšířili o nové kategorie (rozhovory s odborníky, významné aktivity v oblasti vzácných onemocnění). Celkem jsme publikovali 40 nových článků.

Web je určen jak pacientům, kteří na něm mohou nalézt informace nebo inspiraci pro řešení své situace, tak odborníkům, kteří uvidí problematiku vzácných onemocnění z pohledu pacienta. Těší nás, že z příspěvků na webu často čerpají také média pro své články.

Web vznikl v roce 2015 a od té doby ho průběžně rozvíjíme a doplňujeme.



PROJEKT PALIATIVNÍ PÉČE U PACIENTŮ SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM

Naším dlouhodobým cílem je, aby každý pacient se vzácným onemocněním měl možnost využívat služeb podpůrné paliativní péče a také, aby paliativní péče byla součástí služeb center vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění.

Na konci roku 2021 vyšla Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou a život ohrožující diagnózou a jejich rodiny, kterou vydal Institut Pallium. ČAVO mělo možnost tento dokument připomínkovat a v roce 2022 se dokonce stát partnerem při plnění cílů této Koncepce. Stali jsme se členem koordinačního týmu a pracovali jsme ve skupině pro zajištění péče v domácím prostředí. V rámci ní usilujeme zejména o zřízení koordinátorů péče při každém centru vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění. Tato pozice se začne pilotovat v roce 2024 s laskavou podporou Nadace rodiny Vlčkových.

KOMUNIKACE SE ČLENY A VEŘEJNOSTÍ

Zpravodaj ČAVO

V průběhu roku 2022 jsme vydali dvě čísla Zpravodaje v nákladu několika tisíc výtisků, které jsme distribuovali mezi své členy, spolupracovníky, státní správu a zdravotnické pracovníky.

Čavonoviny

Jednou měsíčně zasíláme našim členům Čavonoviny. Jde o souhrn nejdůležitějších informací a událostí za daný měsíc v oblasti vzácných onemocnění a zdravotní politiky.

Web, Facebook a Instagram ČAVO

V roce 2022 jsme byli velmi aktivní na našem webu, na facebookových stránkách i na instagramovém profilu. Zveřejňovali jsme příběhy našich pacientů, aktuality z domova i zahraničí, zprávy o naší činnosti i informace o účasti našich členů na akcích. Kromě naší dosavadní aktivity na webu a facebooku jsme také rozšířili aktivitu na našem Instagramu, kam jsme začali pravidelně zveřejňovat příspěvky. Pomocí aktivity na sociálních sítích se nám daří šířit povědomí o problematice vzácných onemocnění mezi stále větším počtem lidí. Velmi nás těší, že naše facebookové stránky i instagramový profil zaznamenávají stálý nárůst návštěvnosti i sdílení.

PLATFORMA PRO ULTRA-VZÁCNÉ A NEDIAGNOSTIKOVANÉ

platforma ultra-vzácní nediagnostikovaní

V Evropě je za ultra-vzácné považováno takové onemocnění, které postihuje jednoho člověka z 50 000 (nebo méně než 20 lidí z milionu). Dle Eurordisu se každým rokem narodí v Evropě 65 tisíc dětí jejichž nemoc ještě není popsána.

Také v České republice žije mnoho lidí s ultra-vzácným genetickým onemocněním (UVGO) i těch, jejichž onemocnění není popsáno ani pojmenováno (anglicky se používá zkratka SWAN - Syndromes Without A Name). Ultra-vzácní bývají často jediní s daným onemocněním v České republice. Mnohdy čelí zásadním problémům: najít odborníka, který by jim uměl poskytnout adekvátní péči nebo poskytnout o onemocnění bližší informace.

Tito pacienti a jejich rodiny se dostávají do svízelných situací při hledání efektivní pomoci a podpory. Právě jim chceme pomáhat.

Proto vznikla již v roce 2021 při ČAVO Platforma pro Ultra-vzácné a nediagnostikované.

Uvědomujeme si, jaký význam má vzájemná pomoc mezi pacienty i společné řešení problémů. Naše platforma pro ultra-vzácné má nahradit pacientskou organizaci, která takovou pomoc obyčejně poskytuje, ale v případě ultra-vzácných už z principu vzniknout nemůže.

Věříme také, že tímto způsobem bude skupina ultra-vzácných a nediagnostikovaných pacientů lépe slyšet a podaří se změnit stávající systém péče tak, aby na tyto lidi pamatoval a byl schopen jim co nejlépe pomáhat.

Na sklonku roku proběhlo již druhé setkání této platformy, které, kromě představení činnosti Centra provázení a Archy pomoci ukázalo velmi zajímavý dokument: Zlepšení způsobu sdělování výsledků genomové diagnostiky pacientům a jejich rodinám. Vznikl v rámci projektu Solve-RD a ukazuje na úskalí spojená s genetickým poradenstvím. Podíleli se na něm rodiny z Velké Británie a České republiky.

První setkání této platformy se uskutečnilo 16. října 2021.

II. KONFERENCE A SEMINÁŘE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH, ZDRAVOTNÍ POLITIKA

KONFERENCE ČLENŮ ČAVO

Dne 22.11.2022 se uskutečnila konference ČAVO spojená se setkáním členů. Časové nastavení konference na konec roku bylo způsobeno pandemií. Potkali jsme se v Pacientském Hubu a ti, kteří nemohli, se připojili online. Protože v době schůze stále probíhalo předsednictví ČR v Radě EU, informovali jsme členy o akcích zaměřených na vzácná onemocnění, které se během předsednictví konaly. Pozvání přijali i naši odborníci a besedovali jsme o důležitých tématech jako je diagnostika VO, ale také situace v našich centrech nebo plány na zlepšení péče.

EVROPSKÁ KONFERENCE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

Evropská konference o vzácných onemocněních (ECRD) je největší pacienty vedenou akcí zaměřenou na vzácná onemocnění, kterou pořádá Eurordis. Setkávají se zde odborníci, pacienti, pacientské organizace, zástupci farmaceutického průmyslu, zdravotních pojišťoven i regulačních orgánů. Informace a trendy, které jsou na ECRD prezentovány, často tvoří základ pro formování budoucích politik v oblasti vzácných chorob.

V roce 2022 se konference ECRD uskutečnila stále on-line a byla to poslední událost v rámci francouzského předsednictví. Předsedkyně ČAVO na jejím zakončení symbolicky "převzala" štafetový kolík v předsednictví, které v poslední den konference ECRD již začalo v ČR.

ÚČAST NA ČINNOSTI EURORDIS

Pacientská organizace EURORDIS - Rare Diseases Europe zastřešuje činnost pacientských organizací zaměřených na vzácná onemocnění v Evropě a ČAVO je jejím členem od svého založení.

Jsme pyšní na to, že tento rok byla shromážděním na členské schůzi Eurordisu zvolena do jejího představenstva paní Anna Arellanesová, předsedkyně ČAVO. Tato funkce sehrála důležitou roli v rámci českého předsednictví.

V Eurordisu se pravidelně účastníme pořádaných zasedání Rady národních aliancí (CNA) pracujeme v mnoha pracovních skupinách na tématech, jako jsou organizace Dne vzácných onemocnění, léková politika, evropská legislativa pro vzácná onemocnění a další. Zúčastnili jsme se také mnoha on-line vzdělávacích seminářů.

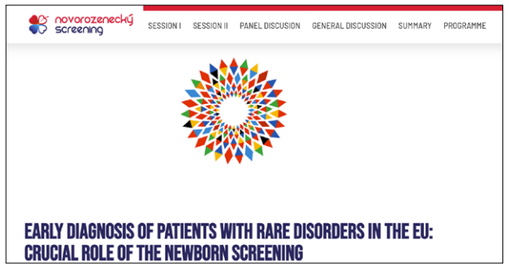
Zapojili jsme se do činnosti pracovní skupiny k novorozeneckému screeningu - Newborn Screening Working Group (NBS-WG) v rámci EURORDIS. V této skupině jsme se ve spolupráci s odborníky a dalšími pacientskými organizacemi z EU zaměřovali na budoucnost dalšího rozvoje novorozeneckého screeningu v souvislosti s novými technologickými možnostmi sekvenování genomu a přínosu pro pacienta.

Zástupci našich členů se také aktivně podíleli na práci v některých ERNech, kde zastupují Českou republiku jako European Patient Advocates, tzv. EPAGs.

ČESKÉ PŘEDSEDNICTVÍ V RADĚ EVROPY A VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Celý rok a hlavně jeho druhá půlka se v ČAVO točila zejména v duchu příprav a realizace akcí spojených s českým předsednictvím. Přípravy na něj sahají již do roku 2019, kdy jsme s tehdejším ministrem zdravotnictví, panem Adamem Vojtěchem měli schůzku, na které jsme jej žádali, aby se při stanovování zdravotnických priorit pro české předsednictví zahrnula i problematika vzácných onemocnění. Už tehdy jsme vše připravovali ve spolupráci s Eurordisem a našimi odborníky. Předsednické trio členských států, jimiž byly Francie, Česko a Švédsko převzaly agendu aktualizace legislativy léků na vzácná onemocnění.

Technické setkání: Early Diagnosis of Patients with Rare Disorders in the EU: Crucial Role of the Newborn Screening, 23. 7. 2023



My jsme u nás doma připravili dvě akce, které se věnovaly našemu tématu.

První proběhla hned zkraje předsednictví a to v Brně, hned po skončení konference na počest výročí narození Johanna Gregora Mendela. Bylo to technické setkání k včasné diagnostice vzácných onemocnění, konkrétně pak k novorozeneckému screeningu a jeho prosazení a sjednocení v rámci EU. Do Brna se sjeli ti největší odborníci na problematiku a pan ministr Válek přijel osobně toto setkání zahájit. Záznam ze setkání je dostupný na webu, který připravilo ČAVO: https://novorozeneckyscreening.vzacna-onemocneni.cz/

Navázali jsme tak na snahy Slovinska, které v rámci svého předsednictví také pořádalo na toto téma setkání.

Expert Conference on Rare Diseases: "Towards a New European Policy Framework: Building the future together for rare diseases" 25. - 26. října 2023

Druhou iniciativou byla dvoudenní Expertní konference pro vzácná onemocnění, kterou pořádalo Ministerstvo zdravotnictví ČR. Konference se konala v pražském Kongresovém centru. Každá země vyslala k nám dva zástupce ministerstev, dále se zúčastnili koordinátoři Evropských referenčních sítí (ERN) , odborníci a zástupci pacient-

ských organizací. Na přípravě této akce se podílelo významně ČAVO ve spolupráci s českými odborníky, MZ a EURORDIS.

Program byl postaven tak, aby reflektoval velmi důležitý výstup této společné snahy: Výzvu k akci v oblasti vzácných onemocnění, která žádá Evropskou komisi, aby začala připravovat společný Evropský akční plán pro vzácná onemocnění. K této výzvě (Call to action) se nakonec připojilo více než 20 členských států a další předsednické země jej mají za úkol využít jako potvrzení toho, že téměř celá Evropa vyžaduje tuto evropskou strategii.

Call to action: https://download2.eurordis.org/cz_pres_2022_call_to_action.pdf

Výstava

ČAVO u příležitosti této konference připravilo výstavu, která s pomocí 5 příběhů našich vzácných pacientů ukazuje na důležitost požadavků vyjádřených ve zmíněné výzvě.

FARMACEUTICKÁ STRATEGIE PRO EU

Evropa zažívá největší proměnu svého farmaceutického prostředí za posledních několik dekád, které vévodí revize legislativy. Aktuálně připravovaná farmaceutická legislativa Evropské unie bude spolu s dalšími právními předpisy určovat zdravotní péči a situaci výzkumného lékového prostředí v Evropě na příštích 20 let. V roce 2022 bylo tématu nové farmaceutické strategie věnováno několik konferencí a setkání, kterých jsme se jakožto zástupci pacientů se vzácným onemocněním aktivně účastnili. Snažíme se vnášet do jednání pohled a potřeby pacientů, aby se urychlil vývoj léků pro vzácná onemocnění, ale zároveň byla zajištěna i dostupnost k těmto novým lékům napříč EU a tedy i v České republice.

Konference "Revize EU legislativy pro léčivé přípravky na vzácná onemocnění a pro pediatrické použití," květen 2022

V květnu 2022 uspořádal Výbor pro zdravotnictví Senátu Parlamentu České republiky ve spolupráci s Asociací inovativního farmaceutického průmyslu mezinárodní konferenci k tématu vznikající evropské farmaceutické strategie. Přestože se od roku 2000 podařilo výrazně zlepšit situaci pacientů, kteří trpí vzácnými nemocemi, mnozí z nich stále nemají přístup k adekvátní léčbě. Téma diskutovali odborníci z ČR i zahraničí, zástupci státní správy, regulátorů, zdravotních pojišťoven, pacientů reprezentovaných ČAVO a EURORDIS a farmaceutického průmyslu.

Zdroj: aifp.cz/cs/stripky-z-konference-revize-eu-legislativy-pro-lec/

Konference „Farmaceutická strategie pro EU", červen 2022

Tato konference navazovala na květnové setkání a opět se uskutečnila pod patronací Výboru pro zdravotnictví Senátu Parlamentu České republiky ve spolupráci s AIFP. Na této konferenci jsme za ČAVO vystoupili k nutnosti podpory oblasti rozvoje inovativní léčby pro vzácná onemocnění v nově připravované farmaceutické strategii.

Konference k farmaceutické strategii, Brusel, září a říjen 2022

Na podzim 2022 jsme se účastnili konference s názvem Farmaceutická strategie pro Evropu: Implementace, úspěchy, výzvy, kterou uspořádala ve dnech 29. a 30. září 2022 Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP) pod záštitou českého předsednictví v Radě EU. V říjnu pak následovala konference s názvem „Jak by měla vypadat nová regulace pro léčivé přípravky na vzácná onemocnění a pediatrické použití?"

Na těchto dvoudenních akcích v Bruselu se díky českému předsednictví v Radě EU jednalo o tom, jakým směrem se Evropa ubírá, a co je potřeba udělat pro to, aby měli pacienti napříč celým kontinentem do budoucna k dispozici moderní léky v dostatečném množství. Jsme velice rádi, že pacienti a ČAVO můžeme být součástí těchto jednání.

Těsně před pandemií jsme ve spolupráci s odborníky připravili návrh strategie na další období. Její projednání bylo zadrženo, navíc nově byl požadován nový formát podle pravidel pro strategické dokumenty. Ministerstvo tedy v roce 2022 formát upravovalo. Mezitím se však situace v oblasti VO posunula dál, je tedy nutné opět dokument aktualizovat a počítáme, že na konci roku 2023 by měla být nová strategie schválena.

V rámci národní strategie se snažíme prosadit náš dlouhodobý cíl, aby žádný pacient, byť by bylo jeho onemocnění sebe vzácnější, nezůstal opomenut. Považujeme za zásadní, aby se každý pacient se vzácným onemocněními dostal včas ke správné diagnóze, odpovídající péči podle standardů a současných poznatků lékařské vědy, dostupné léčbě a sociální podpoře.

Strategie do roku 2030 by měla být zaměřena zejména na:

- na včasnou diagnostiku a dostupnost adekvátní léčby vzácných onemocnění
- koordinaci a centralizaci efektivní péče v návaznosti na zavedení systému přesnější identifikace vzácných onemocnění v národním zdravotnickém informačním systému
- zlepšení vzdělávání a informovanosti odborné i laické veřejnosti
- spolupráci na národní i mezinárodní úrovni
- zapojení pacientských organizací

Připravovaná Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2023 – 2030 by měla být plně v souladu s Doporučením Rady EU z roku 2009 a další evropskou legislativou, a měla by reflektovat doporučení studie Rare 2030 a také vycházet ze strategie Zdraví 2030.

NÁRODNÍ STRATEGIE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ (NSVO)

V roce 2020 skončilo období realizace první Národní strategie pro vzácná onemocnění (platné od roku 2010) i Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění na roky 2018-2020.

ČINNOST V PACIENTSKÉ RADĚ MINISTRA ZDRAVOTNICTVÍ A DALŠÍCH PORADNÍCH ORGÁNECH

Ve druhém funkčním období Pacientské rady (2021-2025), která je stálým poradním orgánem ministra zdravotnictví, byla předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová zvolena místopředsedkyní rady a vede pracovní skupinu pro inovativní léčbu, která řeší také problematiku úhrad léků na vzácná onemocnění.

Setkávání se nově již vždy konalo "hybridně". Měli jsme možnost se zúčastnit připomínkových řízení, vydávat stanoviska či konzultovat jako zástupce pacientů, pracovat v pracovní skupinách a věnovat se oblasti ochrany práv a naplňování potřeb pacientů, nejen se vzácnými onemocněními.

V roce 2022 zasedla rada celkem šestkrát, z toho dvakrát mimořádně. Aktivně jsme se podíleli na těchto pracovních skupinách v rámci rady:

- Pracovní skupina pro inovativní léčbu
- Pracovní skupina pro sociálně-zdravotní pomezí
- Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky

Výsledky účasti na pracovních skupinách ukazují na význam zapojení pacientů do činnosti ministerstva zdravotnictví.

LEGISLATIVA, REALIZACE SYSTÉMOVÝCH ZMĚN A PROSAZOVÁNÍ SYSTÉMOVÝCH ZMĚN

Účast pacientů ve správních řízeních
Od 1. 1. 2022 je účastníkem ve správním řízení o stanovení výše a podmínek úhrady léčivého přípravku pro vzácná onemocnění též příslušná pacientská organizace. Je to poprvé, kdy se pacienti mohou přímo účastnit správních řízení a podílet se tak na posuzování a následně i rozhodování o úhradě léčivého přípravku. Stalo se tak na základě § 39da novely zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění. Jedná se o způsob, pro který se vžilo označení tzv. třetí cesta, kdy se mohou orphany systémově dostávat do úhrad.

Za celý rok 2022 bylo podáno touto cestou 17 žádostí, jedno řízení bylo v roce 2022 plně ukončeno a držitel obdržel úhradu. Všech správních řízení se účastní příslušná pacientská organizace. Osmi správních řízení se zúčastnilo ČAVO, které zastupovalo u velmi vzácných onemocnění jednotlivé pacienty, nebo organizace, které ještě neměly statut pacientské organizace dle definice dle § 113f, z. 372/2011 o zdrav. službách.

Vzdělávání a legislativní podpora
ČAVO realizovalo pro své členy v roce 2022 několik školení a webinářů na téma účasti ve správních řízeních dle § 39da zákona č. 48/1997 Sb. Konzultovali jsme konkrétní postupy k účasti příslušných pacientských organizací. Průběžně sledujeme proces schvalování orphanů u EMA, vývoj správních řízení u SÚKL a vedeme vlastní horizon scanning v této oblasti.

Začátkem roku 2022 se vyskytlo poměrně dost nejasností ohledně podávání §16, dle z. 48/1997 Sb., kdy se jedná o jedinou možnost zajištění péče, či léčby u pacienta vzhledem k jeho zdravotního stavu. Některé nemocnice vydaly vlastní metodické pokyny, pacienti nevěděli jak správně postupovat a začal výrazně narůstat počet zamítnutých žádostí. V dané věci jsme poskytovali konzultace a konkrétní pomoc pacientským organizacím i jednotlivcům.

Mezioborová komise pro vzácná onemocnění
Jsme členy Mezioborové komise pro vzácná onemocnění, kde reprezentujeme a hájíme zájmy pacientů se vzácným onemocněním. V roce 2022 bylo jedním z hlavních projednávaných témat nastavení a rozvoj Národní sítě center vysoce specializované péče o pacienty se vzácným onemocněním, která vznikla od 1. 1. 2022 podle § 113a odst. 4 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Seznam těchto center byl zveřejněn ve Věstníku MZ č. 1/2022.

PILOTNÍ PROJEKT CENTER PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Pilotní projekt center pro vzácná onemocnění byl spuštěn ve spolupráci zdravotních pojišťoven, ÚZIS, odborníků a ČAVO v roce 2019. Jeho cílem je zmapovat současný stav péče o pacienty se vzácným onemocněním, zjistit reálný počet těchto pacientů, spočítat nákladovost péče, formulovat standardy péče a identifikovat případné nedostatky v péči o tyto pacienty. Projekt nabral díky pandemii Covid-19 v letech 2020 až 2021 zpoždění. V roce 2022 pokračovala vybraná centra ve spolupráci s pojišťovnami a ÚZIS v evidenci, sledování i a sběru dat s tzv. signálním kódem. K vyhodnocení dojde až v roce 2023.

III. ČLENSTVÍ V DALŠÍCH ORGANIZACÍCH A SPOLUPRÁCE

ČAVO JE AKTIVNÍM ČLENEM DALŠÍCH ORGANIZACÍ V ČESKÉ REPUBLICE A EU, KDE PROSAZUJE ZÁJMY PACIENTŮ SE VZÁCNÝM ONEMOCNĚNÍM.

NÁRODNÍ ASOCIACE PACIENTSKÝCH ORGANIZACÍ (NAPO)

Na konci roku 2021 jsme se stali jedním ze zakládajících členů nové pacientské asociace Národní asociace pacientských organizací (NAPO), která plně zahájila činnost v roce 2022. Do konce roku 2022 se jejími členy stalo již 35 členských organizací. Cílem NAPO je prosazovat kolektivní zájmy všech pacientů napříč diagnózami. ČAVO je od počátku aktivním členem a členem se stala i řada našich členských organizací.

ALIANCE PRO INDIVIDUALIZOVANOU PODPORU (AIP)

Jsme členy Aliance pro individualizovanou podporu (AIP), která usiluje o spravedlivý sociální a vzdělávací systém a zajištění takové zdravotní péče, která bude respektovat jedinečné potřeby každého jednotlivce. I v této alianci je členem několik našich členů. Společně se snažíme vnést pohled a potřeby pacientů se vzácným onemocněním do prosazování systémových změn v daných oblastech.

EURORDIS

ČAVO je od svého vzniku členem pacientské organizace EURORDIS - Rare Diseases Europe, která zastřešuje činnost pacientských organizací zaměřených na vzácná onemocnění v Evropě. Na jednáních Rady evropských aliancí (CNA) zastupuje Českou republiku v oblasti vzácných onemocnění.

V roce 2022 v rámci předsednictví ČR v Radě EU jsme prezentovali a reprezentovali zájmy všech pacientů se vzácným onemocněním v EU. To obnášelo velké množství jednání, seminářů, workshopů. Novým členem představenstva EURORDIS se stala předsedkyně ČAVO, Anna Arellanesová.

DÁLE JSME SPOLUPRACOVALI

NRZP - Národní rada zdravotně postižených
APO - Akademie pacientských organizací
AIFP - Asociace pro inovativní farmaceutický průmysl
Institut Pallium

IV. ÚČAST NA MEZINÁRODNÍCH PROJEKTECH

EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍTĚ PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ (ERN)

ERN jsou virtuální sítě zřízené Evropskou komisí, které propojují poskytovatele zdravotní péče (jednotlivé kliniky) v celé Evropě. Jejich cílem je usnadnit poskytování kvalitní a vysoce specializované péče pro komplexní nebo vzácná onemocnění. Má celkem 24 sítí. Česká republika měla v roce 2022 po druhé výzvě, jejíž výsledky byly ukončeny na konci roku 2021 zastoupení ve 22 z nich. Celkem je do nich zapojeno 46 pracovišť z osmi zdravotnických zařízení, většinou se jedná o fakultní nemocnice. Každé toto pracoviště dostalo od roku 2022 dle nově schválené novely zákona č. 372/ 2011 Sb. o zdravotních službách statut vysoce specializovaného centra pro vzácná onemocnění.

ZAPOJENÍ DO PROJEKTU A PRACOVNÍ SKUPINY NBS PŘI EURORDIS

Zapojili jsme se do činnosti pracovní skupiny k novorozeneckému screeningu - Newborn Screening Working Group (NBS-WG) v rámci EURORDIS. V této skupině se ve spolupráci s odborníky a dalšími pacientskými organizacemi z EU zaměřujeme na budoucnost dalšího rozvoje novorozeneckého screeningu v souvislosti s novými technologickými možnostmi sekvenování genomu a přínosu pro pacienta.

V. PRŮZKUM NA TÉMA VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Na přelomu roku 2021 / 2022 jsme ve spolupráci s agenturou IPSOS opět realizovali průzkum „Povědomí o vzácných onemocněních v běžné populaci“ a „Povědomí o vzácných onemocněních mezi lékaři prvního kontaktu“.

Vzhledem k tomu, že jsme zachovali většinu otázek, mohli jsme výsledky srovnat s výstupy průzkumu realizovaného v roce 2016. Závěry nás pozitivně překvapily.

Povědomí o vzácných onemocněních mezi populací i odbornou veřejností roste. V běžné populaci má 47 % reálné povědomí o vzácných onemocněních. Téměř všichni lékaři dokázali jmenovat správně některá ze vzácných onemocnění, v průměru uváděli 5 známých onemocnění. Roste i povědomí o pacientských organizacích. Každý pátý člověk má zkušenost se vzácným onemocněním, 8 % populace pak má zkušenost dokonce přímo ve své rodině.

Více než 41 % lékařů prvního kontaktu má ve své klientele pacienty se vzácným onemocněním.

VI. MÉDIA

V roce 2022 jsme poskytli řadu rozhovorů, podařilo se nám zajistit vystoupení, reportáže a zmínky v České televizi, TV Nova a TV Prima, v Českém rozhlase a dalších médiích. Vyšla velká řada článků, komentářů, citací a zmínek. Aktivně jsme se vyjadřovali k problematice vzácných onemocnění, legislativním návrhům a zveřejňovali příběhy ze života členů/pacientů s vzácným onemocněním. Důležitým obdobím pro nás byl jako vždy Den vzácných onemocnění - v tomto období jsme zaznamenali 75 mediálních výstupů. Naše aktivity v médiích se vždy zakládají na slušnosti a otevřené diskusi.

EKONOMICKÉ ÚDAJE

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ČAVO ZA ROK 2022

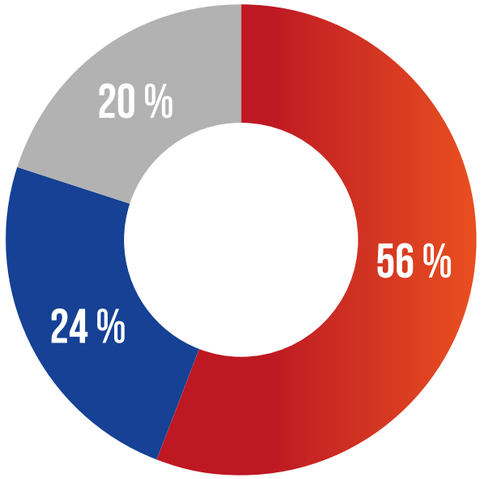
Náklady	Skutečnost 2022
Spotřeba materiálu	105 186,54
Ostatní služby	899 560,65
Cestovné	58 481,10
Náklady na reprezentaci	37 898,64
Mzdové náklady	2 239 551,00
Zdravotní a sociální pojištění	470 368,00
Kurzové ztráty	1 141,95
Bankovní poplatky	120,00
Pojištění	11 028,00
Poskytnuté dary	0,00
Poskytnuté členské příspěvky	1 000,00
Jiné provozní náklady	360,22
Náklady celkem	**3 824 696,10**

Výnosy	Skutečnost 2022
Tržby z prodeje služeb	7 000,00
Provozní dotace	2 210 407,00
Přijaté příspěvky (dary)	1 698 039,00
Přijaté příspěvky (ostatní)	0,00
Jiné provozní výnosy	19 489,89
Výnosy celkem	**3 934 935,89**

Hospodářský výsledek za rok 2022	**100 239,79 Kč**

ROZLOŽENÍ VÝNOSŮ ČAVO V ROCE 2022

(v tisících, %)



Hlavním zdrojem výnosů v roce 2022 byly provozní dotace ve výši 2.210.000 Kč, které tvořily 56% veškerých příjmů. Byly tvořeny dotací Úřadu vlády, MZ a EEA Fondy 2014-2021 (NF).

Příjmy z farmaceutických společností tvořily 955.000 Kč (24%) a ostatní příjmy pak byly 770.000 Kč (20%).

Graf ukazuje rozložení hlavních příjmových kategorií v %

Provozní dotace	2 210 000 Kč
Dary farmaceutických společností	955 000 Kč
Dary ostatních společností a osob	770 000 Kč

PODPOŘILI NÁS V ROCE 2022

Alnylam Czech, s.r.o.

Ministerstvo financí ČR

Pfizer PFE, spol. s.r.o.

Deloitte BPO, a.s.

Copy General, s.r.o.

Mediaplanet Czech, s.r.o.

Chiesi CZ s.r.o.

Ministerstvo zdravotnictví ČR

sanofi-aventis, s.r.o.

Janssen Pharmaceutica

Nadační fond ABAKUS

Takeda Pharmaceuticals Czech, s.r.o.

Pears Health Cyber, s.r.o.

Úřad vlády ČR

Plantana s.r.o.

Pfaromos a.s.

Děkujeme všem, kteří naši činnost v roce 2022 podpořili.
Dále děkujeme všem jednotlivcům, kteří nás podpořili přímo nebo dary přes darujme.cz.

LIDÉ V ČAVO

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.
Prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc.
MUDr. Markéta Havlovicová
MUDr. Renata Gaillyová, PhD.
Prof. MUDr. Viktor Kožich, CSc.
MUDr. Marek Turnovec
Doc. MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.
Prof. MUDr. Anna Šedivá
Mgr. Pavla Hodková
prof. MUDr. Tomáš Honzík, Ph.D.

SPOLUPRACOVNÍCI

Vojtěch Kučera
Mgr. Alena Nagyová
Ing. Jan Mihule
Mgr. Alexandra Lammelová
Anna Žáková-Zieglerová
Petra Suchá
Magdalena Grecová
Monika Němcová

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

česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

WWW.VZACNA-ONEMOCNENI.CZ
WWW.VZACNI.CZ