VÝROČNÍ ZPRÁVA

ZA ROK 2015

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
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, 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. 2015 měla 29 členských organizací a dále zastupovala 20 vzácných diagnóz.

SLOVO ÚVODEM

Vážení přátelé,

Rok 2015 byl pro zástupce ČAVO velmi intenzivní. Společnými silami se nám podařilo udělat mnoho pro dobro všech lidí, jež bojují se vzácným onemocněním u nás, pomohli jsme i mnoha jednotlivcům v řešení jejich nelehké situace a pátrání po správné diagnóze. Spolupráce se státními institucemi se prohloubila, a také jsme se naplno zapojili do mezinárodních iniciativ Eurordisu, evropské pacientské organizace pro vzácná onemocnění. Průběžně pracujeme na zvyšování povědomí o vzácných chorobách jak u laické, tak odborné veřejnosti.

Na tomto místě se sluší vyzdvihnout dosažené cíle, které byly pro rok 2015 asi nejpodstatnější. Především se jedná o změnu v české legislativě. Fakt, že pojmy „vzácná onemocnění“ a „léčebné přípravky pro vzácná onemocnění“ jsou již v našem právním systému zakotveny, nám umožňuje v budoucnosti dále na těchto základních kamenech stavět. Vláda ČR podepsala Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2015–2017. ČAVO se na jeho vytváření podílela. Spolupráce s norskou organizací FRAMBU úspěšně pokračovala. Webový portál vzacni.cz představil celkem 25 vzácných diagnóz…

Při vytváření této zprávy o činnosti naší zastřešující asociace si až nyní, při pohledu na všechny aktivity plně uvědomujeme, kolik jsme v roce 2015 pro osoby se vzácnými onemocněními a pro naši problematiku udělali, a co jsme společně dokázali. Je nám jasné, že bez neutuchající podpory našich odborných garantů a odborníků na VO a všech ostatních spolupracovníků bychom tohoto stavu těžko dosáhli. Za vaši podporu moc děkujeme!

Děkujeme také našim členům za jejich ochotu a práci, kterou v roce 2015 věnovali svým pacientským organizacím a ČAVO. Moc si Vaší práce vážíme.

Sami vzácní, spolu silní

Za tým ČAVO

Anna Arellanesová
předsedkyně

ČINNOST ČAVO V ROCE 2015

V rámci našeho poslání jsme si pro rok 2015 vytyčili několik zásadních projektů, které jsme postupně naplňovali. Jednalo se primárně o tyto stěžejní projekty:

- Přijetí a plnění NAP, úprava legislativy
- Včasná diagnostika – rozvoj projektu
- Kampaň ke Dni vzácných onemocnění
- Projekt vzácných onemocnění – zahájení projektu
- Centrová péče – nastavení procesu zřizování center pro vzácná onemocnění

Většinu těchto projektů jsme úspěšně realizovali. Nastavení procesů MZ ČR pro vznik centrové komplexní péče u vzácných onemocnění pro jednotlivé skupiny diagnóz se však zatím nezdařilo dle našich představ. Důvodem byl především odchod klíčových osob z ministerstva, které se této problematice měly věnovat. Na druhé straně se nám ale podařilo zahájit jednání vedoucí k závaznému vytvoření procesů tzv. endorsements pro přihlašování českých odborných pracovišť a center do Evropských referenčních sítí (ERN). V roce 2015 jsme ve spolupráci s našimi partnery, našimi členy a dobrovolníky realizovali i řadu dalších aktivit.

AKTIVITY, PROJEKTY, PREZENTACE ČAVO

PŘIJETÍ NAP PRO LÉTA 2015–2017

Vláda České republiky schválila na svém zasedání dne 4. 2. 2015 Národní akční plán pro vzácná onemocnění pro léta 2015 až 2017. Přijetí tohoto dokumentu je pro celou oblast vzácných onemocnění velmi významné. ČAVO dokument v době vzniku připomínkovala, a přestože do schválené verze byly zapracovány pouze některé naše podněty, považujeme přijetí dokumentu na úrovni vlády ČR za důležité.

POJEM „VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ“ NOVĚ V ČESKÉ LEGISLATIVĚ

Jedním z konkrétních cílů Národního akčního plánu bylo, aby se do české legislativy podařilo zavést pojem „vzácné onemocnění“. To se podařilo již v průběhu prvního pololetí 2015, kdy nejprve byl 16. 4. 2015 jednomyslně schválen Výborem pro zdravotnictví PS PČR pozměňovací návrh pana poslance Davida Kasala, který zavádí pojmy „vzácná onemocnění“ a „léčivé přípravky pro vzácná onemocnění“ do zákona č. 48/1997 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, a následně tato novela zákona nabyla účinnosti 1. 9. 2015.

ZAHÁJENÍ SPOLUPRÁCE S FRAMBU

ČAVO na počátku roku 2015 zahájila spolupráci s norským centrem pro vzácná onemocnění FRAMBU. Stalo se tak díky partnerství a spolupráci s Národním koordinačním centrem pro VO při FN Motol v Praze. ČAVO má v rámci grantu financovaného z norských fondů (pro léta 2015–2017) možnost úzké spolupráce s norským centrem FRAMBU při výměně zkušeností týkajících se péče o pacienty se vzácným onemocněním a jejich rodiny.

ČAVO v roce 2015 vyslala do norského FRAMBU několik našich členů a lékařů, kteří se zde zúčastnili programů připravených pro jednotlivé diagnózy. Jednalo se o diagnózy svalových dystrofií a Gaucherovu nemoc.

FRAMBU je hlavní centrum pro vzácná onemocnění v Norsku, kterých je celkem 10. Jeho činnost je koordinována Norským poradním výborem pro VO (NAURD). Jedná se o centrum, které je financované státním rozpočtem. Hlavním zaměřením FRAMBU je sdílení zkušeností mezi pacienty a odborníky, ale nabízí i některá vyšetření a poradenství. Je garantem rozvoje pro 120 diagnóz vzácných onemocnění v Norsku. Hlavní aktivitou FRAMBU jsou týdenní kurzy VO pro celé rodiny, dále projekty pro sourozence, pořádání letních táborů. FRAMBU však zajišťuje též dojíždění za pacienty, rozvoj e-learningu a telemedicíny. Jedná se o centrum, které bylo zřízeno vládou již v roce 1945, a v roce 2015 tedy slavilo 50 let od svého založení. V centru pracuje 80 zaměstnanců.

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ (DVO) 28. 2. 2015

ČAVO komunikovala problematiku vzácných onemocnění spotem evropské organizace pacientů se vzácnými onemocněními EURORDIS, řadou rozhovorů v médiích, PR články, příběhy pacientů se vzácným onemocněním a aktivitami na seminářích a konferencích. Oslovili jsme poslance, senátory a europoslance a zaslali jim informace o DVO a speciální číslo Zpravodaje. Slogan Dne vzácných onemocnění v roce 2015 „Den za dnem, ruku v ruce“ vyjadřoval téma letošního roku, kterým je zdůraznění potřeby neustálé péče o pacienty se vzácným onemocněním a poděkování všem lidem, kteří se na této péči podílejí. Krásný spot vznikl v italském kreativním studiu a díky EURORDISU jsme jej mohli využít i u nás. Spot nadaboval svým nádherným hlasem pan Marcel Vašinka. Byl k dispozici a vysílán on-line, ale též na obrazovkách více než 100 nemocnic, poliklinik a městských úřadů.

ČAVO vyrobila plakáty, letáky a přeložila bannery pro využití kampaně na internetu. Velký dík patří našim členům, kteří se do podpory Dne vzácných onemocnění zapojili.

PROJEKT VZÁCNÍ

Ke Dni vzácných onemocnění (DVO) jsme spustili dlouhodobý projekt www.vzacni.cz. Tento projekt byl nejprve zahájen pod odkazem www.denvzacnychonemocneni.cz , abychom v rámci kampaně DVO představili tuto novou webovou stránku, věnovanou vzácným onemocněním. 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 roce 2015 se nám podařilo takto kompletně popsat a zveřejnit 25 diagnóz a v projektu budeme nadále pokračovat i v roce 2016. Budeme nejprve zveřejňovat a popisovat všechny diagnózy našich členů. Následně pak budeme pokračovat v diagnózách dalších, kde najdeme ochotu nemocných podělit se o svůj příběh se vzácným onemocněním.

ZPRAVODAJE ČAVO

V průběhu roku 2015 ČAVO vydala dvě čísla Zpravodaje v nákladu několika tisíc výtisků, které distribuovala mezi své členy, spolupracovníky, státní správu a zdravotnické pracovníky na kongresech a konferencích. Část zpravodajů prezentovala i na Veletrhu neziskovek – NGO Marketu 2015, na setkáních členů a v informační kampani o vzácných onemocněních.

NGO 2015

Zúčastnili jsme se tradičního veletrhu neziskovek – NGO Marketu, který se konal 23. dubna 2015 v nových prostorách Fóra Karlín.

ČAVO se v letošním roce rozhodla zorganizovat v rámci veletrhu společnou prezentaci, kdy jsme na veletrhu vytvořili tzv. **„uličku vzácných poznání“**. Cílem bylo především zviditelnit oblast vzácných onemocnění a prezentovat jednotlivé diagnózy, které do vzácných onemocnění patří. Naši členové a ČAVO tak vystavovali společně a přitom každý měl možnost prezentovat svoji organizaci. Snažili jsme se program obohatit i mažoretkami a hlavně příjemnou náladou a soutěžemi. Kateřina Uhlíková pak prezentovala ČAVO na jednom z doprovodných seminářů akce. Velký dík za zorganizování společné prezentace patří naší koordinátorce Hance Čapkové.

VČASNÁ DIAGNOSTIKA

ČAVO ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění při Ústavu biologie a lékařské genetiky FN v Motole v roce 2015 dále rozšířila projekt Včasné diagnostiky. V únoru 2015 jsme společně vytvořili podklady pro včasnou diagnostiku vzácných onemocnění u dospělých pacientů. Byly vytvořeny plakáty a letáky zaměřené na praktické lékaře i potenciálně nemocné pacienty. Helpmail help@vzacna-onemocneni.cz, který je provozován 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, tak byl rozšířen pro potřeby konzultace a diagnostiky vzácných onemocnění i o dospělou část populace.

SETKÁNÍ ČAVO SPOJENÁ S ČLENSKOU SCHŮZÍ

V roce 2015 proběhla dvě setkání členů ČAVO spojená s členskou schůzí. První se odehrálo 18. dubna 2015, druhé pak dne 14. 10. 2015. Při druhém setkání byly schváleny nové stanovy a ČAVO se stala spolkem.

Tato setkání / členské schůze (nově Konference členů) jsou vždy spojeny s prezentací zajímavých témat a osobností. Při jarním setkání se MUDr. Kateřina Kubáčková věnovala naplňování NAP schváleného na léta 2015–2017, následně pak MUDr. J. Kotrba seznámil členy s možnostmi, jak mohou pacientské organizace mít částečný vliv na úspěšné schvalování léčivých přípravků. Tématem podzimní Konference členů pak byly psychosociální aspekty života pacientů se vzácným onemocněním a etické problémy spojené se vzácným onemocněním. Svá zajímavá vystoupení zde měli MUDr. Markéta Havlovicová, MUDr. Martina Šimandlová a Mgr. Marek Vácha, Ph.D.

TELEVIZNÍ POŘAD KLÍČ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH

V dubnu jsme ve spolupráci s Českou televizí natočili epizodu pořadu Klíč pod názvem „Česká asociace pro vzácná onemocnění“. Pořad se zabývá pohledem na různé vážné vzácné diagnózy a jak je o tyto pacienty u nás postaráno, poukazuje na mnohá úskalí v sociální problematice, kterým tito pacienti a jejich rodiny musí čelit, a představuje ČAVO jako zastřešující organizaci pacientů s VO u nás.

www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1096060107-klic/215562221700007

PR A PREZENTACE V MÉDIÍCH

Již tradičně bylo naše úsilí na maximální publicitu zaměřeno na období Dne vzácných onemocnění. V únoru vyšlo číslo MOTOL in věnované vzácným onemocněním, v časopise VOX Pediatriae jsme v květnu zveřejnili články o vzácných onemocněních zaměřené na podporu probíhajícího cyklu seminářů k včasné diagnostice VO pro dětské a dorostové praktické lékaře. V období kampaně DVO vzniklo více než 20 dalších výstupů v televizi, tisku a on-line zpravodajství zaměřených na VO. Za celý rok se pak jednalo o cca 40 výstupů.

WEB STRÁNKY A FACEBOOK

V roce 2015 jsme se zaměřili především na aktivnější prezentaci na facebookových stránkách naší organizace https://www.facebook.com/CAVO.vzacna.onemocneni/. Začali jsme zveřejňovat odkazy a příběh ze stránek „vzacni.cz“, zaměřili jsme se na aktuality z ČR i ze světa v oblasti VO a také dáváme stále větší prostor našim členům. Propojení odkazu fb z našich stránek www.vzacna-onemocneni.cz se velmi osvědčilo.

KONFERENCE A SEMINÁŘE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH V ROCE 2015

KONFERENCE ÚZIS

Dne 11. 11. 2015 se uskutečnila v prostorech MZ významná konference „Vzácné nemoci – terminologie, klasifikace, kódování“, které se ČAVO účastnila a kde prezentovala potřeby zavedení jednotné klasifikace u vzácných onemocnění. ČAVO tak podpořila plán ÚZIS na zavedení jednotné klasifikace vzácných onemocnění do systému českého zdravotnictví.

KONGRES PRIMÁRNÍ PÉČE

Dne 28. 2. 2015 v rámci Dne vzácných onemocnění se uskutečnil Kongres primární péče, pořádaný SPLDD ČR a OSPDL ČLS JEP. Tentokrát vyšlo datum kongresu na Den vzácných onemocnění, a tak jsme velmi ocenili, že organizátoři vytvořili v rámci kongresu samostatnou sekci věnovanou problematice vzácných onemocnění, na které ČAVO prezentovala své programy. Zde jsme též představili dětským lékařům projekt „Včasná diagnostika“ a prezentovali zavedení informační helplinky pro vzácná onemocnění: help@vzacna-onemocneni.cz

ÚČAST NA PACIENTSKÉ RADĚ VZP A PACIENTSKÉ RADĚ MZ ČR

I v roce 2015 jsme se dle možností účastnili akcí organizovaných Koalicí pro zdraví, Poslaneckou sněmovnou PČR, Senátem PČR a dalšími státními institucemi. O těchto jednáních průběžně informujeme na našich facebookových stránkách nebo na www.vzacna-onemocneni.cz

SEMINÁŘE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH V RÁMCI POSTGRADUÁLNÍHO VZDĚLÁVÁNÍ

V červnu 2015 byl zahájen cyklus několika seminářů věnovaný problematice vzácných onemocnění, který se uskutečnil v pražském hotelu ILF a byl pořádán Českou internistickou společností a Institutem postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví (IPVZ). V rámci odborného programu vystoupili předsedkyně Anna Arellanesová a místopředseda René Břečťan, aby představili Českou asociaci pro vzácná onemocnění, a dále naši členové, zástupci několika pacientských organizací, kteří představili problematiku svých diagnóz.

SEMINÁŘE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH V RÁMCI PROJEKTU VZDĚLÁVÁNÍ STUDENTŮ MEDICÍNY

I v roce 2015 jsme pokračovali v již zavedeném způsobu interaktivních setkání pacientů se vzácným onemocněním se studenty 2. LF UK v rámci jejich praktických cvičení, jako součást vzdělávacího programu. Tyto semináře mají velmi kladný ohlas i ze strany studentů a jsme přesvědčeni, že setkávání s konkrétními diagnózami mají vliv na celkový růst povědomí o vzácných onemocněních. Tento program je součástí naší dlouhodobé snahy zlepšit včasnou diagnostiku vzácných onemocnění. Tento program vznikl díky velké podpoře a intenzivní spolupráci s paní primářkou MUDr. Markétou Havlovicovou s kolegy.

SEMINÁRNÍ PRÁCE STUDENTŮ VŠE

Na podzim 2015 jsme ve spolupráci s katedrou mezinárodního obchodu VŠE zadali studentům seminární práci na téma návrhu aktivit na podporu povědomí o vzácných onemocněních. Celkem 14 týmů zpracovávalo dané téma a v prosinci nám studenti prezentovali velmi zajímavé nápady a kampaně. Některé z nich jsme využili v přípravě pro Den vzácných onemocnění na rok 2016.

MEZIRESORTNÍ A MEZIOBOROVÁ PRACOVNÍ SKUPINA PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ PŘI MZ ČR

Bohužel vlivem odchodu klíčových pracovníků MZ ČR z odboru zdravotních služeb došlo k přerušení práce meziresortní a mezioborové pracovní skupiny pro vzácná onemocnění, které je ČAVO členem. Činnost byla obnovena až ke konci roku 2015.

SEMINÁŘE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH PRO PRAKTICKÉ DĚTSKÉ LÉKAŘE

V roce 2015 jsme měli možnost prezentovat oblast vzácných onemocnění na regionálních seminářích pořádaných SPLDD ČR a OSPDL ČLS JEP pro dětské a dorostové praktické lékaře. Jednalo se o celkem 7 seminářů, které proběhly v krajských městech ČR. Velké poděkování za spolupráci na těchto seminářích patří předsedkyni OSPDL ČLS JEP, paní MUDr. Aleně Šebkové a také panu prof. MUDr. Milanu Mackovi jr., DrSc.

PREZENTACE ČAVO PRO NORSKÉ FONDY

V říjnu 2015 navštívila Prahu Elsbet Tronstad, náměstkyně ministra zahraničních věcí Norska, která se v rámci svého programu seznámila s projekty podpořené grantem z Norska. Jelikož též Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění je financované zčásti prostřednictvím EHP a Norskými fondy (NF), uskutečnila se zde prezentace a rekapitulace využití finančních prostředků v projektech. ČAVO využívá právě financování NF pro spolupráci s norským FRAMBU. Anna Arellanesová na setkání představila ČAVO a činnost pacientských organizací v České republice a vyzdvihla důležitost možnosti sdílení zkušeností v oblasti vzácných onemocnění z Norska.

TÝDEN LÉKAŘSKÉ GENETIKY, BRNO

Ve dnech 21. 6. až 26. 6. 2015 se konal v Brně Týden lékařské genetiky na počet 150 let od zveřejnění tzv. Mendelových zákonů. Odborné konference s účastí mezinárodní odborné veřejnosti se účastnila též ČAVO a prezentovala zde své aktivity na poli vzácných onemocnění.

ÚČAST NA ZASEDÁNÍCH EURORDIS

VV roce 2015 jsme se účastnili obou zasedání Národních aliancí pro vzácná onemocnění při EURORDIS. První se konalo na konci května 2015 v Madridu a bylo spojeno se zasedáním EURODIS a také ustanovením nové celosvětové iniciativy s názvem Rare Diseases International (RDI). Jedním z hlavních cílů RDI bude zvyšovat informovanost veřejnosti a ovlivňovat celosvětově politická rozhodnutí tak, aby se vzácná onemocnění stala prioritou pro mezinárodní veřejné zdravotnictví a výzkum. Druhé zasedání se uskutečnilo v Paříži ve dnech 27.–28. 10. 2015. Jedním z hlavních témat obou setkání byla příprava k tvorbě Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění (ERN).

EKONOMICKÁ ČÁST

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ČAVO V ROCE 2015

NÁKLADY	2015
Spotřeba materiálu	86 935,44
Ostatní služby	564 004,79
Cestovné	62 361,16
Náklady na reprezentaci	12 673,00
Mzdové náklady	62 350,00
Kurzové ztráty	218,57
Bankovní poplatky	40,00
Pojištění	316,00
Poskytnuté členské příspěvky	0,00
Náklady celkem	**788 898,96**

VÝNOSY	2015
Tržby z prodeje služeb	0,00
Kurzové zisky	1 314,20
Provozní dotace	182 000,00
Přijaté příspěvky (dary)	594 071,34
Výnosy celkem	**777 385,54**
Hospodářský výsledek za rok 2014	**- 11 513,42**

ZÁSTUPCI A SPOLUPRACOVNÍCI ČAVO V ROCE 2015

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

Revizorka
Mgr. Alice Onderková

Koordinátorka
Mgr. Hana Čapková

Stážistka/asistentka
Bc. Markéta Stránská

Odborní garanti
MUDr. Kateřina Kubáčková
prof. MUDr. Milan Macek jr., DrSc.

Spolupracovníci
Mgr. Vojtěch Kučera
Mgr. Roman Lang
MUDr. Marek Turnovec
Ing. Jan Mihule
Mgr. Magdalena Špačková

DĚKUJEME VŠEM, KTEŘÍ NÁS V ROCE 2015 PODPOŘILI

- Copy General
- Deloitte BPO, a.s.
- GSK
- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- Novartis
- Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění
- Norské fondy
- NM Agency
- Sanofi
- Shire
- Strabag
- UNIQA
- Ilona Gojdíková, Šimon Krmenčík, Tomáš Neubauer

ČLENOVÉ ČAVO

k 31. 12. 2015

- **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**,
- **Diagnóza narkolepsie**, www.diagnozanarkolepsie.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 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
- **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
- **Společnost C-M-T**, www.c-m-t.cz
- **Společnost Parkinson**, www.spolecnost-parkinson.cz
- **Společnost pro mukopolysacharidosu**, www.mukopoly.cz
- **Willík**, www.willik.tym.cz
- **Život bez střeva**, www.zivotbezstreva.cz

ČLENOVÉ BEZ ORGANIZACE ZASTUPUJÍ NÁSLEDUJÍCÍ DIAGNÓZY:

k 31. 12. 2015

- **Arnold-Chiari malformace**
- **Agamaglobulinémie**
- **Atrézie jícnu**
- **CIDP – chronická zánětlivá demyelizační polyneuropatie**
- **Ehlersův-Danlosův syndrom**
- **Familiární středomořská horečka**
- **Fraserův syndrom**
- **Hydrosyringomyelie**
- **Klippelův-Trenaunayův syndrom**
- **McCuneův-Albrightův syndrom**
- **Peutzův-Jeghersův syndrom**
- **Primární ciliární dyskineze**
- **Sjögrenův syndrom**
- **Syndrom fragilního chromosomu X**
- **Syndrom terminální delece dlouhého raménka 1. chromosomu**
- **Syringomyelie**
- **Systémový lupus**
- **Relabující polychondritida**
- **Tarlovova cysta**
- **Tetrasomie X-chromosomu**