VÝROČNÍ ZPRÁVA
ZA ROK 2014

česká asociace pro vzácná onemocnění

WWW.VZACNA-ONEMOCNENI.CZ

Česká asociace pro vzácná onemocnění (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)

ČAVO hájí a prosazuje zájmy pacientů se vzácnými onemocněními ve vztahu k institucím a pracovníkům ve zdravotnictví a v sociální sféře. Buduje a rozvíjí povědomí laické a odborné veřejnosti o vzácných onemocněních.

ČINNOST ČAVO

- podporuje činnost organizací pacientů se vzácnými onemocněními
- posiluje povědomí veřejnosti, státních i mezinárodních institucí o problematice vzácných onemocnění
- zlepšuje přístup k informacím, diagnostice, léčbě a dalším zdravotním službám pro pacienty se vzácnými onemocněními
- podporuje vědecký a klinický výzkum v oblasti vzácných onemocnění
- zlepšuje kvalitu života pacientů skrze sociální služby, vzdělávání a další formy podpory

ČAVO sdružuje organizace pacientů se vzácnými onemocněními a jednotlivé pacienty bez vlastní organizace. K 31. 12. 2014 měla 30 členských organizací a 25 jednotlivých členů. Reprezentuje 60 vzácných diagnóz.

SLOVO ÚVODEM

Vážení přátelé,

Zatímco rok 2013 byl pro nás rokem získávání zkušeností, rok 2014 se nesl ve znamení zvyšování povědomí o vzácných onemocněních a snahy o zajištění jejich včasné diagnostiky.

Jako organizace jsme získali větší jistotu v tom, co děláme. Už nestojíme na úplném počátku jako v předchozím roce. Rok 2014 s sebou přinesl hodně nových zkušeností a cenných kontaktů. Našli jsme mnoho spolupracovníků, kteří nás podporují v plnění našeho poslání, a jsme jim velice vděčni za jejich práci. Zpočátku se zdálo, že se nám leccos nedaří, ale postupem času nastala změna a ČAVO sebevědomě pokračovala v započaté cestě.

Rozrostla se nám členská základna. Nyní máme úctyhodných 30 členů-pacientských organizací; zvýšil se i počet zástupců za jednotlivé diagnózy, kterých je v současné době 25. Členové nám pomáhali realizovat naše mnohé společné aktivity. Za všechny připomeňme každoroční Den vzácných onemocnění, účast na NGO marketu, reprezentaci na různých konferencích a přispívání do Zpravodaje ČAVO. Za zmínku stojí rovněž pomoc při distribuci plakátů v rámci projektu Včasná diagnostika. Všem, kdo nám pomohli, patří náš vřelý dík. Zástupci členů se také zúčastnili pravidelných členských setkání, která již tradičně pořádáme v Naší kavárně v Thomayerově nemocnici, a každý měsíc pomáhají v pracovní skupině Užovka vymýšlet a zajišťovat aktivity a projekty ČAVO. Srdečně děkujeme pacientům, kteří ochotně přišli na praktická cvičení mediků a podělili se s nimi o svůj životní příběh se vzácnou nemocí. Tímto způsobem významně přispěli ke zlepšení povědomí o vzácných diagnózách.

Naše práce přesáhla i hranice ČR. Zúčastnili jsme se konference o přeshraniční péči, která se na poli léčby vzácných chorob velmi slibně rozvíjí. Nenechali jsme si ujít ani každoroční setkání EURORDIS – evropské pacientské organizace pro vzácná onemocnění. V roce 2014 jsme rovněž začali spolupracovat s kolegy z norské organizace Frambu.

Všechny tyto aktivity jsme dělali ruku v ruce s našimi skvělými odbornými garanty a poradci, prof. MUDr. Milanem Mackem jr., DrSc., a MUDr. Kateřinou Kubáčkovou. Bez nich bychom naši práci nemohli dělat dobře. Děkujeme za jejich neutuchající podporu.

Děkujeme všem našim spolupracovníkům, podporovatelům a dobrovolníkům, lidem, kterým osud pacientů se vzácnou chorobou není lhostejný a chtějí jej změnit k lepšímu.

Bc. Anna Arellanesová
Předsedkyně ČAVO

ČINNOST ČAVO V ROCE 2014

28. 1. 2014 DEN VZÁCNÉHO OTEVŘENÍ – ČAVO MÁ VLASTNÍ KANCELÁŘ!

Přesně měsíc před Dnem vzácných onemocnění se v kanceláři ČAVO symbolicky konal den otevřených dveří nazvaný Den vzácného otevření. Akci dala vzniknout skutečnost, že ČAVO se na konci roku 2013 podařilo získat kancelář, která je důležitá pro její fungování. Byli pozváni všichni členové a spolupracovníci, aby si mohli nové prostory prohlédnout.

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ 28. 2. 2014

U příležitosti Dne vzácných onemocnění, který každoročně připadá na 28., resp. na 29. února, ČAVO upozornila na problematiku vzácných onemocnění spotem evropské organizace pacientů se vzácnými onemocněními EURORDIS, k němuž vytvořila české titulky. Mottem Dne vzácných onemocnění v roce 2014 bylo Společně za lepší péči.

ČAVO ve spolupráci s externími spolupracovníky připravila texty o vzácných onemocněních, které vyšly v různých médiích, např. na internetových stránkách Zdravotnických novin, na stránkách Žena-IN, Deník.cz, Týden.cz, Zdraví a my. ČAVO rovněž nechala vytisknout letáky a plakáty k tomuto významnému dni.

ZPRAVODAJE ČAVO

V průběhu roku 2014 ČAVO vydala dvě čísla zpravodaje v nákladu několika tisíc výtisků, které distribuovala mezi své členy, spolupracovníky a zdravotnické pracovníky na kongresech a konferencích. Část zpravodajů prezentovala i na Veletrhu neziskovek – NGO Marketu 2014, na setkáních členů a v informační kampani o vzácných onemocněních.

EVROPSKÁ KONFERENCE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH A SIROTČÍCH LÉCÍCH (ECRD)

Zástupci ČAVO se ve dnech 8. až 10. května 2014 zúčastnili sedmé Evropské konference o vzácných onemocněních a lécích na tato onemocnění, tzv. sirotčích lécích (v angličtině orphan drugs), která se konala v Berlíně. Sešli se zde zástupci pacientů, zdravotníků, vědců, plátců, regulačních orgánů a výrobců z celé Evropy. Součástí konference bylo několik plenárních setkání a velký počet seminářů na téma vzácných onemocnění a života s nimi. Zástupci ČAVO si z konference přivezli mnoho zajímavých poznatků a navázali spolupráci s Asociáciou zriedkavých ochorení, slovenskou obdobou ČAVO.

NGO MARKET 2014

ČAVO se vůbec poprvé zúčastnila Veletrhu neziskovek – NGO Marketu, který se konal 25. dubna 2014 v Národní technické knihovně v Praze 6 – Dejvicích. ČAVO na veletrhu měla stánek, v němž dvě dobrovolnice prezentovaly její činnost, informovaly návštěvníky o vzácných onemocněních a rozdávaly jim letáky organizace. K dispozici byly též výtisky prvního čísla zpravodaje pro rok 2014. Podařilo se navázat kontakt s několika pacienty se vzácnými onemocněními, z nichž někteří se stali členy ČAVO.

MEZIRESORTNÍ A MEZIOBOROVÁ PRACOVNÍ SKUPINA PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ PŘI MZ ČR

V roce 2014 se na jaře a na podzim sešla meziresortní a mezioborová pracovní skupina pro vzácná onemocnění. ČAVO je jejím členem a zastupuje v ní pacienty se vzácnými onemocněními. Na podzimním zasedání byli členové skupiny vyzváni, aby připravili podklady a návrhy pro nový Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2015-2017. ČAVO v rámci současného akčního plánu významně přispěla k plnění mnoha aktivit, zejména v oblasti zviditelnění problematiky vzácných onemocnění u nás, a řádně zastupovala své členy na mezinárodní scéně.

KVĚTEN 2014: SEMINÁŘ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH V POSLANECKÉ SNĚMOVNĚ PARLAMENTU ČR

6. května 2014 se zástupci ČAVO zúčastnili semináře na téma vzácných onemocnění, který uspořádal Výbor pro zdravotnictví ve spolupráci s Výborem pro sociální politiku Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR. Jednotlivé příspěvky se věnovaly vymezení vzácných onemocnění jako specifické kategorie v rámci zdravotní péče. Prostor dostala rovněž jednotlivá témata v rámci této kategorie – např. centrová péče, dostupnost léčby a úhrady léčivých přípravků. Za ČAVO na semináři vystoupili předsedkyně Bc. Anna Arellanesová a místopředseda Ing. René Břečťan.

ZÁŘÍ 2014: SEMINÁŘ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH V POSLANECKÉ SNĚMOVNĚ PARLAMENTU ČR

24. září 2014 se v Poslanecké sněmovně Parlamentu ČR konal seminář s názvem Vzácná onemocnění: dva roky poté. Za ČAVO na něm vystoupila předsedkyně Bc. Anna Arellanesová. V průběhu semináře přítomní zhodnotili změny, ke kterým došlo v oblasti vzácných onemocnění za dva roky, po které platil Národní akční plán pro vzácná onemocnění (NAP). Pozornost se soustředila také na skutečnost, že se nedaří NAP zcela naplňovat. Na semináři zazněl názor, že pro zlepšení situace v oblasti vzácných onemocnění je třeba do českého právního řádu zavést pojmy vzácná onemocnění a léčebné přípravky pro vzácná onemocnění. ČAVO usiluje o prosazení tohoto záměru a o to, aby příští NAP na období od roku 2015 byl konkrétnější ve svých cílech.

PROJEKT VČASNÁ DIAGNOSTIKA

ČAVO ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění při Ústavu biologie a lékařské genetiky FN v Motole spustila projekt Včasná diagnostika. Na podzim roku 2014 do ordinací praktických dětských lékařů distribuovala plakát na podporu včasné diagnostiky vzácných onemocnění u pacientů v dětském věku. Kolektiv odborníků pro tento plakát sestavil „desatero“ častých prvotních příznaků těchto onemocnění.

Projekt a distribuce informací k dětským lékařům proběhly za podpory Odborné společnosti praktických dětských lékařů České lékařské společnosti JEP a Sdružení praktických lékařů pro děti a dorost. Díky této spolupráci vyšel v květnovém čísle VOX Pediatriae článek na téma včasné diagnostiky vzácných onemocnění. ČAVO s projektem hodlá pokračovat i v roce 2015, kdy se zaměří na včasnou diagnostiku vzácných onemocnění u dospělých pacientů.

ZŘÍZENÍ HELPMAILU

V souvislosti s projektem Včasná diagnostika ČAVO ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění při Ústavu biologie a lékařské genetiky 2. lékařské fakulty UK a FN Motol zřídila helpmail help@vzacna-onemocneni.cz, na který se mohou v případě potřeby obrátit rodiče nemocných dětí, sami pacienti a lékaři. Pracovníci ČAVO jim ochotně pomohou se všemi problémy, kvůli nimž je kontaktují.

SETKÁNÍ ČAVO SPOJENÁ S ČLENSKOU SCHŮZÍ

V roce 2014 proběhla dvě setkání členů ČAVO spojená s členskou schůzí. První se odehrálo 17. května 2014, kdy členská schůze bohužel nebyla usnášeníschopná z důvodu nízké účasti členů. Během setkání proběhlo několik zajímavých přednášek, které členy seznámily s děním na poli vzácných onemocnění.

Druhé setkání ČAVO spojené s členskou schůzí proběhlo 11. listopadu 2014, kdy členská schůze již byla usnášeníschopná. Členové na ní odsouhlasili činnost ČAVO v roce 2013 a plán činnosti a rozpočet na rok 2014. Součástí setkání opět byly přednášky pro členy.

KŘEST KNIHY VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ V KOSTCE

9. června 2014 se uskutečnila tisková konference u příležitosti vydání knihy Vzácná onemocnění v kostce. Knihu vytvořil kolektiv autorů pod vedením MUDr. Kateřiny Kubáčkové, která je jedním z odborných garantů ČAVO. Křtu se zúčastnili zástupci ČAVO, kteří paní doktorce poděkovali za její neúnavnou práci v oblasti vzácných onemocnění.

SETKÁNÍ S VELVYSLANCEM USA

2. října 2014 se v rezidenci velvyslance USA v ČR konalo první setkání absolventů Akademie pacientských organizací (APO). Zúčastnili se ho dva zástupci ČAVO, kteří se na APO průběžně vzdělávají v problematice práce pro pacientské organizace.

SPOLUPRÁCE S 2. LÉKAŘSKOU FAKULTOU UNIVERZITY KARLOVY

Na podzim 2014 začala ČAVO spolupracovat s 2. lékařskou fakultou UK při vzdělávání budoucích lékařů. Spolupráce spočívá v účasti pacientů se vzácnou chorobou na praktických cvičeních mediků v rámci několika vybraných diagnóz. Pacienti vyprávěli o příznacích své nemoci, o svém životě a boji s ní.

NAVÁZÁNÍ SPOLUPRÁCE S FRAMBU

ČAVO navázala spolupráci s norskou organizací Frambu, která se již 60 let zabývá vzácnými onemocněními a pomáhá pacientům naučit se s jejich nemocí lépe žít. Pomoc je založena zejména na pořádání týdenních pobytů v prostorách Frambu, kam přijíždí celá nejbližší rodina nemocného. Frambu disponuje hotelem, jídelnou, školou a školkou a svou polohou v nádherné krajině umožňuje organizovat činnosti i v exteriéru. Díky své dlouholeté tradici má Frambu mnoho zkušeností, které mohou ČAVO pomoci v její práci pro pacienty se vzácnými onemocněními. Zástupci ČAVO se chystají v příštím roce vyjet do Norska a blíže se seznámit s prací Frambu.

KONFERENCE EFEKTIVNÍ NEMOCNICE

Ve dnech 25. a 26. listopadu 2014 se zástupci ČAVO zúčastnili konference Efektivní nemocnice. Měli zde informační stánek s tištěnými materiály o vzácných onemocněních, které předali účastníkům konference.

REGIONÁLNÍ KONFERENCE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH – REGIONAL CONFERENCE ON RARE DISEASES

ČAVO se ve dnech 2. a 3. prosince 2014 zúčastnila mezinárodní konference o vzácných onemocněních konané v Praze. Na konferenci se sešli především odborníci na vzácná onemocnění ze zemí střední Evropy, kteří se vzájemně seznámili s výsledky své práce na poli vzácných onemocnění. ČAVO na této konferenci přednesla příspěvek o své činnosti a dosažených výsledcích od roku 2012, kdy byla založena.

REGIONÁLNÍ KONFERENCE KE SMĚRNICI O UPLATŇOVÁNÍ PRÁV PACIENTŮ V PŘESHRANIČNÍ PÉČI

Velmi si slibujeme od nově schválené Směrnice Evropského parlamentu a Rady 2011/24/EU o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči z 9. března 2011. Jedna z několika regionálních konferencí, kterou v červenci 2014 pořádalo Evropské pacientské fórum, se konala ve slovinské Ljublani. Zástupci ČAVO se zde dozvěděli, jakým způsobem bude možné využívat tuto směrnici pro umožnění léčby za hranicemi naší země. Je to velký krok vpřed za lepší péčí pro naše pacienty, bude však potřeba více zapracovat na zavedení této směrnice do praxe.

Den vzácného otevření

NGO market

Regionální konference ke Směrnici
o uplatňování práv pacientů v přeshraniční péči

ECRD v Berlíně

ECRD v Berlíně

Kongres primární péče

ECRD – kolegové ze Slovenska

Podzimní setkání ČAVO

EKONOMICKÁ ČÁST

ZPRÁVA O HOSPODAŘENÍ ČAVO V ROCE 2014

NÁKLADY	2014
Spotřeba materiálu	57 778,01
Ostatní služby	401 126,31
Cestovné	24 195,39
Náklady na reprezentaci	37 204,72
Mzdové náklady	52 200,00
Kurzové ztráty	379,93
Bankovní poplatky	388,04
Pojištění	272,00
Poskytnuté členské příspěvky	688,25
Náklady celkem	**574 232,65**

VÝNOSY	2014
Tržby z prodeje služeb	500,00
Kurzové zisky	0,26
Provozní dotace	211 997,00
Přijaté příspěvky (dary)	658 019,10
Výnosy celkem	**870 516,36**

Hospodářský výsledek za rok 2014	**296 283,71**

ZÁSTUPCI A SPOLUPRACOVNÍCI ČAVO V ROCE 2014

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

Revizorka
Mgr. Alice Onderková

Koordinátorka
Mgr. Hana Čapková

Stážistka
Bc. Markéta Stránská

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

Spolupracovníci
Mgr. Vojtěch Kučera
Mgr. Roman Lang
Jan Mihule

DĚKUJEME VŠEM, KTEŘÍ NÁS V ROCE 2014 PODPOŘILI

- Copy General
- Deloitte BPO, a.s.
- GSK
- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- Novartis
- Sanofi
- Shire
- Strabag
- UNIQA

ČLENOVÉ ČAVO

k 31. 12. 2014

- Angelman CZ
- Asociace muskulárních dystrofiků v ČR
- Atos
- AVMinority
- DebRA ČR
- Diagnóza DMS
- Dianóza FH.z.s.
- Diagnóza narkolepsie
- Fragilní X
- Klub nemocných cystickou fibrózou
- Klub pacientů mnohočetný myelom
- Kolpingova rodina Smečno
- LYMFOM Help
- METODĚJ
- MYGRA-CZ
- Národní sdružení PKU a jiných DMP
- NEFROHEMA
- Občanské sdružení imunodeficitních pacientů HAE / AAE
- Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom
- OS rodičů dětí a dospělých postižených Gaucherovou chorobou
- Parent Project
- Parkinson Help
- Sdružení META
- Sdružení pacientů s plicní hypertenzí
- Společnost C-M-T
- Společnost pro mukopolysacharidózu
- Společnost Parkinson
- Rodina spolu
- Willík
- Život bez střeva

DIAGNÓZY ČLENŮ BEZ PACIENTSKÉ ORGANIZACE

k 31. 12. 2014

- Agamaglobulinémie
- Arnold-Chiariho malformace
- Atrézie jícnu
- CIDP – chronická zánětlivá demyelinizační polyneuropatie
- Ehlersův-Danlosův syndrom
- Familiární středomořská horečka
- Fraserův syndrom
- Klippelův-Trenaunayův syndrom
- McCuneův-Albrightův syndrom
- Peutzův-Jeghersův syndrom
- Primární ciliární dyskineze
- Relabující polychondritida
- Sjorgrenův syndrom
- Systémový lupus
- Tarlovova cysta
- Tetrasomie chromosomu X
- Vaskulitida