Výroční zpráva
2017

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, 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. 2017 měl spolek 31 členských organizací a dále zastupoval 70 vzácných diagnóz.

Slovo úvodem

Vážení přátelé,

V roce 2017 jsme se v ČAVO posunuli o krůček dále v několika ohledech. Od března máme první zaměstnankyni, paní Martinu Michalovou, která působí jako koordinátorka. Martina zastane spoustu práce a je pro Radu velkou oporou, kterou jsme moc potřebovali. Pokračovali jsme v plnění našeho poslání, které úzce souvisí s cíli Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění na léta 2015-2017 a ve spolupráci s našimi odbornými garanty jsme připravili podklady pro plán nový na další tříleté období. Jeho hlavními aktivitami jsou kvalitní centrová péče, další zapojování do Evropských referenčních sítí (ERN) a do výzkumu VO, včasný přístup k lékům, pre a postgraduální vzdělávání odborné veřejnosti a samozřejmě kontinuálně zvyšování povědomí o problematice VO.

V roce 2016 se naši čeští zdravotničtí poskytovatelé úspěšné připojili k 17 Evropským referenčním sítím pro vzácná onemocnění (z celkových 25). Tato iniciativa byla velkým krokem vpřed k organizované a systémové péči o naše pacienty. Tento rok jsme se snažili ve spolupráci s ministerstvem připravit podklady pro ustanovení těchto pracovišť oficiálními centry vysoce specializované péče. Tato síť center je pro naši zemi úplně nový koncept, a proto je důležité tento proces nepodcenit a dobře postavit základy tohoto do budoucnosti velmi důležitého systému péče.

Dalším krůčkem bylo jmenování zástupce ČAVO v Pacientské radě ministra zdravotnictví. Ihned po jejím ustanovení jsme se pustili do práce a na ministerstvu zdravotnictví aktivně přispíváme k řešení problematiky v oblasti péče o lidi s VO. Díky našemu podnětu byla zastavena změna legislativy, která by ztížila přístup našich pacientů k inovativní léčbě.

Sami vzácní, spolu silní nekončí na našich hranicích. ČAVO v roce 2017 vycestovalo čerpat mezinárodní zkušenosti dokonce několikrát, ať už to byla zasedání Rady národních aliancí při Eurordis, či účast na Sympoziu o zlepšení přístupu pacientů k terapiím pro VO. Díky tomu jsme se zapojili do mezinárodních projektů, jako je například Rare Barometer Voices, který provádí průzkum zejména na poli sociální péče o pacienty s VO.

Krok veliký jsme udělali v rozšiřování povědomí o naší problematice pomocí Dne vzácných onemocnění, ale také pokračování v projektech Včasná diagnostika a vzacni.cz.

Jako vždy na tomto místě musíme poděkovat všem, kteří nám při snaze naplňovat naše poslání pomáhají. Jsou to zejména naši odborní garanti, bez kterých bychom si naši práci nemohli představit a všichni, kdo nás v našich snahách podporují.

Děkujeme také našim členům za jejich podporu a práci, kterou v roce 2017 věnovali svým pacientským organizacím a ČAVO. Moc si jejich práce vážíme.

Za tým ČAVO
Anna Arellanesová, předsedkyně

Činnost ČAVO v roce 2017

V rámci našeho poslání jsme si pro rok 2017 vytyčili několik zásadních projektů, které jsme postupně naplňovali. Jednalo se primárně o tyto stěžejní projekty:

- Plnění Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění (NAP)
- Včasná diagnostika – stálý rozvoj projektu, vzdělávání studentů o VO na školách, kde se k nám připojily další, jako například lékařská fakulta Masarykovi Univerzity v Brně
- Kampaň ke Dni vzácných onemocnění – na téma výzkum
- Projekt vzacni.cz – pokračování projektu pro vzácná onemocnění, stále více pacientů jeví zájem o sdílení svého příběhu
- Příprava na vytvoření národních center pro VO

I nadále se snažíme dosahovat vytyčených cílů a prohlubovat dopad naší činnosti. To nás vedlo k rozhodnutí zaměstnat historicky prvního zaměstnance, abychom i nadále byli schopni dostát všem povinnostem vyplývajících z naší práce. Od března roku 2017 máme novou koordinátorku.

Stále je naším hlavním cílem příprava vytvoření národních center pro VO, kdy splněním velmi těžkých kritérií a zařazením vybraných pracovišť do jednotlivých sítí ERN se Česká republika stala nejúspěšnější zemí střední a východní Evropy na mezinárodní úrovni. I přesto se, přes naši pokračující snahu o nastavení procesů a podmínek pro vyhlášení národních center vysoce specializované péče ze strany MZ a obnovení statusu center u tzv. pilotní sítě center pro vzácná onemocnění, vyhlášení center nepodařilo v roce 2017 realizovat. Je to opět prioritní úkol pro rok 2018.

V roce 2017 jsme ve spolupráci s našimi partnery, našimi členy a dobrovolníky realizovali i řadu dalších aktivit.

AKTIVITY, PROJEKTY, PREZENTACE ČAVO

Úkoly a aktivity NAP pro VO v roce 2017

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

Včasná diagnostika

ČAVO ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění při Ústavu biologie a lékařské genetiky FN v Motole v roce 2017 dále rozšiřovala projekt Včasné diagnostiky. Účastnili jsme se několika odborných konferencí, seminářů vzdělávání lékařů a hlavně díky spolupráci s OSPDL a SPLDD jsme mohli distribuovat naše materiály i mezi lékaře prvního kontaktu.

Linka helpmail: help@vzacna-onemocneni.cz, je 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. Na linku a také na oficiální email ČAVO v letošním roce přišlo 84 dotazů. Stále více pacientů se obrací právě přímo na informační linku ČAVO. Novorozenecký screening byl v červnu 2017 rozšířen o dalších 5 vzácných metabolických onemocnění. Všechny tyto aktivity pomáhají zlepšovat včasné určení diagnózy VO a mohou zajistit pacientům včasné zahájení odpovídající péče a léčby.

Vzdělávání studentů o VO na školách

Vzdělávání mediků ve spolupráci s 2. LF UK a FN Motol probíhalo v průběhu obou semestrů 2017 a tentokráte byly zahrnuty i semináře pro zahraniční studenty a naši pacienti se zúčastnili nejméně deseti takových seminářů. Pokračoval i projekt na Pedagogické fakultě UK, kdy jsme do vzdělávání o VO zapojili i speciální pedagogy díky spolupráci s PhDr. Mgr. Pavlínou Šumníkovou, Ph.D. Ohlasy studentů jsou velmi pozitivní. Připojila se k nám další fakulta a to lékařská fakulta na Masarykově Univerzitě díky paní MUDr. Renatě Gaillyové, Ph.D.

Den vzácných onemocnění - 28. 2. 2017

ČAVO komunikoval problematiku vzácných onemocnění spotem evropské organizace pacientů se vzácnými onemocněními EURORDIS, rozhovory 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 tomto Dni. Samotný Den vzácných onemocnění, 28. 2. 2017, byl plný aktivit.

Téma letošního dne VO. Výzkum nám dává naději!!

Každý rok si poslední únorový den připomínáme lidi, kterým do života vstoupila vzácná nemoc. Jen díky velikému úsilí lékařů a pomoci svých blízkých dokážou dělat věci, které jsou pro většinu z nás obyčejnou rutinou – chodit do práce nebo do školy, vídat se s přáteli, jíst a pít, mluvit, dýchat. Tento den také připomínáme ty, kteří jim pomáhají jejich problémy zvládat – rodiny, přátele, lékaře a sestry. Pro všechny, kteří se s vzácnými onemocněními setkávají, přináší medicínský výzkum naději – naději na lepší zdraví. Budeme rádi, když takových nových nadějí bude co nejvíce

Letošní spot byl k dispozici a vysílán on-line, ale též na obrazovkách nemocnic, poliklinik a městských úřadů. ČAVO vyrobil plakáty, letáky a přeložil bannery pro využití kampaně na internetu. Velký dík patří našim členům, kteří se do podpory Dne vzácných onemocnění zapojili.

Spot: https://www.facebook.com/CAVO.vzacna.onemocneni/videos/1380951125290771/

Byli jsme partnerem závěrečné konference k Projektu Norway grants, který pomohl zlepšit diagnostiku a prohloubit zkušenosti některých pacientských organizaci návštěvou norského centra Frambu. Konala se v Hotelu Pyramida na Den vzácných onemocnění.

Dne 1. 3. 2017 se konalo Přátelské setkání v Brně, též k příležitosti Dne vzácných onemocnění. Konalo se v Mendelově muzeu Masarykovy university v Brně a v diskusi vystoupili zástupci z řad představitelů města Brna, medicínských odborníků, zástupci organizací podporujících pacienty se vzácnými nemocemi i sami nemocní.

Spolupořádali jsme národní konferenci se Společností pro Mukopolysacharidosu a ve spolupráci s Centrem provázení a Národní radou osob se zdravotním postižením ČR, která měla název VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ A ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ V SOUČASNÉ SPOLEČNOSTI a konala se ve dnech 29. – 30. 3. 2017 v kongresovém sále Top Hotel Praha.

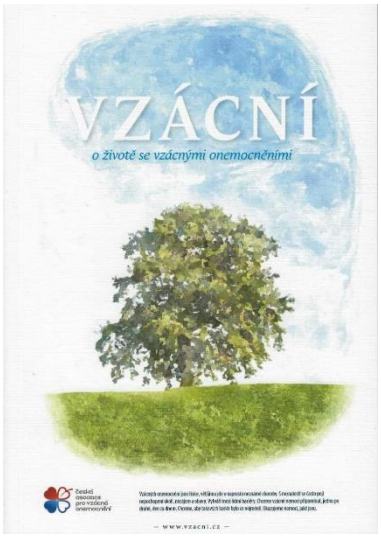
PR a prezentace v médiích

Již tradičně bylo naše úsilí na maximální publicitu zaměřeno na období kolem Dne vzácných onemocnění. Rok 2017 byl po mediální stránce dobrý. V rámci kampaně DVO se nám podařilo aktivně umístit nebo vystoupit ve všech hlavních televizních stanicích (ČT, Nova, Prima), vytvořili jsme přes 20 výstupů v tisku a on-line a náš spot shlédlo cca 20 tis účastníků na internetu.

Pravidelně každý měsíc s našimi členy sdílíme ČAVONOVINY, kde uvádíme aktuální přehled dostupných zpráv ze zdravotnictví.

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 roce 2017 se nám podařilo takto kompletně popsat a zveřejnit dalších 7 diagnóz a v tomto velmi úspěšném projektu budeme nadále pokračovat i v roce 2018.



Za publikaci VZÁCNÍ (knižní vydání příběhů nemocných se VO) jsme za rok 2016 získali první cenu od VVZPO (Vládního výboru pro zdravotně postižené občany). Publikace se stala oblíbenou.

ERN – Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění (European Reference Networks)

ERN mají za cíl zlepšit přístup k multidisciplinární péči i léčbě pacientů se vzácným onemocněním, pomocí vysoce specializované péče. Právě jednotlivé sítě sdružující specialisty vybraných diagnóz, umožní sdílet mezi svými členy nejnovější poznatky a postupy. V březnu 2016 byly postupně vyhlášeny možnosti přihlašování do jednotlivých sítí pro poskytovatele péče s červnovou uzávěrkou přihlášek. Díky intenzivnímu jednání ČAVO a NKCVO a zdůrazňování zásadního významu účasti v ERN pro české zdravotnictví na MZČR, se podařilo na mezirezortním jednání pracovní skupiny pro VO v dubnu 2016 odsouhlasit model postupu přihlašování českých poskytovatelů. Pro připojení českých poskytovatelů zdravotních služeb k jednotlivým ERN. MZČR poskytlo dobrozdání 35 (endorsements) poskytovatelům zdravotní péče.

V současné době je založeno celkem 25 ERN. Česká republika má zastoupení v 17 z těchto sítí prostřednictvím 8 poskytovatelů zdravotní péče a jejich celkem 29 pracovišť, čímž se stala osmým nejúspěšnějším státem Evropy. Celkem se v rámci této výzvy zapojilo 25 států EU + Norsko a to prostřednictvím 370 evropských nemocnic a více jak 900 pracovišť.

Velká příležitost je zde pro pacienty se vzácným onemocněním, kteří mohou prostřednictvím svých pacientských organizací hrát velmi významnou roli v jednotlivých ERN. Pacienti se také mohou zapojit v rámci tzv. EPAGů (European Patient Advocates Groups), jež fungují při každé síti.

Poskytovatelé zdravotní péče zapojení do Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění
1. Fakultní nemocnice v Motole
Gateway to Uncommon And Rare Diseases of the HEART (GUARD-HEART)
Evropská refenční síť pro vzácná onemocnění srdce
European Reference Network on Rare Respiratory Diseases (ERN-LUNG)
Evropská refenční síť pro vzácná respiračních onemocnění European Reference Network on Rare
Endocrine Conditions (Endo-ERN)
Evropská refenční síť pro vzácná endokrinologická onemocnění
European Reference Network on Rare Bone Disorders (BOND)
Evropská refenční síť pro vzácná onemocnění kostí
European Rare Kidney Diseases Reference Network (ERKNet)
Evropská refenční síť pro vzácná onemocnění ledvin
European Reference Network on Rare Adult Cancers (solid tumors) (EURACAN)
Evropská refenční síť pro vzácná nádorová onemocnění dospělých
European Reference Network for Paediatric Cancer (haemato-oncology) (PaedCan-ERN)
Evropská refenční síť pro vzácná dětská hemato-onkologická onemocnění
European Reference Network on Rare Congenital Malformations and Rare Intellectual Disability (ITHACA)
Evropská referenční síť pro vzácné vrozené vývojové vady a vzácná postižení intelektu
European Reference Network on Rare Neurological Diseases (ERN-RND)
Evropská refenční síť pro vzácná neurologická onemocnění
European Reference Network for Rare Neuromuscular Diseases (EURO-NMD)
Evropská refenční síť pro vzácná nervosvalová onemocnění
European Reference Network on Rare and Complex Epilepsies (EpiCARE)
Evropská refenční síť pro vzácné a komplexní epilepsie
European Reference Network on Rare craniofacial anomalies and ENT disorders (CRANIO)
Evropská refenční síť pro vzácné obličejové anomálie a vzácná onemocnění ušní, nosní, kční

2. Nemocnice na Bulovce
European Reference Network on Rare and Undiagnosed Skin Disorders (ERN-Skin)
Evropská refenční síť pro vzácná a nediagnostikovaná kožní onemocnění

3. Všeobecná fakultní nemocnice
European Reference Network for Rare Hereditary Metabolic Disorders (MetabERN)
Evropská refenční síť pro vzácná dědičná metabolická onemocnění
European Reference Network on Rare Neurological Diseases (ERN-RND)
Evropská refenční síť pro vzácná neurologická onemocnění
European Reference Network on Rare Eye Diseases (ERN-EYE)
Evropská refenční síť pro vzácná oční onemocnění
European Reference Network on Rare Respiratory Diseases (ERN-LUNG)
Evropská refenční síť pro vzácná respiračních onemocnění
Rare Immunodeficiency, Autoinflammatory and Autoimmune Diseases Network (RITA)
Evropská refenční síť pro vzácná autoimunní a imunodeficientní onemocnění

4. Masarykův onkologický ústav
European Reference Network on Rare Adult Cancers (solid tumors) (EURACAN)
Evropská refenční síť pro vzácná nádorová onemocnění dospělých

5. Thomayerova nemocnice
European Reference Network on Rare Respiratory Diseases (ERN-LUNG)
Evropská refenční síť pro vzácná respiračních onemocnění

6. Fakultní nemocnice Královské Vinohrady
European Reference Network on Rare and Undiagnosed Skin Disorders (ERN-Skin)
Evropská refenční síť pro vzácná a nediagnostikovaná kožní onemocnění

European Reference Network on Rare Endocrine Conditions (Endo-ERN)
Evropská refenční síť pro vzácná endokrinologická onemocnění

7. Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně

European Reference Network on Rare and Complex Epilepsies (EpiCARE)
Evropská refenční síť pro vzácné a komplexní epilepsie

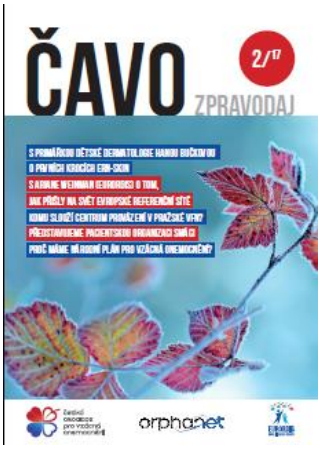
European Reference Network on Rare and Undiagnosed Skin Disorders (ERN-Skin)
Evropská refenční síť pro vzácná a nediagnostikovaná kožní onemocnění

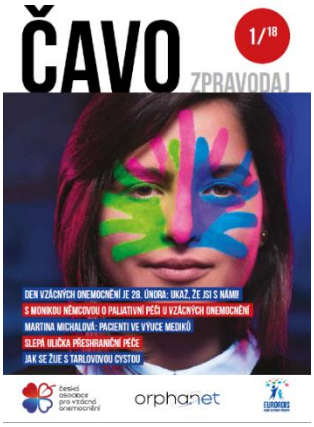
8. Fakultní nemocnice Brno
European Reference Network on Rare and Undiagnosed Skin Disorders (ERN-Skin)
Evropská refenční síť pro vzácná a nediagnostikovaná kožní onemocnění
European Reference Network for Rare Neuromuscular Diseases (EURO-NMD)
Evropská refenční síť pro vzácná nervosvalová onemocnění
European Reference Network on Rare and Complex Epilepsies (EpiCARE)
Evropská refenční síť pro vzácné a komplexní epilepsie
European Reference Network on Rare Hematological Diseases (EuroBloodNet)
Evropská refenční síť pro vzácná hematologická onemocnění
European Reference Network for Paediatric Cancer (haemato-oncology) (PaedCan-ERN)
Evropská refenční síť pro vzácná dětská hemato-onkologická onemocnění

Zdroj: web Ministerstva zdravotnictví ČR: www.mzcr.cz

Zpravodaje ČAVO

V průběhu roku 2017 ČAVO vydal dvě čísla Zpravodaje v nákladu několika tisíc výtisků, které distribuoval mezi své členy, spolupracovníky, státní správu a zdravotnické pracovníky na kongresech a konferencích. Část zpravodajů prezentovala i na Veletrhu neziskovek – NGO Marketu 2017, na konferencích, odborných seminářích, setkáních členů a v informační kampani o vzácných onemocněních.





NGO Market 2017

Zúčastnili jsme se tradičního veletrhu neziskovek – NGO Marketu, který se konal 12. 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.

Konference členů ČAVO

V květnu 13. 5. 2017 v Naší kavárně, v Thomayerově nemocnici proběhla Konference členů ČAVO spojená se setkáním členů.

Konference zahrnovala mnoho prezentací na téma: Jak probíhá výzkum a vývoj nových léků (Mgr. Jiří Lísal, Ph.D. ředitel výzkumu a vývoje, PRO. MED. CS) nebo Jak probíhají klinické studie (MUDr. Kateřina Kopečková, onkologická klinika FN Motol, členka COMP při EMA)

Web stránky a facebook

V roce 2017 jsme byli velmi aktivní při prezentaci na facebookových stránkách naší organizace https://www.facebook.com/CAVO.vzacna.onemocneni/. 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.

SPOLUPRÁCE S ORGANIZACEMI, KONFERENCE A SEMINÁŘE O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH V ROCE 2016

Meziresortní a mezioborová pracovní skupina pro vzácná onemocnění při MZ

ČAVO je členem od roku 2012, tato skupina ubyla ustanovena Vládou ČR v roce 2010. V současné době v ní pracuje přes 30 zástupců lékařů, odborných lékařských společností, zdravotních pojišťoven, MZd ČR, MPSV, Státního úřadu pro kontrolu léčiv či Koalice pro zdraví. Jejím úkolem je tvořit a následně koordinovat realizaci národní akčních plánů pro vzácná onemocnění. V roce 2017 se uskutečnilo zasedání v říjnu, které bylo velmi významné, jelikož ČAVO zajistilo účast zástupkyně EURORDISu, paní Ariane Weinman, která měla prezentaci na téma důležitost ERNů pro ustanovení národních center pro VO.

Zastoupení 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. O těchto jednáních se státními institucemi informujeme na našich facebookových stránkách nebo na [www.vzacna-onemocneni.cz.](http://www.vzacna-onemocneni.cz)

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

JMENOVACÍ DEKRET

jmenuji Vás

členkou

Pacientské rady ministra zdravotnictví

s účinností

od 6. října 2017

JUDr. Ing. Miloslav Ludvík, MBA
ministr zdravotnictví

Č.j.: MZDR 46052/2017-1/NM

Vážená paní
Bc. Anna Arellanesová
Česká asociace pro vzácná onemocnění
Bělohorská 26/919,
169 00 Praha 6

Setkání SÚKL s pacientskými organizacemi

Dne 13. června 2017 proběhlo setkání SÚKL s pacientskými organizacemi.
Tématy setkání byly povinná elektronická preskripce, problematika cenové a úhradové regulace, konopí pro léčebné použití - aktuální stav a vzdělávání pacientů se vzácným onemocněním.

Členové ČAVO se aktivně účastní řady vzdělávacích projektů a institucí. Mezi nejvýznamnější patří Akademie pacientských organizací (APO), jejíž členové nás podpořili při kampani ke dni vzácných onemocnění.

Setkání se zástupci českých pacientských organizací na půdě Evropského parlamentu

Díky APO, proběhlo **Setkání se zástupci českých pacientských organizací** v Bruselu, 5. 6. - 7. 6. 2017.

Zástupci českých pacientských organizací se sešli se zástupci dalších národních pacientských organizací, Evropského parlamentu a evropských zastřešujících pacientských organizací k jednání o možnostech a výhodách spolupráce. Celá akce proběhla pod záštitou europoslankyně, paní Kateřiny Konečné.

Účast na zasedáních EURORDIS

V roce 2017 jsme se účastnili zasedání Národních aliancí pro vzácná onemocnění při EURORDIS. Jednalo se o zasedání rady CNA při EURORDIS 18. května 2017, a setkání členů EURORDIS 19. a 20. května 2017 v Budapešti, a zasedání rady CNA při EURORDIS v Paříži 26. 10. 2017.

EKONOMICKÁ ČÁST

Zpráva o hospodaření ČAVO v roce 2017

Náklady	Skutečnost 2016	Plán 2017	Skutečnost 2017
Spotřeba materiálu	30 991,20	40 000,00	25 095,00
Ostatní služby	655 377,05	262 000,00	414 712,38
Cestovné	60 582,74	60 000,00	68 728,44
Náklady na reprezentaci	95 775,20	50 000,00	29 328,00
Mzdové náklady	152 290,00	360 000,00	340 016,00
Zdravotní a sociální pojištění			66 173,00
Kurzové ztráty	982,14	500,00	16,10
Bankovní poplatky	421,41	500,00	322,10
Pojištění	0,00	4 000,00	897,00
Poskytnuté dary	0,00	0,00	2 386,00
Ostatní pokuty a penále		0,00	222,00
Ostatní			
Náklady celkem	996 419,74	**767 000,00**	**947 896,02**
Výnosy			
Kurzové zisky	977,06		0,90
Jiné ostatní výnosy	0,00		0,14
Provozní dotace	193 925,00	367 000,00	367 140,00
Přijaté příspěvky (dary)	711 963,46	400 000,00	408 035,50
Výnosy celkem	906 865,52	**767 000,00**	**775 176,54**
Hospodářský výsledek za rok 2017	-89 554,22	**0,00**	**-172 719,48**

Provozní dotace: 124.000 Kč MZ, 243 140 Kč ÚV
Aktiva celkem : k 1.1.2017 - 730 tis // k 31.12.2017 – 1.631 tis (vč projekt AVAST)
Vlastní zdroje: k 1.1.2017 – 508 tis // k 31.12.2017 – 336 tis (skutečná fin situace)

ZÁSTUPCI A SPOLUPRACOVNÍCI ČAVO V ROCE 2017

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.

Spolupracovníci
MUDr. Markéta Havlovicová
MUDr. Marek Turnovec
Bc. Markéta Stránská
Vojtěch Kučera
Mgr. Roman Lang
Ing. Jan Mihule
Mgr. Magdalena Špačková

DĚKUJEME VŠEM, KTEŘÍ NÁS V ROCE 2017 PODPOŘILI

- Deloitte BPO, a.s.
- GlaxoSmithKline, s.r.o.
- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- Mateřská škola a Základní škola U vrbiček s.r.o.
- Nadační fond JaT
- Novartis s.r.o.
- Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění
- Sanofi-aventis, s.r.o.
- SHIRE CZECH s.r.o.
- Úřad vlády ČR

ČLENOVÉ ČAVO

k 31. 12. 2017

- 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 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 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
- 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
- Willík, www.willik.tym.cz
- Život bez střeva, www.zivotbezstreva.cz

Členové bez organizace zastupují následující diagnózy

k 31. 12. 2017

- Agamaglobulinémie
- AHUS
- Arnold-Chiari malformace
- Atrézie jícnu
- Centronuclear myopathy
- CIDP - chronická zánětlivá demyelizační polyneuropatie
- Dysautonomie; IST
- Dystonia muscularum deformans
- Ehlersův-Danlosův syndrom
- Familiární středomořská horečka
- 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
- Multisystémová atrofie
- Neurofibromatosa 2 typu
- Parry-Romberg Syndrome
- Peutz-Jeghersův syndrom
- Primární ciliární dyskineze
- Relabující polychondritida (Relapsing Polychondritis)
- Sjorgrenův syndrom
- Sticklerův sydrom
- Syndrom fragilního X chromosomu
- Syringomyelie
- Tarlovova cysta
- Tetrasomie X-chromosomu
- Tetrasomie 18p
- Trombotická trombocytopenická purpura
- Treacher-Collins-Sondrom