

Zápis

z květnového setkání České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

Dne 13. května 2017 se konala Konference ČAVO spojená se setkáním členů.

K dnešnímu dni má ČAVO celkem 79 členů z toho je 30 patientských organizací a 49 individuálních členů. Konference se účastnilo 23 členů a je přiloženo 7 plných mocí. Konference tak byla usnášeníschopná počtem 30 hlasů.

Předsedkyně Anna Arellanesová seznámila účastníky s programem konference.

Zpráva o činnosti za rok 2016

- v rámci Plnění NAP pro vzácná onemocnění na léta 2015-2017 - Úzká spolupráce s odborníky – Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění při FN Motol
- Včasná diagnostika – rozvoj projektu
- Kampaň ke Dni vzácných onemocnění 2016
- Pokračování v projektu vzacni.cz
- Připojení českých poskytovatelů k Evropským referenčním sítím (ERN)
- Centrová péče – nastavení procesu zřizování národních center pro vzácná onemocnění

Činnost lze rozdělit do tří sekcí:

- Stálá podpora – Fungují webové a Facebookové stránky organizace, ČAVO má svou kancelář, Zpravodaj, Konference, UŽOVKA
- Akce a aktivity – Den vzácných onemocnění, NGO Market, regionální semináře – odborníci (praktičtí lékaři a internisté), patientské rady MZČR a VZP, návštěvy Frambu a Eurordisu
 - Den VO namluvil M. Vašínská
 - NGO Market – „Vzácná ulička“
 - Účast na Patientské rady MZČ a VZP podávány podněty (centrová péče, kašlací asistent atd.)
- Projektová činnost
 - Projekt Včasná diagnostika si klade za cíl zkrátit dobu diagnostiky/zjištění pacientů s VO. Pomáhá edukovat – pomyslet na VO u lékařů prvního kontaktu, je ale určen i rodičům.
 - 28. února 2016 oslavován Den vzácných onemocnění. Spouštěn projekt vzacni.cz
 - Vzdělávání – spolupráce s 2. LF UK. Členové mají možnost přednášet o své diagnóze budoucím lékařům.

Jednohlasně schváleno.

Zpráva o hospodaření za rok 2016

- Viz prezentace „Zpráva o činnosti“.

Jednohlasně odsouhlaseno.

Revizní zpráva 2016

- Alice Onderková konstatovala, že z jejího šetření vyplynulo, že hospodaření spolu je v pořádku. Provedenou kontrolou nebyly zjištěny žádné nedostatky.

Jednohlasně odsouhlaseno.

Následovalo představení plánu činnosti na rok 2017 s výhledem na rok 2018

Klíčové oblasti pro rok 2017:

- **Vznik center vysoce specializované péče pro VO**
- Legislativní proces, způsob financování
- **NAP pro 2018-2020**
- **Vzdělávání lékařů a studentů, včasná diagnostika**
- Pokračování v projektu vzdělávání mediků, rozšíření a stabilizace vzdělávání pro více LF (Praha, Olomouc), nově spolupráce s pedagogickou fakultou UK
- Spolupráce s odbornými společnostmi
- **Spolupráce, prezentace a medializace VO**
- Odborné společnosti, MZ, MPSV, SUKL, UZIS
- DVO, NGO, PR aktivity, semináře, vzácní.cz, Čavonoviny, Zpravodaj, fb
- **Zahraniční spolupráce**
- EURORDIS, ERN –sdílení zkušeností a propojení patientských organizací v ePAG
- Orphanet, Rareconnect,
- **Změny v legislativě**
- Podání legislativního podnětu – analýza dopadu pro VO
- **Stabilita a zázemí ČAVO**
- Koordinátorka ČAVO na pracovní poměr (od 1. 3. 2017)

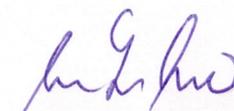
Jednohlasně odsouhlasen plán činnosti pro rok 2017.

Jednohlasně odsouhlasen plán hospodaření pro rok 2017.

Podpis:



Anna Arellanesová



René Břečtan

Zapsala: Martina Michalová



Česká asociace
pro vzácná onemocnění
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
Tel.: 774 151 290
IČO: 227 48 270

③