

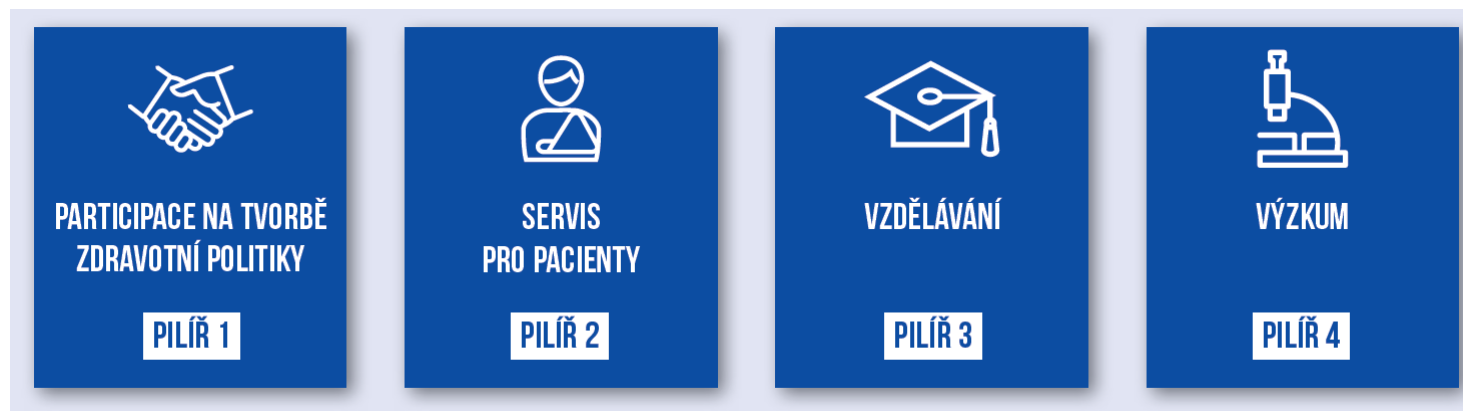
Plán činnosti na rok 2022

Konference a setkání členů ČAVO (on-line)

13. 11. 2021 Praha

Strategie, poslání, vize ČAVO

Základní pilíře STRATEGIE



Naše POSLÁNÍ: zastupovat a prosazovat zájmy pacientů s VO a posilovat povědomí o specifické problematice VO

Naše VIZE: aby žádný pacient se vzácným onemocněním nezůstal stranou

Klíčové „projekty“ 2022



- 1) Novela z. 48/1997 Sb – zavedení do praxe a účast PO
- 2) Národní strategie pro vzácná onemocnění – schválení a rozpracování
- 3) Národní síť specializovaných center pro vzácná onemocnění – rozvoj a nastavení
- 4) Systém komplexní ucelené péče – nastavení celého systému, příprava
- 5) České předsednictví v Radě EU 2022 – vzácná onemocnění jako priorita
- 6) Advokacie
- 7) Rozvoj platformy ultravzácní
- 8) Paliativní péče
- 9) Helplinka a poradenství
- 10) Vzdělávání
- 11) Zvyšování povědomí (DVO, vzacni.cz, průběžné PR)

Novela zákona č. 48/1997 Sb.

Účast pacientů ve správním řízení

- 1) Zajištění a podpora účasti PO v procesu **posuzování**
- 2) Zajištění účasti PO v procesu **schvalování**



- Proškolení PO (spolupráce s MZ a AIFP)
- Zpracování vlastní metodiky ČAVO zaměřené pro účast PO
- Nastavení systému sledování přípravy vstupu orfanů na trh a do úhrad
 - Terapeutické zprávy
 - Horizonscanning
- Zajištění základní právní podpory
- Školení a proškolení k průzkumům, kvalitě života
- Zajištění zastupování (nastavení procesu) pro ultravzácné

Další projekty

Projekty „Zdravotní politiky“



- **Národní strategie pro vzácná onemocnění (NSPVO)**
 - Schválení v rámci nového vedení MZ a vlády
- **Národní síť specializovaných center pro vzácná onemocnění / ERN**
 - Rozvoj a nastavení
 - Vytvoření pracovních skupin
 - Systém zapojování pacientů
- **System komplexní ucelené péče**
 - Příprava a nastavení celého systému pro oblast VO
- **České předsednictví v Radě EU 2022**
 - Vzácná onemocnění jako priorita
 - Uspořádání technického meetingu EU se zaměřením na VO
- **Advokacie**
 - Účast v Pacientské radě ministra zdravotnictví, pracovních skupinách
 - Prosazování zájmů pacient s VO
 - Reprezentace ČR v Eurordis (Board Eurordis, CNA)

Další projekty

Projekty „Servisu pro pacienty“



- **Projekt Ultra-vzácní a nedignostikovaní**
 - Rozvoj skupiny, společné výstupy, postupy
- **Projekt Paliativní péče**
 - Začlenění Paliativní péče jako součást center pro vzácná onemocnění
- **Helplinka a poradenství**
 - Další rozvoj poskytované podpory, komunikace s pacienty, hledání řešení
- **Podpora pro začínající spolky**
 - Poskytování podpory pro začínající PO
- **Zajištění informovanosti**
 - Web, fb, vzacni.cz
 - Zpravodaj, Čvonořiny, newsletter,
 - Komunikační materiály a podklady (DVO, TZ)

Další projekty

Projekty „Vzdělávání“ •



Projekt „Medici“

- Rozšíření na další fakulty
- **Podpora a edukace PO v účasti posuzování léků**
 - Realizace podpory a školení pro zajištění vysoké kvality účasti a předkládaných materiálů v procesu posuzování
- **Projekt „Včasná diagnostika“**
 - Aktualizace a rozvoj materiálů Včasné diagnostiky
 - Kampaň na lékaře prvního kontaktu (povědomí o ERN, centrech pro VO)
- **Prezentace problematiky vzácných onemocnění**
 - Účast na konferencích, seminářích, kulatých stolech, besedách
 - Kulatý stůl v Parlamentu PS ČR
- **Zvyšování povědomí**
 - Den vzácných onemocnění (DVO)
 - Web, fb, vzacni.cz
 - Komunikace v odborných médiích

Další projekty

Projekty „Výzkumu“



- **Horizone scanning**
 - Vytvoření systému pro „včasný záchyt“ připravovaných podání orphanů do systému úhrad
 - Terapeutické zprávy
- **Rare Barometer Voices**
 - Účast v projektech Eurordis k VO a vyhodnocení v ČR
- **Vlastní výzkum k VO**
 - Realizace nového průzkumu (nebo části) k VO

Návrh rozpočtu pro rok 2022

Návrh rozpočtu/plán pro rok 2022



Náklady	Plán 2022
Spotřeba materiálu	60 000,00
Ostatní služby	850 000,00
Cestovné	50 000,00
Náklady na reprezentaci	70 000,00
Mzdové náklady	1 500 000,00
Zdravotní a sociální pojištění	300 000,00
Pojištění	8 000,00
Poskytnuté členské příspěvky	7 000,00
Ostatní náklady (bank. poplatky, kurz. ztráty, ostatní)	5 000,00
Náklady celkem	2 850 000,00
Výnosy	
Provozní dotace	1350000
Přijaté příspěvky (dary)	1490000
Přijaté příspěvky (ostatní)	9 000,00
Ostatní (úroky)	1 000,00
Výnosy celkem	2 850 000,00