PROGRAM

Konference členů ČAVO

Sobota, 13. listopadu 2021

9:00 - 10:30 **1. část**

- **Zpráva o činnosti za rok 2020 a co pohled na část roku 2021,** Bc. Anna Arellanesová, Kateřina Uhlíková, Mgr. Alexandra Lammelová, Petra Suchá
- **Zpráva o hospodaření 2020,** Ing. René Břečťan
- **Plán činnosti 2022,** Ing. René Břečťan, Bc. Anna Arellanesová
- **Představení kandidátů do Rady ČAVO na další období** (Bc. Anna Arellanesová, Ing. René Břečťan, Kateřina Uhlíková)

10:30 – 11:00 **přestávka**

11:00 – 12:30 **2. část**

- **Udělení čestného členství ČAVO**
- **ERN, CPMS a spol: Co by měl pacient s vzácným onemocněním vědět,** Prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc., vedoucí lékařka Centra dětské revmatologie a autoinflamatorních onemocnění (ERN-RITA) 1. LF UK a VFN, expertka na VO při Ministerstvu zdravotnictví, odborná garantka ČAVO
- **České předsednictví v Radě EU a vzácná onemocnění, nový projekt Norských fondů,** Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc, přednosta ÚBLG, vedoucí NKCVO, český koordinátor Orphanetu, zástupce ERN-ITHACA, expert na VO při Ministerstvu zdravotnictví, odborný garant ČAVO
- **Pacientské hnutí (ePAGs) v rámci Evropských referenčních sítí (ERN),** JUDr. Lubomír Mazouch, předseda Spolku pro atypické parkinsonské syndromy a ePAG v ERN_RND
- **Zapojení zástupců PO do procesu schvalování orphanů,** Ing. René Břečťan, místopředseda ČAVO

12:30 **Zakončení Konference**

Vítejte!

Konference členů ČAVO 23. 11. 2021

Prosíme, vypněte si mikrofon a pokud je to možné, kameru si nechte zapnutou

Děkujeme!

Zpráva o činnosti za rok 2020

ONLINE Konference členů ČAVO

13. 11. 2021

Kateřina Uhlíková

Strategie ČAVO

„Aby žádný pacient se vzácným onemocněním nezůstal stranou“

•Hlavní dlouhodobé cíle

Pilíře Strategie:

- Účast na tvorbě zdravotní politiky
- Servis pro pacienty s VO
- Vzdělávání
- Výzkum a inovace

Všechno na počátku roku šlo krásně …

A pak přišel první lockdown…

Účast na tvorbě zdravotní politiky

Práce v Pacientské radě ministra zdravotnictví

- **Finalizace a připomínkování nové legislativy pro VO**
  - Novela k včasnému přístupu léků pro vzácná onemocnění šla do Sněmovny 31. 6. 2020
  - Definice pacientské organizace
  - Centra pro VO centry vysoce specializované péče

- **Prosazování zájmů pacientů s VO v době pandemie:**
  - **Připomínkování veřejné konzultace k Národní strategii očkování proti covid-19**
- **Vedení pracovní skupiny pro inovativní léčbu**
- **Účast v komisích na ministerstvu**
- **Advokacie v Poslanecké sněmovně**

Účast na tvorbě zdravotní politiky

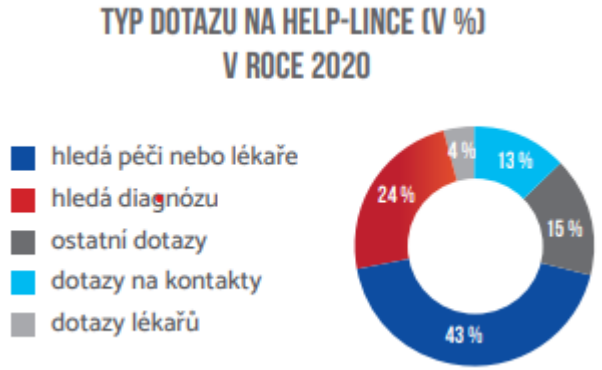
- Byla připravena nová **Národní strategie pro vzácná onemocnění** (NSVO) na dalších 10 let

- Byl připraven **první Národní akční plán na další tři roky** s konkrétními úkoly a cíly

ČAVO úzce spolupracovalo s **odbornými garanty** a **odborníky na různé oblasti VO**, aby oba dokumenty mohly být brzy předloženy do **připomínkového řízení** a později byly **schváleny Vládou ČR**.

Servis pro pacienty s VO

- Včasná diagnostika - provoz helplinky
  - Vyřešeno 170 dotazů
- Poradenství pro členy
- Web vzacni.cz
- Servis pro začínající spolky
- Vzájemná komunikace (pravidelná setkání „užovky“ v modu online)
- Čavonoviny, Zpravodaj
- Facebook



Vzdělávání

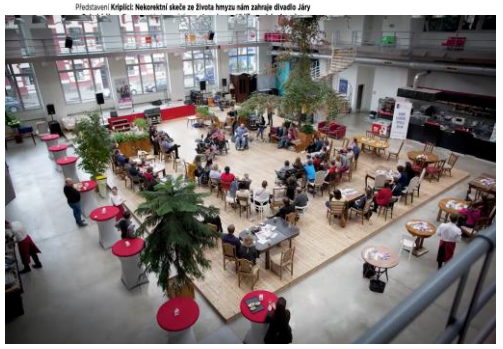
……probíhalo díky pandemii omezeně a online

- **Odborné veřejnosti** (mediků, odborného personálu i lékařů)
  - Projekt Medici
  - Účast na seminářích a konferencích
- **Pacientů**
  - Setkávání členů (užovka)
  - Konference členů
  - Zpravodaj, Čavonoviny…
- **Široké veřejnosti**

  Den VO s kampaní..

  Tiskovka a výstava se už Kvůli covidu nemohla konat

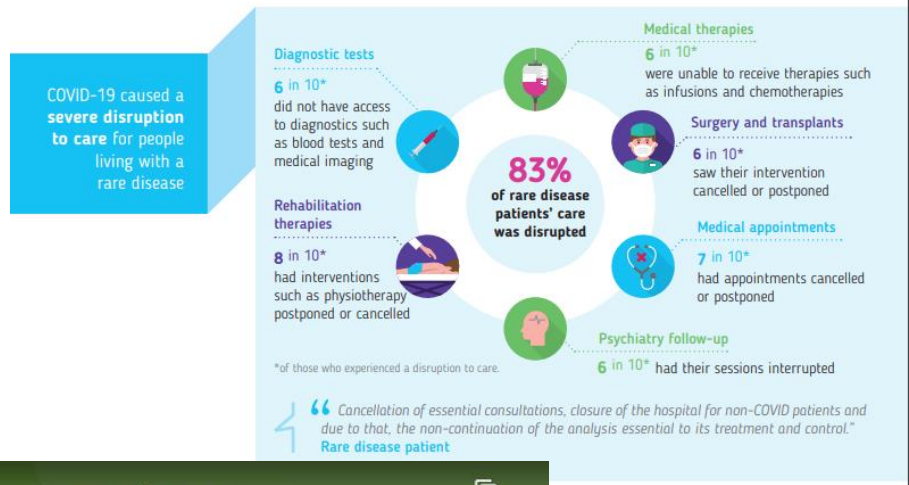
Představené diagnózy za rok 2020	počet přednášek
Mayer-Rokitansky-Kustner-Hauseruv syndrom	1
Svalová dystrofie DMD/BMD	3
Williamsův syndrom	5
Treacher-Collins-Sondrom	1
Vzácná forma autismu	4
Autistické spektrum	3
Kabuki syndrom	4
SMA	1
Fabryho choroba	2
Celkem přednášek:	24
Celkem diagnóz:	9



česká asociace pro vzácná onemocnění

Průzkumy

- Účastnili jsme se **průzkumu Rare Barometer Voices** (Eurordis)



- V listopadu proběhl **Velký průzkum k povědomí o VO v ČR**

  široká veřejnost/lékaři prvního kontaktu

  - Roste povědomí o vzácných onemocněních mezi populací i odbornou veřejností.
  - Každý 5 člověk má zkušenost se vzácným onemocněním, 8% populace pak ve své rodině.
  - Více jak 41% lékařů prvního kontaktu má ve své klientele pacienty se vzácným onemocněním.

  Pro ČAVO realizovala společnost IPSOS, více na webu ČAVO: https://vzacna-onemocneni.cz/media-o-vzacnych-onemocneni/pruzkumy.html

česká asociace pro vzácná onemocnění

Zpráva o hospodaření za rok 2020

René Břečtan

Plán pro rok 2020

Náklady	Plán ČAVO CELKEM 2020
Spotřeba materiálu	40 000,00
Ostatní služby	780 000,00
Cestovné	20 000,00
Náklady na reprezentaci	70 000,00
Mzdové náklady	750 000,00
Zdravotní a sociální pojištění	200 000,00
Pojištění	2 500,00
Poskytnuté členské příspěvky	5 500,00
Ostatní	2 200,00
Náklady celkem	**1 870 200,00**
Výnosy	
Provozní dotace	805 000,00
Přijaté příspěvky (dary)	905 000,00
Přijaté příspěvky (ostatní)	160 000,00
Ostatní (úroky)	200,00
Výnosy celkem	**1 870 200,00**

Zpráva o hospodaření za rok 2020

Náklady	Plán 2020	Skutečnost 2020
Spotřeba materiálu	40 000,00	44 254,60
Ostatní služby	780 000,00	656 921,95
Cestovné	20 000,00	7 431,86
Náklady na reprezentaci	70 000,00	45 722,00
Mzdové náklady	750 000,00	811 883,00
Zdravotní a sociální pojištění	200 000,00	201 298,00
Pojištění	2 500,00	6174,2
Poskytnuté členské příspěvky	5500	2 579,72
Ostatní náklady (bank. poplatky, kurz. ztráty, ostatní)	2 200,00	2 861,77
Náklady celkem	**1 870 200,00**	**1 779 127,10**
Výnosy		
Provozní dotace	805000	744352
Přijaté příspěvky (dary)	905000	788621
Přijaté příspěvky (ostatní)	160 000,00	129 000,00
Ostatní (úroky)	200,00	987,36
Výnosy celkem	**1 870 200,00**	**1 662 960,36**

Hospodářský výsledek za rok 2020 -116 166,74

Zpráva o hospodaření za rok 2020

NÁKLADY

Zpráva o hospodaření za rok 2020

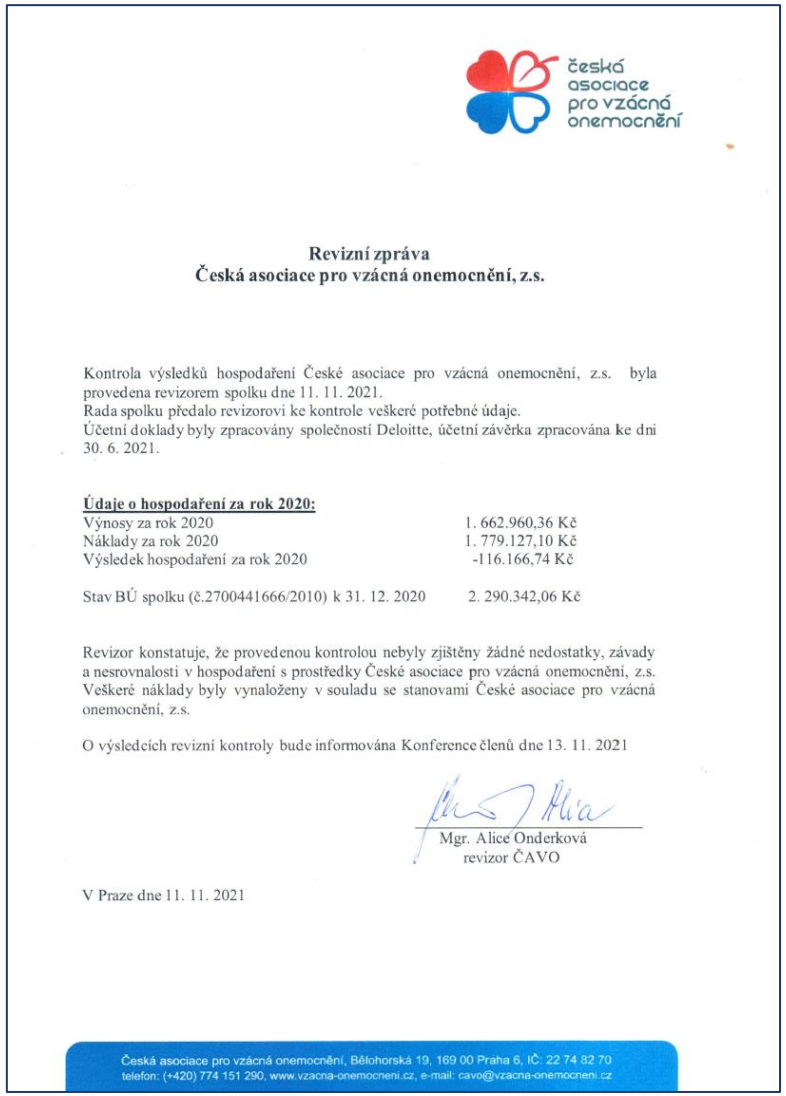
Náklady		Skutečnost 2020
Spotřeba materiálu		**44 254,60**
z toho:	kancelářské potřeby	*15 521,60*
	IT vybavení	*27 278,00*
	ostatní	*1 455,00*
Ostatní služby		**656 921,95**
z toho:		
	internet	*6 539,50*
	IT služby, oprava PC	*21 762,47*
	nájemné a s ním spojené služby	*25 965,73*
	poradenská činnost	*340 037,00*
	poštovné	*5 102,00*
	redakční práce a zpracování, tisk, grafické práce	*181 463,89*
	reklama	*58 567,36*
	telekomunikační služby	*10 224,00*
	ostatní	*7 260,00*
Cestovné		**7 431,86**
z toho:	diety	*2 452,86*
	jízdné	*3 204,00*
	parkovné	*1 115,00*
	letenky	*660,00*
	cestovní náhrady	*0,00*
Náklady na reprezentaci		**45 722,00**
z toho:	občerstvení	*43 340,00*
	dárkové předměty	*2 382,00*
Osobní náklady		**1 013 181,00**
z toho:	mzdové náklady	*711 938,00*
	dohoda o provedení práce	*99 945,00*
	sociální a zdravotní pojištění	*201 298,00*
Poskytnuté dary		*0,00*
Kurzové ztráty		**103,22**
Bankovní poplatky		**120,00**
Zaokrouhlení		**7,32**
Pojištění		**6 174,20**
z toho:	pojištění odpovědnosti Kooperativa	*3 290,00*
	pojištění podnikatelských rizik Kooperativa	*2 764,20*
Poskytnuté členské příspěvky		**2 579,72**
Jiné provozní náklady		2 631,23
Náklady celkem		1 779 127,10

Zpráva o hospodaření za rok 2020

VÝNOSY

Výnosy	
Tržby z prodeje služeb	0,00
z toho: honorář za článek v časopise	*0,00*
Úroky	0,00
Kurzové zisky	85,07
Zaokrouhlení	2,29
Jiné provozní výnosy	900,00
Provozní dotace	744 352,00
z toho: Ministerstvo zdravotnictví	0,00
Úřad vlády	756 557,00
Ministerstvo financí (vrácení nevyčerpaného daru)	-12 205,00
Přijaté příspěvky (dary)	788 621,00
z toho: Takeda Pharmaceuticals Czech Republic s.r.o.	*268 000,00*
Pears Health Cyber, s.r.o.	*250 000,00*
Pfizer, spol. s r.o.	*200 000,00*
Sanofi-aventis, s.r.o.	*200 000,00*
Alnylam Czech s.r.o.	*180 000,00*
Kyowa Kirin Pharma, s. r. o.	*50 000,00*
Novartis s.r.o.	*50 000,00*
Copy General, s.r.o.	*8 000,00*
Pragotour s.r.o.	*7 260,00*
Darujme.cz	*1 960,00*
Nadační fond Avast (vrácení nevyčerpaného daru)	*-439 578,00*
Dary od fyzických osob	*12 979,00*
Přijaté příspěvky (ostatní)	129 000,00
z toho: Úřad práce	*129 000,00*
Výnosy celkem	1 662 960,36
Hospodářský výsledek za rok 2020	-116 166,74

Revizí zpráva za rok 2020



Revizní zpráva
Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.

Kontrola výsledků hospodaření České asociace pro vzácná onemocnění, z.s. byla provedena revizorem spolku dne 11. 11. 2021.
Rada spolku předalo revizorovi ke kontrole veškeré potřebné údaje.
Účetní doklady byly zpracovány společností Deloitte, účetní závěrka zpracována ke dni 30. 6. 2021.

Údaje o hospodaření za rok 2020:

Výnosy za rok 2020	1. 662.960,36 Kč
Náklady za rok 2020	1. 779.127,10 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2020	-116.166,74 Kč
Stav BÚ spolku (č.2700441666/2010) k 31. 12. 2020	2. 290.342,06 Kč

Revizor konstatuje, že provedenou kontrolou nebyly zjištěny žádné nedostatky, závady a nesrovnalosti v hospodaření s prostředky České asociace pro vzácná onemocnění, z.s. Veškeré náklady byly vynaloženy v souladu se stanovami České asociace pro vzácná onemocnění, z.s.

O výsledcích revizní kontroly bude informována Konference členů dne 13. 11. 2021

Mgr. Alice Onderková
revizor ČAVO

V Praze dne 11. 11. 2021

Česká asociace pro vzácná onemocnění, Bělohorská 19, 169 00 Praha 6, IČ: 22 74 82 70
telefon: (+420) 774 151 290, www.vzacna-onemocneni.cz, e-mail: cavo@vzacna-onemocneni.cz

Co jsme v ČAVO již v tomto roce 2021 zvládli

Anna Arellanesová

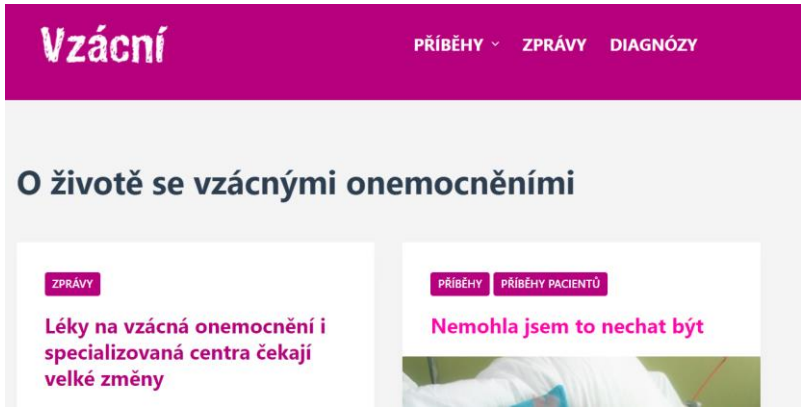
Zdravotní politika v roce 2021

- **Prosadili jsme novou legislativu pro vstup léků na VO do úhrad (účinná od ledna 2022)**
  - V září podepsána panem prezidentem
  - Nyní probíhají přípravy na zapojení PO (více info René Břečťan)
    - **Vzdělávací program v prosinci, jako příprava na zapojení do procesu hodnocení a rozhodování (ještě je možné se registrovat!)**
- **Dokončili jsme spolu s odborníky návrh nové Národní strategie a dalšího Národního akčního plánu pro VO**
  - Strategie nyní půjde ke schválení na vládu, snad bude do konce roku schválena….
- **Prosadili jsme "Národní síť center pro vzácná onemocnění“ při ERN nově v legislativě (účinná od ledna 2022)**
  - Rozšířena síť českých pracovišť v rámci 2. výzvy a
  - Zapojení pacientů v EPAG v rámci každého ERNu (více Lubomír Mazouch ve 2. části)
- **Zažádáno o účast v druhé Pacientské radě ministra zdravotnictví**
  - Zatím nemáme informace z MZ
- **Přípravy na české předsednictví v Radě EU: druhá polovina roku 2022** (více prof. Milan Macek ve 2. části)
  - Jedna ze zdravotnických priorit: vzácná onemocnění
  - Plány za našeho předsednictví uspořádat dvě Technické schůzky na téma:
    - včasná diagnostika a
    - prosazení Evropského akčního plánu pro vzácná onemocnění (iniciativy Eurordisu: Rezoluce OSN, Kampaň 30milionů důvodů … Děkujeme za Vaše zapojeni !! ☺

Servis pro členy v roce 2021

Aktivity, jež stále probíhají:

- Stále jede naše **helplinka a poradenství** ve spolupráci s odborníky
- Na jaře **spuštěn nový web vzacni.cz** 2.0
  - Rozšířené služby a spektrum informací, zprávy a rejstřík
- **Servis pro začínající spolky: tento rok vznikly s naší pomocí dva spolky!!**
- **Vzájemná komunikace** (pravidelná setkání „užovky“)
- **Spuštěna česká mutace portálu vzácných onemocnění Orpha.net**
  - Členové zapojeni do aktualizace kontaktů na české PO
- **Finalizujeme pro Vás nový Zpravodaj (do konce listopadu vyjde ☺)**



česká asociace pro vzácná onemocnění

Vzdělávání v roce 2021

- **Odborné veřejnosti** (mediků, odborného personálu i lékařů)
  - Projekt Medici pokračuje online
  - Účast zástupců ČAVO na seminářích a konferencích
- **Pacientů**
  - Setkávání členů (užovka)
  - Konference členů 13. 11. 2021
  - Zpravodaj, Čavonoviny, fb

- **Široké veřejnosti**
  - Den VO a kampaň (proběhla 28. února 2021) vesměs online
    - Kulatý stůl Zdravotnického deníku,
    - Vzniklo a stále vzniká mnoho příspěvků ke schválení nové legislativy
  - Web vzacni.cz 2.0 v novém kabátě a rozšířen, nové příběhy

RAREDISEASEDAY.ORG

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ
28. ÚNOR 2021
#RAREDISEASEDAY
#VZACNI2021

česká asociace pro vzácná onemocnění

Nové projekty v roce 2021

- **Platforma ultra-vzácní a nediagnostikovaní**

  Přestaví paní Petra Suchá, spolek Metoděj

- **Paliativní péče u vzácných onemocnění**

  Představí paní Mgr. Alexandra Lammelová

česká asociace pro vzácná onemocnění

Platforma Ultra-vzácní a nediagnostikovaní

Petra Suchá,
předsedkyně spolku
METODĚJ z.s.

Konference ČAVO

13.11.2021 – on-line

Platforma Ultra-vzácní a nediagnostikovaní

- Dostala jsem za úkol vměstnat hromadu informací na jeden slide, takže o to víc se pokusím popsat hesla – výrazy, které reprezentují naši myšlenku a cíle

- **PLATFORMA ULTRA-VZÁCNÍ A NEDIAGNOSTIKOVANÍ**
  - **ULTRA-VZÁCNÍ (1 člověka na 50 000, nebo méně než 20 lidí na milión)**
- **PROČ JSME TU**
  - **Sdružovat**
  - **Zpřístupňovat informace**
  - **Vytvářet prostor pro komunikaci k tak specifickému tématu**
- **Naše výsledky a plány**
  - **kontakt se SWAN UK**
  - **FaceBooková skupina**
  - **Setkání dostupné prezenčně i online konané dne 16.10.2021 v Pacientském hubu**
  - **Plánujeme další setkání na 30.4. na Světový den nediagnostikovaných dětí, připravujeme leták s informacemi o ČAVO a Platformě Ultra-vzácný a nediagnostikovaní a plánujeme setkání s odbornou společností lékařů**

- **Naše stránky: https://vzacna-onemocneni.cz**
  odkaz na tuto uzavřenou skupinu: Ultra-vzácní a nediagnostikovaní https://www.facebook.com/groups/42326475247568

česká asociace pro vzácná onemocnění

Děkuji za pozornost!

Petra Suchá

členka týmu Platformy pro ultra-vzácné a nediagnostikované při ČAVO

předsedkyně spolku METODĚJ z.s.

Paliativní péče u vzácných onemocnění

Mgr. Alexandra Lammelová, ČAVO
Konference členů, 13. 11. 2021

Co je paliativní péče?

- přístup zaměřený na zvyšování kvality života pacientů a jejich rodin v situaci, kdy čelí život ohrožující nemoci

Cíl: Časná paliativní péče u pacientů po stanovení dg vzácného onemocnění v rámci Národní sítě center pro vzácná onemocnění

česká asociace pro vzácná onemocnění

Kroky v roce 2021

česká asociace pro vzácná onemocnění

Vzdělávání a konference

- kurz Úvod do dětské paliativní péče
- konference paliativní medicíny

Navazování spolupráce

- Centrum provázení
- Nadace manželů Vlčkových
  - Zlatá rybka
  - Nová Cibulka
- Aliance pro individualizovanou podporu (AIP)
- MUDr. Mahulena Exnerová

Vznik Koncepce péče o děti se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny

Paliativní péče o dospělé s VO

PROGRAM

Konference členů ČAVO

Sobota, 13. listopadu 2021

11:00 – 12:30 **2. část**

- **Udělení čestného členství ČAVO**
- **ERN, CPMS a spol: Co by měl pacient s vzácným onemocněním vědět,** Prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc., vedoucí lékařka Centra dětské revmatologie a autoinflamatorních onemocnění (ERN-RITA) 1. LF UK a VFN, expertka na VO při Ministerstvu zdravotnictví, odborná garantka ČAVO
- **České předsednictví v Radě EU a vzácná onemocnění, nový projekt Norských fondů**, Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc, přednosta ÚBLG, vedoucí NKCVO, český koordinátor Orphanetu, zástupce ERN-ITHACA, expert na VO při Ministerstvu zdravotnictví, odborný garant ČAVO
- **Pacientské hnutí (ePAGs) v rámci Evropských referenčních sítí (ERN),** JUDr. Lubomír Mazouch, předseda Spolku pro atypické parkinsonské syndromy a ePAG v ERN_RND
- **Zapojení zástupců PO do procesu schvalování orphanů,** Ing. René Břečťan, místopředseda ČAVO

12:30 **Zakončení Konference**

Konference členů ČAVO

2. část
začínáme v 11 hodin

Prosíme, vypněte si mikrofon a pokud je to možné, kameru si nechte zapnutou.
Děkujeme!

Udělení čestného členství paní prof. MUDr. Pavle Doležalové, CSc.

česká asociace pro vzácná onemocnění

ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ, Z.S. UDĚLUJE

ČESTNÉ ČLENSTVÍ

Prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc.

za dlouholetou podporu asociace a činnost v oblasti vzácných onemocnění

Datum: 13. 11. 2021

Bc. Anna Arellanesová
předsedkyně ČAVO

Ing. René Břečťan
místopředseda ČAVO

Kateřina Uhlíková
místopředsedkyně ČAVO

Udělení čestného členství panu MUDr. Miroslavu Zvolskému

česká asociace pro vzácná onemocnění

ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ, Z.S. UDĚLUJE

ČESTNÉ ČLENSTVÍ

MUDr. Miroslav Zvolský

za dlouholetou podporu asociace a činnost v oblasti vzácných onemocnění

Datum: 13. 11. 2021

Bc. Anna Arellanesová
předsedkyně ČAVO

Ing. René Břečťan
místopředseda ČAVO

Kateřina Uhlíková
místopředsedkyně ČAVO