Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

NÁRODNÍ CENTRUM PRO MEDICÍNSKÉ NOMENKLATURY A KLASIFIKACE

ÚZIS ČR

UNIVERZITA KARLOVA

České předsednictví v Radě EU a vzácná onemocnění, nový projekt Norských fondů,

Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc., MHA

Národní koordinátor Orphanetu

Ústav biologie a lékařské genetiky
2. lékařské fakulty Univerzity Karlovy

Společnost lékařské genetiky a genomiky ČLS JEP
Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění

Národní koordinační centrum: Orphanet a ERN

NKCVO.cz | O projektu | Harmonogram projektu | Popis projektu | Mezinárodní spolupráce | Kontakty | Doporučení | Aktuality | English version

Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění

Výskyt jednotlivých vzácných onemocnění v populaci je sice velmi nízký, ale vzhledem k jejich počtu (odhaduje se až 7000) se odhaduje, že v České republice může některým z nich být postiženo až půl miliónu lidí.

V roce 2012 došlo k ustanovení „Národního koordinačního centra pro pacienty se vzácným onemocněním“ (NKCVO) při ÚBLG 2. LF UK a FNM a „Centra vysoce specializované zdravotní péče o pacienty s cystickou fibrózou“ (toto centrum zahrnuje ÚBLG a Pediatrickou kliniku 2. LF UK a FNM) viz Věstník MZČR 4/2012. Projekt je podpořen grantem z Norských fondů.

www.nkcvo.cz

Vzácná onemocnění mluví česky

Mezinárodní konsorcium Orphanet spustilo českou mutaci francouzského webového portálu o vzácných onemocněních. Portál je určen jak specialistům na vzácná onemocnění jakožto důležitý zdroj odborných informací, tak pacientům, kteří hledají odborníka specializujícího se na vhodnou léčbu, nebo hledají pacientskou organizaci, kde mohou najít tolik potřebnou podporu. Česká verze portálu zvýší použitelnost Orphanetu v českém prostředí a usnadní život lékařům i pacientům se vzácnými onemocněními.

Orphanet slouží jako specializovaná webová encyklopedie o vzácných onemocněních spravovaná sdružením mezinárodních expertů různých oborů. Zároveň shromažďuje adresář specializovaných center, seznamy klinických studií přinášejících pacientům účast na inovativní léčbě, nebo standardizované doporučené postupy zajišťující tu nejlepší dostupnou péči. V neposlední řadě portál vydává svůj informační bulletin, kterým oslovuje nejen odborníky v dané oblasti, ale i pacienty a pečující osoby.

Ačkoliv z názvu vyplývá, že se jedná o onemocnění vyskytující se jen vzácně, přesto se dotýkají nemalého počtu lidí. „Podle zdrojů WHO je ve vyspělých zemích nositelem vzácného onemocnění přibližně osm procent obyvatel. U nás trpí vzácným onemocněním kolem půl milionu pacientů, což je zhruba pět procent české populace," upřesňuje MUDr. Miroslav Zvolský, vedoucí Oddělení klinických klasifikací ÚZIS ČR.

Orphanet vznikl ve francouzském výzkumném institutu INSERM. Do projektu se postupně kromě evropských zemí zapojovaly i mimoevropské státy, např. Kanada nebo Japonsko. Za více než 20 let existence se Orphanet stal standardem nejen pro mezinárodní terminologii vzácných nemocí, ale především zdrojem kvalitních a na důkazech založených informací.

Obsah portálu Orphanet do češtiny přeložilo Národní centrum pro medicínské nomenklatury a klasifikace (NCMNK), jehož činnost je založena na úzké spolupráci Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR) s Univerzitou Karlovou.

Do tohoto rozsáhlého projektu se zapojili také kliničtí experti z Ústavu biologie a lékařské genetiky (ÚBLG) 2. LF UK, dále Fakultní nemocnice v Motole a tým editorů z Oddělení klinických klasifikací DRG ÚZIS ČR.

„Doposud byl tento portál přeložen do osmi jazyků. Po polštině je od července 2021 nejnovějším přírůstkem také česká verze," uvádí profesor MUDr. Milan Macek, vedoucí Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění, který je zároveň přednostou Ústavu biologie a lékařské genetiky (ÚBLG) a předsedou Společnosti lékařské genetiky a genomiky České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně.

Na testování překladu se podílela také Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO). Asociace sdružuje podpůrné neziskové organizace a její členové se řadí k pravidelným uživatelům Orphanetu. „Tento spolehlivý zdroj informací, který je nyní k dispozici i v české mutaci, je pro naše členy i pacienty klíčový při vyhledávání důvěryhodných informací o dané diagnóze, možnostech léčby, existujících pacientských organizacích, ale také o probíhajících klinických hodnoceních," potvrzuje předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová.

Portál teď v češtině nabízí také slovník názvů vzácných nemocí a jejich unikátních kódů – tzv. ORPHA kódy. Překlad by měl napomoci jejich zavedení ve vykazování zdravotní péče v ČR, a tím umožnit identifikaci těchto případů v běžně sbíraných datech, o což ve spolupráci s ÚZIS ČR usilují odborná pracoviště zajišťující péči o pacienty se vzácnými onemocněními.

„Právě jednoznačná identifikace a popis těchto případů prostřednictvím ORPHA kódů jsou klíčové. Pomocí přesných dat bude možné lépe naplánovat potřebné změny v systému zdravotní péče o tyto pacienty tak, aby byla dostupná všem a odpovídala evropským standardům," zdůrazňuje profesorka MUDr. Pavla Doležalová z Kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF UK, vedoucí Centra dětské revmatologie a autoinflamatorních onemocnění a pracovní skupiny pro IT/eHealth ERN RITA.

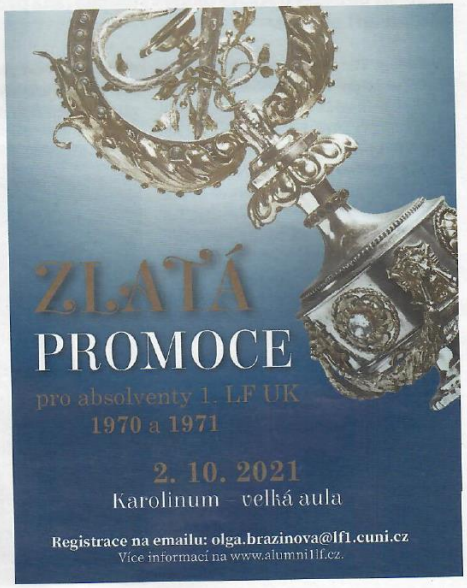
Doposud dominantně používané kódování v rámci 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), která vzácně se vyskytující onemocnění sdružuje do větších skupin, považují odborníci za nevyhovující.

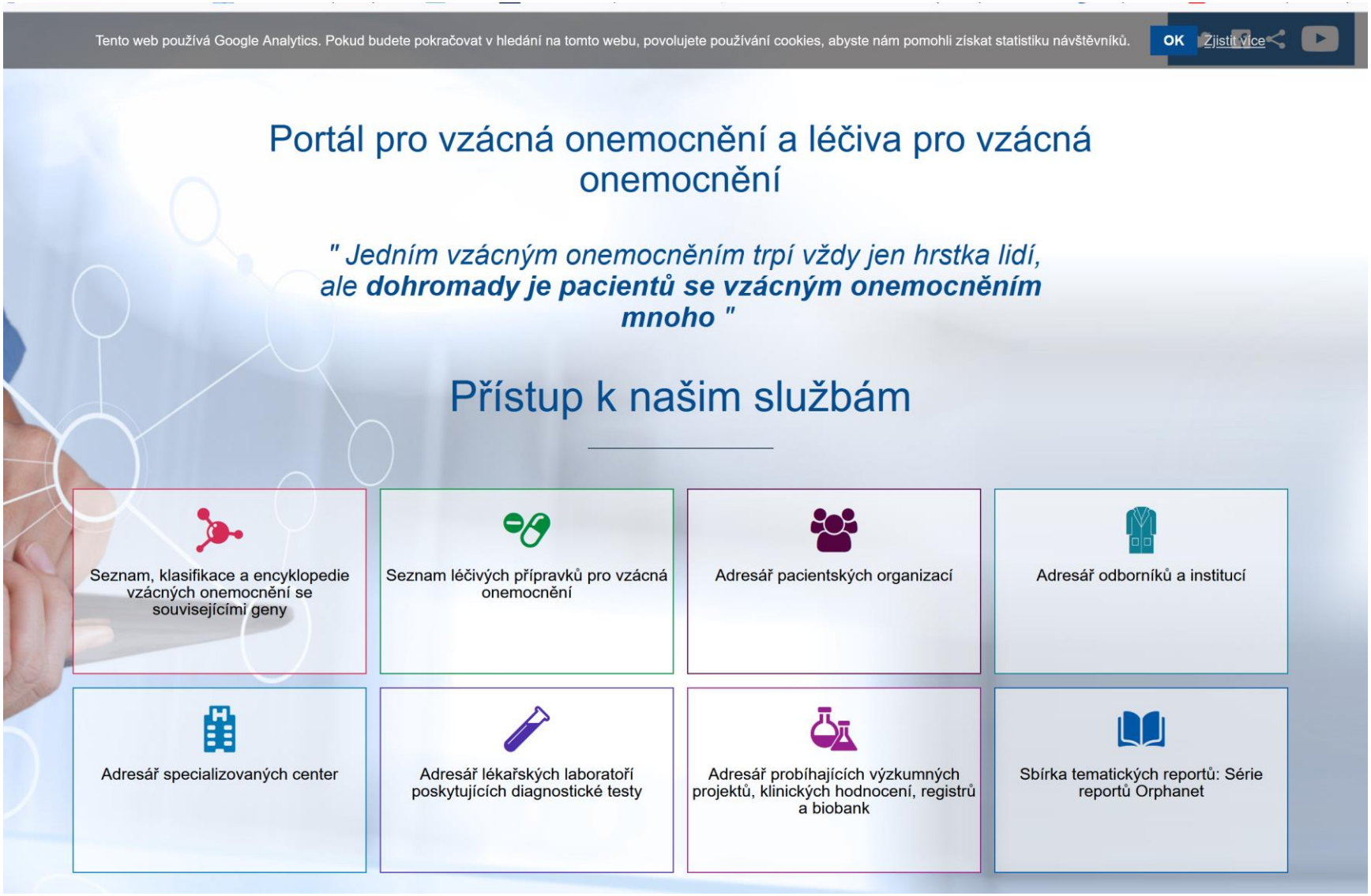
Spolupráci se zahraničními pracovišti a mezinárodní sdílení znalostí jim pomáhají prohlubovat například projekt RD-CODE a projekt evropských sítí referenčních center European Reference Networks for Rare Diseases (ERN).

Český překlad portálu Orphanet a aktualizace a prosazování kódovacího systému ORPHAcodes v administrativních sběrech dat jsou pouze vybranými, ale velmi důležitými kroky pro zintenzivnění sběru a analýz dat o případech vzácných onemocnění, jejichž společným cílem je především zajištění moderní, efektivní a centralizované péče o pacienty se vzácným onemocněním.

Adresa portálu Orphanet: www.orpha.net

Podrobnější informace o terminologii vzácných onemocnění: www.uzis.cz **Mgr. Lenka Svobodová,** ÚZIS





www.orpha.net

Tento web používá Google Analytics. Pokud budete pokračovat v hledání na tomto webu, povolujete používání cookies, abyste nám pomohli získat statistiku návštěvníků. OK Zjistit více

Pacientské organizace

Pacientská organizace
Federace/Aliance
Helplinky pro osobní dotazy

Hledat pacientskou organizaci

Cystická fibróza *

Hledat

(*) povinné pole

Všechny země

Nápověda

Sběr dat a registrace pacientských organizací v Orphanetu

Orphanet poskytuje informace o pacientských organizacích, zastřešujících organizacích a aliancích věnujících se konkrétnímu vzácnému onemocnění či skupině vzácných onemocnění.

Zadejte název vzácného onemocnění pro přístup k těmto informacím.

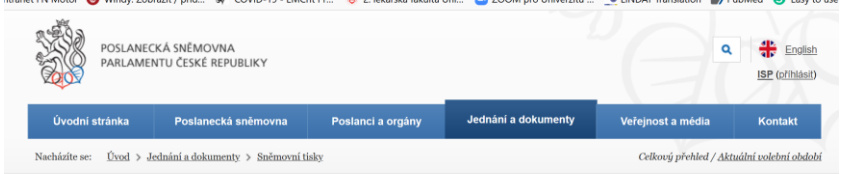
Výsledky mohou být seřazeny geograficky (podle země, kraje a města, v abecedním pořadí), nebo dle specificity (od těch více zaměřených na konkrétní onemocnění až po ty zaměřené na skupinu onemocnění, která obsahuje onemocnění, které hledáte).

90 %

orphanet

| Version 01 | September 2019

Procedural document:
Data collection and registration of patient organisations, umbrella organisations and alliances in Orphanet



Tisky
Navržené změny 372/2011 Sb.

Zákon o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)

Novela zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování¶

¶

§·113a¶

- **Centrum·vysoce·specializované·zdravotní·péče·pro·pacienty·se·vzácným·onemocněním¶**

(1)·Poskytovatel·získává·statut·centra·vysoce·specializované·zdravotní·péče·pro·pacienty· se°vzácným· onemocněním· (dále· jen· „centrum· pro· vzácná· onemocnění“)·získáním·plného·členství·v·příslušné·Evropské·referenční·síti[3]).·[1]Tento·statut·má·centrum·pro·vzácná·onemocnění·po·dobu·plného·členství·v°síti·podle·věty·první.¶

(2)· Centra· pro· vzácná· onemocnění· tvoří· Národní· síť· center· vysoce· specializované·zdravotní·péče·pro·pacienty·se°vzácným·onemocněním.¶

·(3)· Národní· síť· center· pro· vzácná· onemocnění· slouží· k· zajištění· a· podpoře· koordinace·zdravotní·péče·o·pacienty·se°vzácným·onemocněním.¶

·(4)· Ministerstvo· uveřejňuje· na· svých· internetových· stránkách· a· ve· Věstníku· ministerstva· seznam· poskytovatelů· tvořících· Národní· sít· center· vysoce· specializované·péče·o·pacienty·se·vzácným·onemocněním.¶

¶

¶

¶

Důvodová·zpráva¶

K·§·113a:·Poté,·co·v°prosinci·2015·skončila·platnost·rozhodnutí·MZ·o·přiznání·statutu· center· vysoce· specializované· péče· pro· pacienty· se· vzácným· onemocněním,· chybí· zákonem· předpokládané· určení· konkrétních· poskytovatelů· jako· center· vysoce· specializované· péče· pro· pacienty· se· vzácným· onemocněním· tak,· aby· bylo· možno· řádně· zajistit· „nárok“· pacientů· na· multidisciplinární· léčbu· dle· §11· odst.· 1· písm.· f)· zákona·č.·48/1997·Sb.,·o·veřejném·zdravotním·pojištění.¶

Za°tím·účelem·je·v·článku·12·Směrnice·Evropského·parlamentu·a·Rady·2011/24/EU· ze·dne·9.·března·2011,·o·uplatňování·práv·pacientů·v·přeshraniční·zdravotní·péči,·ve· znění·Směrnice·Rady·2013/64/EU·ze·dne·17.·prosince·2013,·stanoveno,·že·Komise· podpoří· členské· státy· při· vytváření· Evropských· referenčních· sítí· mezi· poskytovateli· zdravotní·péče·a·odbornými·středisky·v·členských·státech,·zejména·v·oblasti·vzácných· onemocnění.·Tyto·sítě·musí·být·založeny·na·dobrovolné·účasti·svých·členů,·kteří·se· účastní·činností·sítí·a·přispívají·k·nim·v·souladu·s·právními·předpisy·členského·státu,· v·němž·jsou·členové·usazeni,·a·musí·být·neustále·otevřené·pro·nové·poskytovatele· zdravotní· péče,· kteří· si· budou· přát· se· k· nim· připojit,· za· předpokladu,· že· tito· poskytovatelé· splní· všechny· požadované· podmínky· a· kritéria· dle· Delegovaného· rozhodnutí·Evropské·Komise.¶

Z°tohoto·důvodu·s·cílem·podpořit·členské·státy·při·vytváření·Evropských·referenčních· sítí· mezi· poskytovateli· zdravotní· péče· a· odbornými· středisky· v· členských· státech,· zejména· v· oblasti· vzácných· onemocnění,· přijala· Evropská· komise· na· základě· uvedeného·článku·Směrnice·č.·2011/24/EU¶

- → Rozhodnutí· Komise· v· přenesené· pravomoci· ze· dne· 10.· března· 2014,· 2014/286/EU,·kterým·se·stanoví·kritéria·a·podmínky,·jež·musí·splnit·evropské· referenční·sítě·a·poskytovatelé·zdravotní·péče,·kteří·se·chtějí·do·některé·z·nich· zapojit,·a·¶
- → Prováděcí·rozhodnutí·Komise·ze·dne·10.·března·2014,·2014/287/EU,·kterým·se· stanoví· kritéria· pro· zřizování· a· hodnocení· evropských· referenčních· sítí,· pro· schvalování· a· hodnocení· jejich· členů· a· pro· usnadnění· výměny· informací· a· odborných·poznatků·o·zřizování·a·hodnocení·těchto·sítí.¶

Poskytovatelé·z°České·republiky,·zapojení·do·příslušných·Evropských·referenčních·sítí· pro· vzácná· onemocnění,· tak· naplnili· požadavky· Evropské· komise,· které· jsou· stanoveny·vysoce·nad·minimální·rámec·legislativních·požadavků·na·technické·a·věcné· vybavení·zdravotnického·zařízení·a·požadavků·na·personální·zabezpečení·vysoce· specializované· zdravotní· péče· dle· §112· a· jsou· tak· schopni· pro· vymezené· území· (Českou· republiku)· tuto· zdravotní· péči· kompetentně· a· kvalitně· zajistit· ve· smyslu· činnosti· center· vysoce· specializované· péče· dle· minimálních· požadavků· tohoto· ustanovení.¶

Vzhledem·k°vysokému·počtu·vzácných·onemocnění·(6·až·8·tisíc·diagnóz)·a·malému· počtu· pacientů· s°jednotlivými· diagnózami· (jednotky· až· stovky· pacientů· v°ČR,· ale· i· v°rámci·Evropy)·není·možné·pro·jednotlivé·skupiny·vzácných·onemocnění·vypisovat· výzvy·pro·centra·vysoce·specializované·zdravotní·péče,·ale·přesto·tito·pacienti·vysoce· specializovanou·zdravotní·péči·potřebují·a·také·již·dlouhodobě·de·facto·dostávají.·Tato· péče·je·jim·poskytována·na·pracovištích·zapojených·do·Evropské·referenční·sítě·pro· vzácná·onemocnění,·která·musela·naplnit·velmi·přísné·požadavky·Evropské·komise,· a·tak·byly·jejich·administrativní,·odborné·a·personální·předpoklady·validovány·de·iure.· Evropská·komise·nastavila·pro·vzácná·onemocnění·24·sítí·a·do·17·z·těchto·sítí·je·v°ČR· od·března·2017·zapojeno·26·pracovišť·8·poskytovatelů·zdravotních·služeb·převážně· z°přímo·řízených·fakultních·nemocnic.¶

Členem· Evropské· referenční· sítě· podle· čl.· 12· směrnice· Evropského· parlamentu· a· Rady· 2011/24/EU· se· stane· poskytovatel· zdravotních· služeb· postupem· podle· prováděcího·rozhodnutí·komise,·kterým·se·stanoví·kritéria·pro·zřizování·a°hodnocení· Evropských· referenčních· sítí,· pro· schvalování· a°hodnocení· jejich· členů· a°pro· usnadnění·výměny·informací·a°odborných·poznatků·o°zřizování·a°hodnocení·těchto· sítí·(2014/287/EU).¶

¶

¶

[1] čl. 12 směrnice Evropského parlamentu a Rady 2011/24/EU ze dne 9. března 2011 o

Systémový přístup - CZ ERN a Orpha.net

ZÁKLADNÍ SÍŤ CENTER PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ

Ministerstvo zdravotnictví, jako správní orgán věcně příslušný podle § 112 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), informuje o tom, že dne 18. 4. 2012 vydalo rozhodnutí o udělení statutu:

„Národního koordinačního centra pro pacienty se vzácným onemocněním"
na dobu do 30. 4. 2015:

- Fakultní nemocnici v Motole, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5 – Motol

„Centra vysoce specializované zdravotní péče o pacienty s cystickou fibrózou"
na dobu do 30. 4. 2014:

- Fakultní nemocnici Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno
- Fakultní nemocnici Hradec Králové, Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové
- Fakultní nemocnici v Motole, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5 – Motol
- Fakultní nemocnici Olomouc, I. P. Pavlova 6, 775 20 Olomouc
- Fakultní nemocnici Plzeň, Dr. E. Beneše 13, 305 99 Plzeň – Bory

„Centra vysoce specializované zdravotní péče o pacienty s dědičnými metabolickými poruchami"
na dobu do 30. 4. 2015:

- Všeobecná fakultní nemocnici v Praze, U nemocnice 499/2, 128 08 Praha 2

„Centra vysoce specializované zdravotní péče o pacienty s epidermolysis bullosa congenita"
na dobu do 30. 4. 2015:

- Fakultní nemocnici Brno, Jihlavská 20, 625 00 Brno

MUDr. Ferdinand Polák
náměstek ministra

EUROPEAN REFERENCE NETWORKS
FOR RARE, LOW-PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES
Share. Care. Cure.

European
Reference
Networks

European Commission | Health

European
Reference
Network
for rare or low prevalence
complex diseases

Network
Intellectual Disability
and Congenital
Malformations (ERN ITHACA)

CZ účast v ERN – Orphanet a ERN Lung

Specializovaná centra a sítě

- Specializovaná centra
- Sítě odborných center
- Evropské referenční sítě

Domovská stránka › Specializovaná centra a sítě › **Evropské referenční sítě**

Evropské referenční sítě

Evropské referenční sítě (ERN)pomáhají odborníkům a odborným centrům v různých zemích při sdílení znalostí.

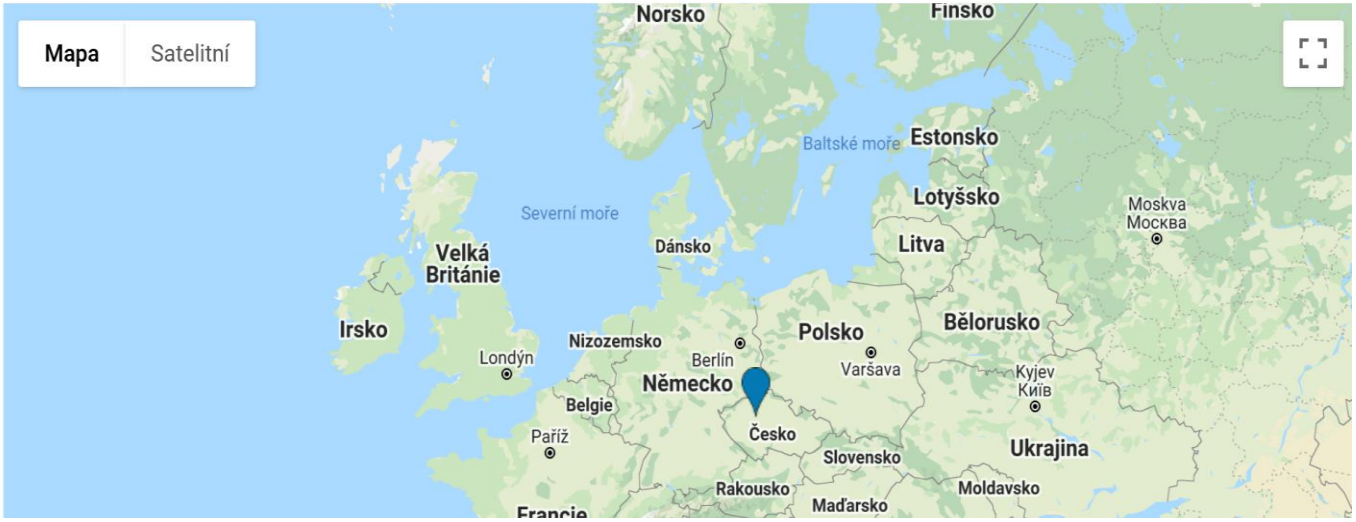
ERNs by měly:

- uplatňovat kritéria EU na řešení vzácných onemocnění vyžadujících specializovanou péči
- sloužit jako výzkumná a znalostní centra pro léčbu pacientů z jiných zemí EU
- v případě potřeby zajistit dostupnost léčebných zařízení

Více informací:

- Webové stránky Evropské komise: https://ec.europa.eu/health/rare_diseases/european_reference_networks_en
- Webové stránky RD-ACTION : http://www.rd-action.eu/european-reference-networks-erns/

LUNG | CZECH REPUBLIC | Všechny instituce



Vzácné nádory a Orphanet

RARE CANCERS EUROPE

Joining forces in action

Campaign

More common than you think

More than 4.3 million people in the European Union are affected by rare cancers. Despite the rarity of each of the 198 rare cancers, they represent in total about 22% of all cancer cases, including all cancers in children, diagnosed in the EU28 each year.

Download PDF

Call to action

The Call to Action is an international petition that urges policy-makers and all other relevant stakeholders to give high priority to quality treatment and care for patients with rare cancers.

List of Signatories →

https://www.rarecancerseurope.org/

European Joint Programme for Rare Diseases

Jak začít | CEDR-MF | PubMed | OMIM - Online Mend... | Introduction | Europea... | ČHA | ISSUE 3333 | MAGAZI... | Clinical Genomics and... | DeepL Translate | Orphanet

EUROPEAN JOINT PROGRAMME RARE DISEASES

WHAT IS EJP RD? | OUR ACTIONS AND SERVICES | NEWS AND EVENTS | HELPDESK

EJP RD in numbers

1200 people
1050 Scientifics
150 Admin

35 participating countries
26 EU MS, 7 associated (AM, CH, GE, IL, NO, RS, TK), UK and CA

101 M€ Budget
Union contribution: 55 M€ (70% reimbursement rate)

85% of European RD research community (directly or indirectly) involved in EJP RD

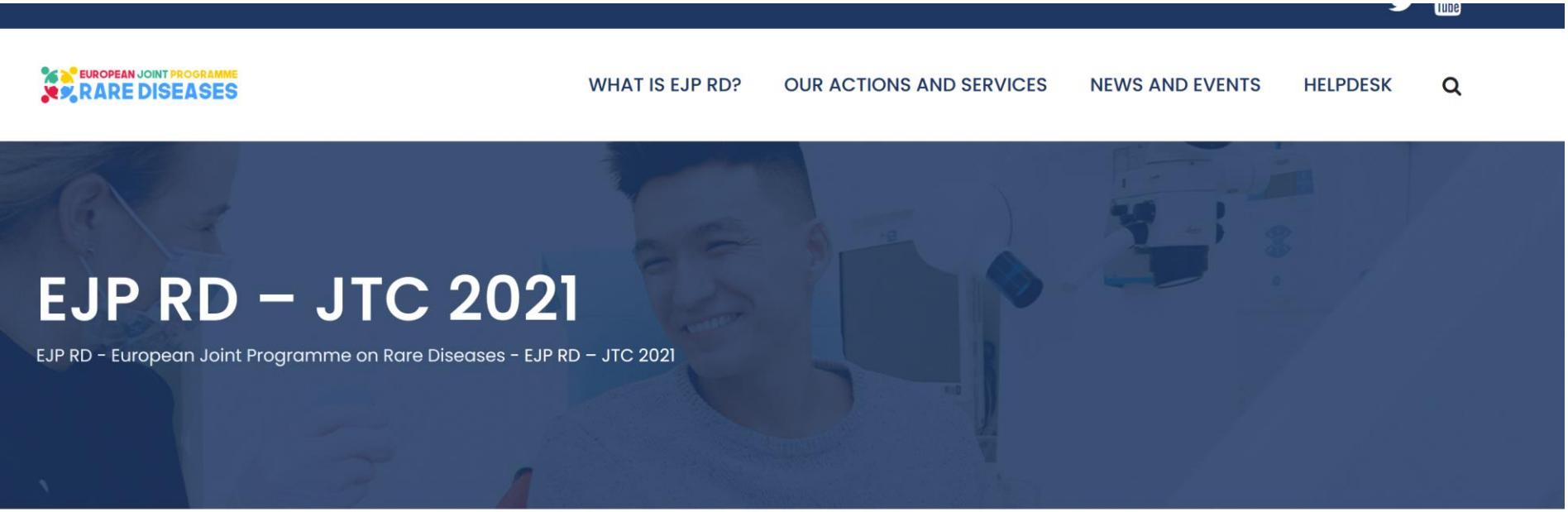
87 beneficiaries
9 hospitals
12 research institutes
31 research funding bodies/ministries
24 universities/hospital universitie
5 EU infrastructures
5 charities/foundations
EURORDIS patients

+ 52 linked third parties
+100% associated networks

EURORDIS RARE DISEASES EUROPE | eatris | elixir | INFRAFRONTIER | European Reference Networks

https://www.ejprarediseases.org

CZ účast v EJP RD od 2022 (MŠMT)



The 3rd EJP RD Joint Transnational Call for Rare Diseases Research Project (JTC 2021) focuses on

"Social sciences and Humanities Research to improve health care implementation and everyday life of people living with a rare disease"

The 3rd EJP RD – JTC 2021 is OPEN

GENERAL INFORMATION

DOCUMENTS

DO ČESKÉHO PŘEDSEDNICTVÍ ZBÝVÁ

Rada Evropské unie

Rada EU je místem, kde jde slyšet hlas členských států. Jde o instituci Evropské unie, na jejíž půdě prosazují

Předsednictví v Radě EU

V předsednictví Radě se členské země střídají po šesti měsících podle předem daného pořadí. Předsednická

CZ PRES 2022

Česká republika se svého historicky druhého předsednictví ujme 1. července 2022. Česká republika

Recommendation 1: A European policy framework guiding the implementation of consistent national plans and strategies, monitored and assessed by a multistakeholder body on a regular basis.

Recommendation 2: Earlier, faster and more accurate diagnosis of rare diseases through better and more consistent use of harmonised standards and programmes across Europe, new technologies and innovative approaches driven by patient-needs.

Recommendation 3: A highly specialised healthcare ecosystem, with political, financial and technical support at European and national levels, that leaves no person living with a rare disease in uncertainty regarding their diagnosis, care or treatment.

Recommendation 4: Guarantee the integration of people living with a rare disease in societies and economies by implementing European and national actions that recognise their social rights.

Recommendation 5: A culture **encouraging meaningful participation, engagement and leadership of people living rare disease** in both the public and private sectors.

Recommendation 6: Rare disease research maintained as a priority - across basic, clinical, translational and social research.

Recommendation 7: Data used to its maximum to improve the health and well-being of people living with a rare disease.

Recommendation 8: Improve the availability, accessibility and affordability of rare disease treatments, by attracting investments, fostering innovation and collaboration across countries, to address inequalities.

https://www.rare2030.eu/recommendations/

RARE DISEASES INTERNATIONAL

Sign up to mailing list | Follow us | Follow us

About RDI | Our Actions | Programmes | Membership | News & Events

UN Resolution on Persons Living with a Rare Disease and their Families

Become a member

See RDI Members

Tweets by @rarediseasesint

RDI
@rarediseasesint

📢ACT TODAY! World leaders are meeting at #UNGA . Urge them to adopt a Resolution on Persons Living with a #RareDisease and families around the globe.

👉 #Resolution4Rare. Social media Posts in 8 languages.
rarediseasesinternational.org/resolution4rar
…@rarediseaseday @eurordis

¶

¶

Addressing·the·challenges·of·persons·living·with·a·rare·disease·and·their·families·(Based·on·Convention·on·the·Rights·of·Persons·with·Disabilities)¶

The·General·Assembly,¶

PP1 → Recalling· the· Universal· Declaration· of· Human· Rights,· the· International· Covenant· on· Economic,· Social· and· Cultural· Rights,· the· Convention· on· the· Elimination· of· All· Forms· of· Discrimination·against·Women,·the·Convention·on·the·Rights·of·the·Child,·the·Convention·on·the· Rights· of· Persons· with· Disabilities,· and· the· Constitution· of· the· World· Health· Organization,· **(Standard·language)¶**

PP2 → Reaffirming·its·resolution·70/1·entitled·"Transforming·our·world:·the·2030·Agenda·for· Sustainable·Development",·in·which·it·adopted·a·wide,·far-reaching,·and·people-centred·set·of· universal·and·transformative·Sustainable·Development·Goals,·and·targets,·its·commitment·to· working·tirelessly·for·the·full·implementation·of·the·Agenda·by·2030,·ensuring·that·no·one·is·left· behind,·**(Standard·language)¶**

PP3 → Taking· note· of· the· reports· of· the· first· and· second· high-level· meetings· of· the· NGO· Committee·for·Rare·Diseases,·held·at·the·United·Nations·Headquarters·in·New·York·respectively· on·11·November·2016·and·21·February·2019,·**(New·Language)¶**

PP4 → Recognizing·the·need·to·promote·and·protect·the·human·rights·of·all·persons,·including· the· estimated· 300· million· persons· living· with· a· rare· disease· worldwide,· many· of· whom· are· children,·by·ensuring·equal·opportunities·to·achieve·their·optimal·developmental·potential·and· to·participate·in·society,·**(New·Language)¶**

PP5 → Reaffirming· the· right· of· every· human· being,· without· distinction· of· any· kind,· to· the· enjoyment·of·the·highest·attainable·standard·of·physical·and·mental·health·and·to·a·standard·of· living·adequate·for·the·health·and·well-being·of·oneself·and·one's·family,·including·adequate· food,·safe·drinking·water,·clothing·and·housing,·and·to·the·continuous·improvement·of·living· conditions,·with·particular·attention·to·the·alarming·situation·of·millions·of·people·for·whom· access·to·health-care·services·and·medicines·remains·a·distant·goal,·in·particular·those·who·are· vulnerable·or·in·vulnerable·situations,·**(Verbatim·74/20)¶**

PP6 → Reaffirming·that·health·is·a·precondition·for·and·an·outcome·and·indicator·of·the·social,· economic,·and·environmental·dimensions·of·sustainable·development·and·the·implementation· of·the·2030·Agenda·for·Sustainable·Development,·and·acknowledging·the·reciprocal·benefits· between·the·attainment·of·Sustainable·Development·Goal·3·and·the·achievement·of·all·other· Goals,·**(Verbatim·74/20)¶**

¶

¶

PP7· → Recognizing·the·fundamental·importance·of·equity,·social·justice,·and·social·protection· mechanisms·as·well·as·the·elimination·of·the·root·causes·of·discrimination·and·stigma·in·health-care·settings·to·ensure·universal·and·equitable·access·to·quality·health·services·without·financial· hardship·for·all·people·living·with·rare·diseases,·particularly·for·those·who·are·vulnerable·or·in-vulnerable·situations,·**(Based·on·74/20)¶**

PP8 → Recalling·the·high-level·meeting·on·universal·health·coverage,·held·in·New·York·on·23· September·2019,·and·reaffirming·its·political·declaration,·entitled·"Universal·health·coverage:· moving·together·to·build·a·healthier·world",·including·the·commitment·therein·to·strengthen· efforts·to·address·rare·diseases·as·part·of·universal·health·coverage,·**(New·Language)¶**

PP9 → Noting·with·concern·the·threat·to·human·health,·safety·and·well-being·caused·by·the· coronavirus·disease·(COVID-19)·pandemic,·which·has·spread·all·around·the·globe,·as·well·as·the· unprecedented·and·multifaceted·effects·of·the·pandemic,·including·the·disruption·of·essential· health·services,·and·recognizing·the·disproportionate·impact·of·COVID-19·on·the·health,·social· and·economic·situation·of·disease·persons·living·with·a·rare·disease,·**(Based·on·"Global·solidarity· to·fight·the·coronavirus·disease·2019·(COVID-19)¶**

PP10 → Expressing· concern· that· persons· living· with· a· rare· disease· and· their· families· are· disproportionally·affected·by·stigma,·discrimination,·and·social·marginalization,·**(New·Language)¶**

PP11 → Recognizing·that·a·major·barrier·to·improving·the·inclusion·and·participation·of·persons· living·with·a·rare·disease·and·their·families·in·society·is·the·lack·of·knowledge·and·expertise·on· the·field·and·a·lack·of·awareness·regarding·the·issue,·**(New·Language)¶**

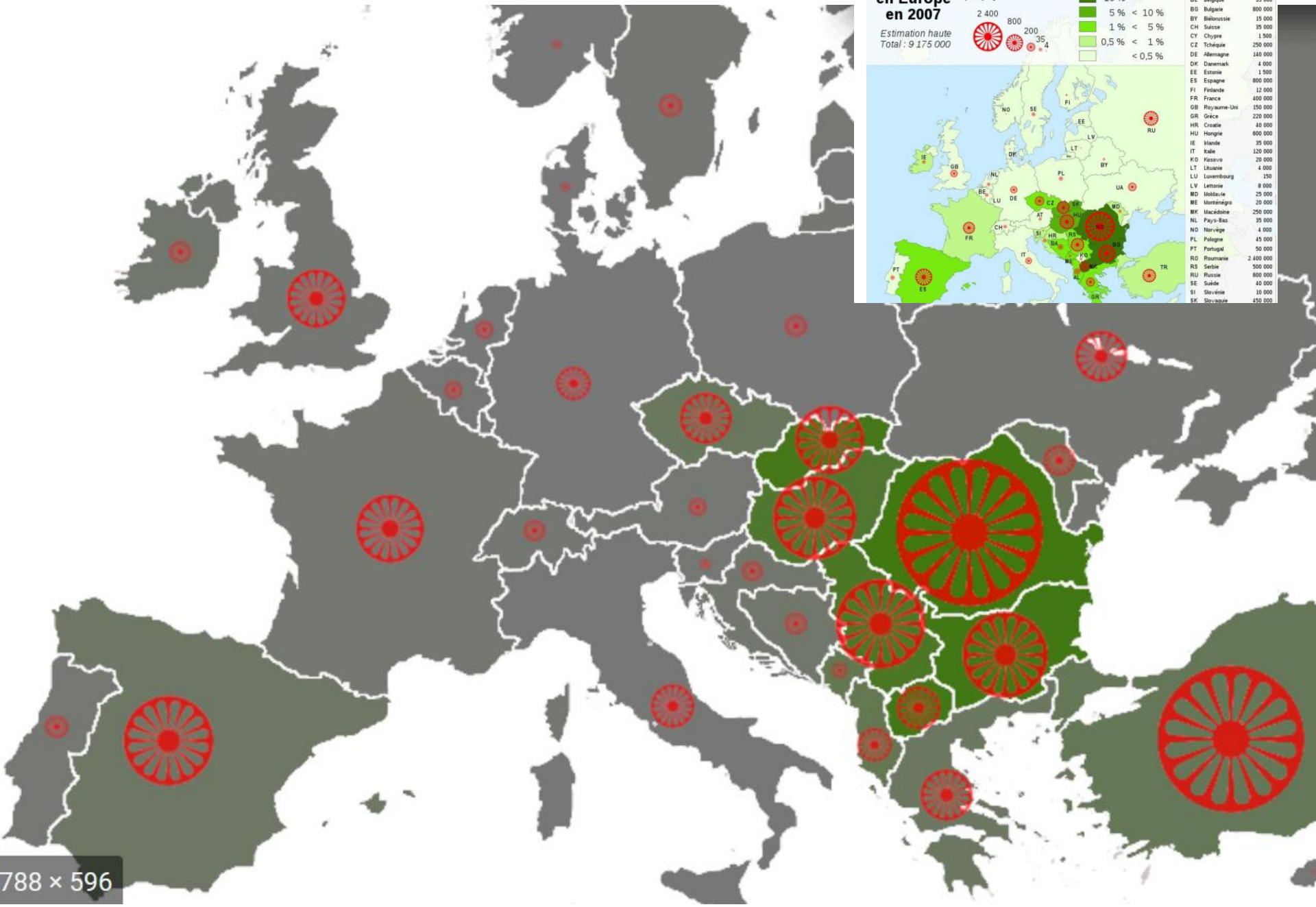
PP12 → Recognizing·also·that·persons·living·with·a·rare·disease·and·their·families·constitute·a· psychologically,·socially,·culturally,·and·economically·vulnerable·population·throughout·their·life-course,·facing·specific·challenges·in·several·areas,·including,·but·not·limited·to,·health,·education,· employment,·and·leisure,·**(New·Language)¶**

PP13 → Acknowledging· the· significance· of· raising· awareness· and· engaging· and· empowering· people·and·communities·in·respect·of·the·needs·of·persons·living·with·a·rare·disease,·**(New-Language)¶**

PP14 → Reaffirming· that· inclusive· and· equitable· quality· education· and· lifelong· learning· opportunities·without·discrimination·are·essential·for·participation·in·social·and·economic·life,· and·that·children·living·with·a·rare·disease·face·challenges·in·accessing·quality·education·due·to· inaccessibility·of·facilities·and·non-adapted·teaching·methods,·**(New·Language)¶**

PP15 → Reaffirming·also·that·access·to·full·and·productive·employment·and·decent·work·is·also· an·important·aspect·of·participation·in·social·and·economic·life,·and·that·persons·living·with·a·

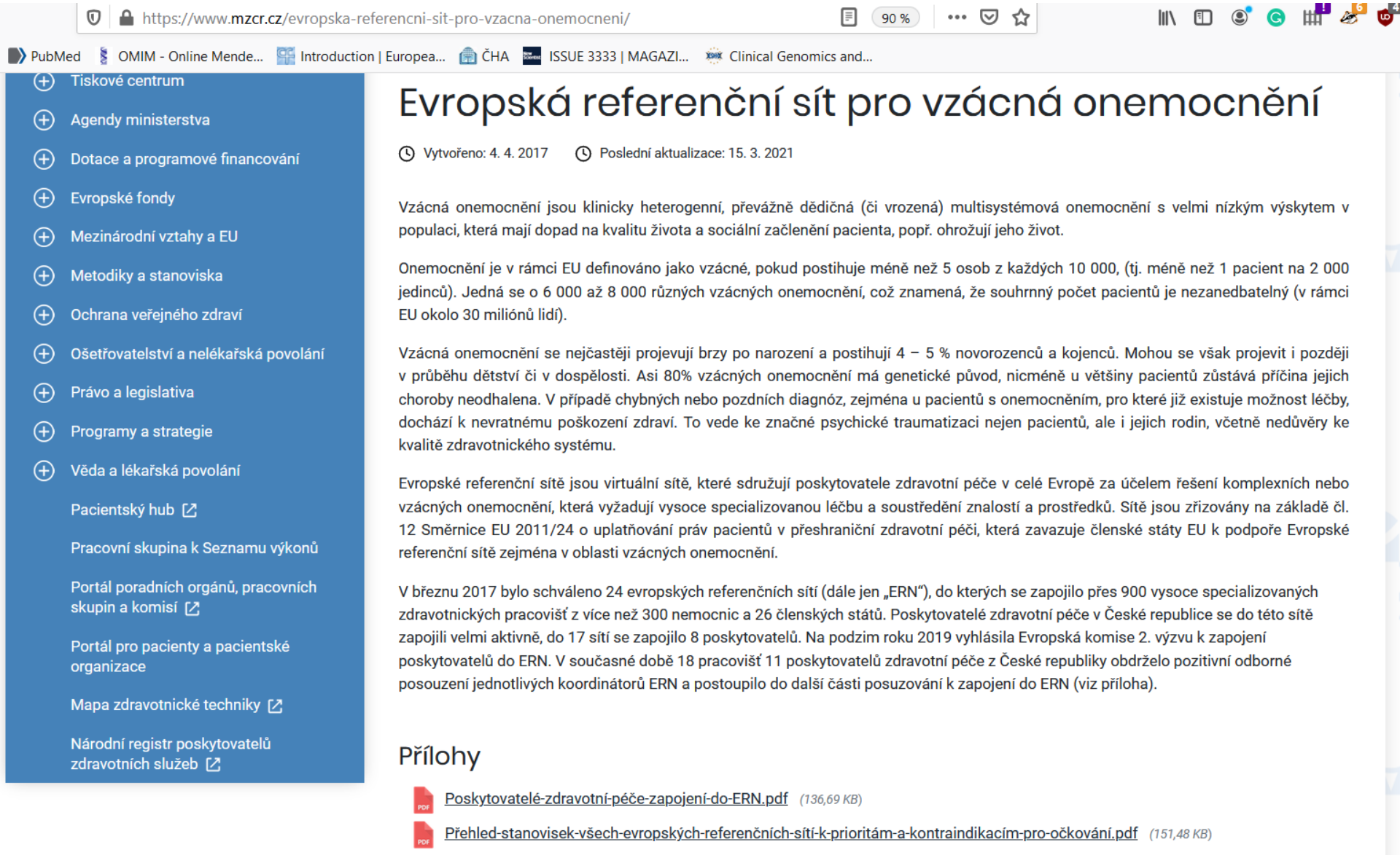
¶


Les Roms en Europe en 2007
Estimation haute
Total : 9 175 000
Nombre de Roms par pays (en milliers)
2 400
800
200
35
4
Part des Roms dans la population des pays
10 % <
5 % < 10 %
1 % < 5 %
0,5 % < 1 %
< 0,5 %
AL Albanie 100 000
AT Autriche 25 000
BA Bosnie-Herzégovine 80 000
BE Belgique 35 000
BG Bulgarie 800 000
BY Biélorussie 15 000
CH Suisse 35 000
CY Chypre 1 500
CZ Tchéquie 250 000
DE Allemagne 140 000
DK Danemark 4 000
EE Estonie 1 500
ES Espagne 800 000
FI Finlande 12 000
FR France 400 000
GB Royaume-Uni 150 000
GR Grèce 220 000
HR Croatie 40 000
HU Hongrie 600 000
IE Irlande 25 000
IT Italie 120 000
KO Kosovo 20 000
LT Lituanie 4 000
LU Luxembourg 150
LV Lettonie 8 000
MD Moldavie 25 000
ME Monténégro 20 000
MK Macédoine 250 000
NL Pays-Bas 35 000
NO Norvège 4 000
PL Pologne 45 000
PT Portugal 50 000
RO Roumanie 2 400 000
RS Serbie 500 000
RU Russie 600 000
SE Suède 40 000
SI Slovénie 10 000
SK Slovaquie 450 000

788 × 596

Děkuji vám za pozornost!

Milan.Macek.Jr@LFmotol.cuni.cz



https://www.mzcr.cz/evropska-referencni-sit-pro-vzacna-onemocneni/