

## ZÁPIS Z KONFERENCE A SETKÁNÍ ČLENŮ ZE DNE 14. 4. 2018

Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.  
se sídlem Bělohorská 269/19, Praha 6-Břevnov, 169 00

(dále jen „spolek“)

### PROGRAM KONFERENCE a SETKÁNÍ ČLENŮ ČAVO

Den konání: sobota, 14. 4. 2018 od 9:30 hod

Místo konání: Naše kavárna, Thomayerova nemocnice, Praha 4 - Krč

9:30 - 10:00            *Registrace*

10:00 - 12:30        **KONFERENCE**

#### **Zahájení Konference, zvolení zapisovatele a sčítatele hlasů**

- 1) **Zpráva o činnosti v roce 2017, Plán činnosti v roce 2018**, A. Arellanesová, R. Břečťan. Zpráva o činnosti, revizní zpráva a Plán činnosti a hospodaření na další rok - vše schváleno
- 2) **Schválení změn stanov ČAVO**, A. Arellanesová, R. Břečťan, ...jednohlasně schváleny všechny změny ve stanovách
- 3) **Volba statutárního orgánu**  
...všichni členové stávající Rady byli zvoleni opětovně a jednohlasně
- 4) **GDPR Minimum**, M. Michalová, O. Hlavica
- 5) **Udělení čestného členství**
- 6) **Panelová diskuse s čestnými členy**

#### **SETKÁNÍ ČLENŮ ČAVO**

- 7) **Představení projektu Super sourozenec**, MUDr. Šárka Kárová, Ph.D.
- 8) **Představení nových členů**
- 9) **Vzácná onemocnění v klinických hodnoceních**, RNDr. Alexandra Macková
- 10) **Rozvoj paliativní péče u pacientů se vzácnými onemocněními**, MUDr. Monika Němcová
- 11) **Posezení s psycholožkou**, Mgr. Pavla Hodková
- 12) **Zakončení setkání**

#### **Zahájení Konference, zvolení zapisovatele a sčítatele hlasů**

Konferenci zahajuje a vede předsedkyně spolku A. Arellanesová. Tato také dává hlasovat o zvolení zapisovatele a sčítatele pro tuto Konferenci.

Zapisovatelem je zvolen/a: Mgr. Alice Onderková

Sčítatelem je zvolen/a: Martina Michalová

K dnešnímu dni konání KONFERENCE má ČAVO celkem 86 členů, z toho 31 patientských organizací a dále 55 individuálních členů. Celkem je přítomno

24 členů (15 patientských organizací a 9 individuálních členů) a dále 11 členů poskytlo plnou moc k zastupování jinými členy. Celkem je tedy KONFERENCE s 35 členy (což je 41 %) usnášeníschopná.

Předseda spolku konstatuje, že je dle stávajícího čl. 5. 4. stanov spolku tato Konference usnášeníschopná, neboť je přítomna alespoň třetina členů spolku.

Seznam přítomných členů a zápis o hlasování jednotlivých bodů je k nahlédnutí u koordinátorky ČAVO na adrese ČAVO, Bělohorská 19, Praha 6.

### **Pořad navazujícího jednání:**

#### **1) Zpráva o činnosti v roce 2017, Plán činnosti v roce 2018**

Místopředseda spolku René Břečťan přednesl Konferenci Zprávu o činnosti v roce 2017, Zpráva byla přijata jednohlasně.

Zprávu o hospodaření spolku za rok 2017 přednesl místopředseda spolku René Břečťan. Zpráva byla přijata jednohlasně.

Revizní zprávu přečetla Alice Onderková (revizor spolku) a konstatovala, že v hospodaření spolku nenašla žádné pochybení.

Revizní zpráva byla jednohlasně přijata

Předsedkyně spolku Anna Arellanesová přednesla návrh Plánu činnosti spolku v roce 2018. Plán byl jednohlasně přijat.

Předsedkyně spolku Anna Arellanesová představila návrh rozpočtu pro rok 2018.

Návrh rozpočtu byl přijat jednohlasně. Prezentace jsou k dispozici na webu ČAVO.

#### **2) Schválení změn stanov spolku**

Předseda spolku konstatuje, že všichni členové spolku měli po dobu více než 7 dnů před konáním této Konference možnost se seznámit s návrhem změn stanov spolku. Nové stanovy jsou tedy výsledkem diskuze Rady spolku a členů.

Navrhované změny:

Základní ustanovení – *došlo ke změně názvu spolku v anglickém jazyce*

1. Spolek nese název Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s. (dále jen „Spolek“). Anglický název spolku je Rare diseases Czech Republic

Členství, Čestné členství a Partnerství – *byla přidána věta na konci tohoto odstavce*

2. Členství je dobrovolné a bezplatné. Nikomu není upřeno právo požádat o členství. Nikdo nesmí být nucen ke členství proti své vůli. Členství nepřechází na právního nástupce člena. Vznikem členství člen Spolku výslovně souhlasí s uveřejněním svého členství v seznamu členů vedeným Spolkem. Spolek vede neveřejný seznam členů (dále jen „Seznam“) kde je uvedeno celé jméno, adresa, telefonní číslo, emailový kontakt a diagnóza na základě platných předpisů a zákonů.

Návrh změn stanov byl schválen jednohlasně.

Předseda spolku konstatuje, že změny stanov spolku byly platně přijaty.

#### **3) Volba statutárního orgánu**

Předseda spolku konstatuje, že do funkcí v Radě jako ve statutárním orgánu spolku jsou navrženi tito členové:

Bc. Anna Arellanesová  
Ing. René Břečťan  
Kateřina Uhlíková

A je přistoupeno k hlasování o jejich zvolení do funkce člena Rady. O každém kandidátu se hlasuje samostatně Každý jednotlivý kandidát (člen) byl schválen jednohlasně.

Předseda spolku konstatuje, že do funkce člena Rady byli zvoleni tito členové:

- 1) Bc. Anna Arellanesová
- 2) Ing. René Břečťan
- 3) Kateřina Uhlíková

#### 4) GDPR minimum

Pan Hlavica vysvětlil podstatu změn v rámci nového nařízení o ochraně osobních údajů. Upřesnil, co je potřeba ošetřit a na co si dát pozor. Prezentace je k dispozici na webu ČAVO.

#### 5) Udělení čestného členství

Rada ČAVO s radostí udělila 5 čestných členství těmto lidem:

*MUDr. Kateřina Kopečková,*  
*MUDr. Markéta Havlovicová,*  
*MUDr. Renata Gaillyová,*  
*PhD., Prof. MUDr. Milan Macek jr. DrSc., MHA,*  
*Vojtěch Kučera,*  
*Prof. MUDr. Viktor Kožich, CSc.*

Poté následovala **panelová diskuse** s novými čestnými členy.

#### **Ukončení Konference**

Předseda spolku konstatoval, že Konference platně schválila změny ve stanovách a platně zvolila nový kolektivní statutární orgán, Radu. Stanovy nabydou platnosti a účinnosti dnem podpisu statutárním orgánem a Rada na svém zasedání zvolí ze svého středu předsedu. Poté podá návrh na zápis změněných stanov spolku do příslušného spolkového rejstříku.

#### **Setkání členů ČAVO**

**Projekt Super sourozenec**, o kterém Paní MUDr. Kárová hovořila, upozorňuje na problematiku, jež doposud nebyla z psychologického pohledu oslovena. Sourozenci dětí postižených nějakou vážnou chorobou velmi často prožívají pocity osamělosti, viny, osamocení a nepochopení. Je potřeba se věnovat této problematice a bylo navrženo spolupráce s paní doktorkou.

**Vzácná onemocnění v klinických hodnoceních.** Ve své přednášce paní dr. Alexandra Macková ukázala, jak vyhledávat klinické studie na veřejně dostupných databázích. Prezentace je k dispozici na webu ČAVO.

**Rozvoj paliativní péče u pacientů se vzácnými onemocněními,** Paní dr. Němcová představila nový projekt, který ČAVO zastřešilo po dobu 2 let. Vzhledem k tomu, že na víc než 95 % vzácných onemocnění neexistuje kurativní léčba, paliativní přístup k nemocným a

jejich rodinám by měl být nedílnou součástí komplexní péče. Paliativní péče totiž není pouze péče lékařská, ale zahrnuje též podporu sociální, psychologickou a spirituální během celého průběhu nemoci. Paliativní péče je přístup k "celému" pacientu a jeho pečujícím a respektuje jejich autonomii a důstojnost. Zároveň v sobě zahrnuje i péči na konci života, v době umírání, smrti a truchlení.

Paliativní péče pomáhá pacientům a rodinám s vzácným onemocněním vést co nejlepší život po celý čas, který je jim dán.

Víme, že pro mnohé z nás, pro lékaře i veřejnost je téma paliativní péče často něčím nepříjemným a neznámým, tématem pouze spojeným se smrtí. Proto chceme podporou projektu Rozvoj paliativní péče toto téma otevřít, zjistit jaké jsou potřeby pacientů, rodin, odborníků, kteří o ně pečují, a začít hledat cesty, jak paliativní přístup dostat dále nejen do povědomí ale i do praktické péče o pacienty se vzácnými chorobami. Chceme iniciovat i vytvoření paliativního týmu či speciality při centrech pro vzácná onemocnění.

**Posezení s psychologičkou**, paní Mgr. Hodkovou bylo z rodinných důvodů zrušeno.

V Praze dne 14. 4. 2018

Příloha č. 1: Návrh změněných Stanov České asociace pro vzácná onemocnění, z.s.