

Zápis

z říjnového setkání České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

Dne 15. října 2016 se konala Konference ČAVO spojená s členskou schůzí. Předsedkyně Anna Arellanesová seznámila účastníky s programem konference.

Zpráva o činnosti za rok 2015

- Přijetí a plnění NAP na léta 2015-2017
- Úpravy
- Včasná diagnostika – projekt trvá a rozvíjí
- Kampaň ke Dni vzácných onemocnění
- Došlo ke spuštění projektu vzacni.cz
- Centrová péče

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, Kongres primární péče, regionální semináře – odborníci (praktičtí lékaři a internisté), pacientské rady MZČR a VZP, návštěvy Frambu a Eurordisu
 - Den VO namluvil M. Vašinka
 - NGO Market – „Vzácná ulička“
 - Účast na Kongresu primární péče
 - Na Pacientské rady MZČR a VZP podávány ponděty (centrová péče, kašlací asistent atd.)
 - r. 2015 zahájena spolupráce s norským centrem pro vzácná onemocnění Frambu – vysláno již mnoho lékařů a pacientů
 - Nalezli jsme partnery ve státní správě a Parlamentu ČR.
 - Nepodařilo se posunout centrovou péči.
- 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.
 - Zahájena 2. fáze podpory na jaře pro dospělé lékaře.
 - V minulém roce se do legislativy podařilo dostat pojem „vzácná onemocnění“. Došlo k novele zákona.
 - 28. února 2015 oslavován Den vzácných onemocnění. Spouštěn projekt vzacni.cz
 - Vzdělávání – spolupráce s 2. LF UK. Členové mají možnost přednášet o své diagnóze budoucím lékařům.
 - V roce 2015 jsme získali značku „Spolehlivá veřejně prospěšná organizace.“

Jednohlasně schváleno.

Zpráva o hospodaření za rok 2015

- Viz výroční zpráva na stránkách ČAVO.

Jednohlasně odsouhlaseno.

Revizní zpráva

- 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 2016 s výhledem na rok 2017.

- Evropské referenční sítě – prosadit proces hodnocení, zajistit přihlášení českých pracovišť do ERN, patientských organizací v EPAG, ČAVO iniciovalo tuto aktivitu na MZ. Odborným společenstvem se podařilo přihlásit do všech referenčních sítí.
- Včasná diagnostika – pokračuje se dál, projekt je rozšiřován.
- Den VO – bylo vidět v médiích.
- Vzdělávání – pokračovat v projektu a rozšířit na další fakulty.
- Vzacni.cz – pokračovat v projektu a zajistit jeho rozvoj.
- Centrová péče – nastavit systém a proces ustanovení.
- Došlo k vydávání Čavonovin.
- Aktivita – spolupráce
 - Rozvoj spolupráce s OSPDL, SPLDD, SPL, odborné společnosti.
 - Edukace a školení: pregraduální a postgraduální.
 - ÚZIS – doplnění MKN10 tzv. Orphacodes..
 - Ministerstvo zdravotnictví, Ministerstvo práce a sociálních věcí, SÚKL
 - AIFP, NRZP, Koalice pro zdraví, AVOP, atd.
 - Eurordis – evropská patientská organizace pro VO
 - European reference network ERN, ePAGs
 - Commission Expert Group for RD (dříve EUCERD)
 - Orphanet, Rarecoonect,
 - Zahraniční patientská organizace
 - Frambu
- Aktivity akce 2016
 - Den vzácných onemocnění, 29.2.2016 – mimořádné aktivity (přestupný rok), kampaň
 - Kulatý stůl v PSP ČR
 - NGO Market
 - PR kontinuálně (výstupy)
- Projekty
 - Centrová péče – nastavit systém a proces ustanovení.
 - Zapojení odb. pracovišť do ERN, ČAVO zahájilo proces.
 - Web vzacni.cz – dalších 25 diagnóz.
 - Včasná diagnostika – rozšíření spolupráce.

- Vzdělávání mediků a lékařů prvního kontaktu o VO – zapojení dalších fakult (Brno, Ostrava), IPVZ
- Speciální projekty
 - Whiteboard illustration – pro edukaci studentů středních škol.
- Plán hospodaření – plán je mít výsledek 0.

Jednohlasně odsouhlasen plán činnosti pro rok 2016.

Jednohlasně odsouhlasen plán hospodaření pro rok 2016.

Výhled do roku 2017

- Hlavní směry:
- Centrová péče – legislativní aspekty
- ERN/EPAGs
- Strategická spolupráce s odbornými společnostmi (styční důstojníci pro VO).
- Zapojování ČR do výzkumu VO – projekt e-Rare
- Vzdělávání mediků – zapojování dalších fakult (Brno, Ostrava) a praktických lékařů.
- Den VO - možná bude realizován spot na ČT.
- Zvyšování povědomí o VO (vzacni.cz, media...).

Představení projektu vzacni.cz

- Vojtěch Kučera a Roman Lang představili web vzacni.cz.
- Web je určen pacientům, lékařům, pro ty, kteří ve zdravotnictví rozhodují, pro veřejnost.
- Skrze web má být řečeno, co vzácná onemocnění znamenají, mají být zprostředkovány informace o jednotlivých diagnózách, lidé mají skrze web navazovat spojení.
- Struktura webu – zveřejněny příběhy, odborné informace o diagnóze a odkazy.
- Web navštíví měsíčně 2500 lidí, průměrná doba trvání návštěvy 00:01:42.
- Web navštěvují rovněž novináře, kteří odtud přebírají texty.

Rare Barometer Voices

- Koordinátorka ČAVO Kateřina Tomanová představila iniciativu.

RareConnect

- Předsedkyně ČAVO Anna Arellanesová představila iniciativu – lidé se vzácnými diagnózami si mohou sdělovat své zkušenosti – projekt je propojuje.
- Způsoby – komunity, diskusní skupiny, témata.
- Rareconnect je v osmi jazykových mutacích, český jazyk prozatím chybí.

ERN/EPAG

- Směrnice o uplatňování práv pacientů v přeshraniční péči – Rady Evropy z 28.2.2011.

- **Sítě** – vysoce specializované péče (komplexní diagnostiky a léčba, vysoké náklady na léčbu a zdroje, vysoce specializovaná zdravotnická technika a infrastruktura), potřeba koncentrace expertů a zdrojů (vzácné diagnózy, nízký výskyt), přidaná evropská hodnota
- Všeobecná kritéria – pacienti by měli být v popředí, udržitelnost a personálně dobře obsazené, centra by měla přijímat zahraniční pacienty
- Navržené skupiny ERN pro vzácná onemocnění.
- Každá skupina má již zvolené zástupce.

Návštěva členů ČAVO v norském Frambu – předsedkyně spolku pro Williamsův syndrom Willík Hana Kubíková

- Cesta se uskutečnila v rámci projektu „Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění“
- Frambu – vzniklo jako rekreační centrum pro děti postižené válkou, první letní tábor pro děti po dětské obrně
- 60. léta – první pobyty pro matky a nemocné děti (např. astma, epilepsie, artritida)
- 70. – 80. léta – práce s celou rodinou, začleněna oblast vzdělávání
- 90. léta – specializace na vzácné diagnózy
- Současnost – pokrývá více než 120 vzácných onemocnění, základ tvoří interdisciplinární tým – lékaři, fyzioterapeuti, speciální pedagogové, sociální pracovníci atd.
- Aktivity
 - Týdenní kurzy pro rodiny, podpora rodin a lidí se VO
 - Semináře, konzultace, videokonference pro specialisty (lékaře, pedagogy, poskytovatele sociálních služeb atd.)
 - Letní tábory pro mladé lidi s VO
 - Výzkumná činnost.
- Každý týden se tu koná pobyt pro skupinu 12-15 rodin zaměřený na konkrétní diagnózu
- Pobyt je určen celé rodině, je bezplatný, pracující rodiče čerpají „volno na vzdělávání“
- Pobyt mají oddělený program pro rodiče a děti.
- O děti se starají pedagogové, program je přizpůsoben věku dětí a jejich potřebám – mění se podle toho, co děti zrovna potřebují.
- Např. děti s Williamsovým syndromem – muzikoterapie, „škola chutí“ – překonání obav z nového jídla
- Program pro dospělé – oblast medicínská (základní informace o Williamsově syndromu atd.), oblast vzdělávání (obsáhlá přednáška o kognitivním vývoji lidí s Williamsovým syndromem.
- Program běží denně od 9 do 15 hod., odpoledne mají rodiny pro sebe – výměna zkušeností s dalšími rodinami
- Paní Kubíková se zúčastnila přednášek pro rodiče, dále individuálních konzultací na téma výživa, vzdělávání, inkluze, setkání s rumunskými novinářkami – otázky mediálního školení atd.
- Postřehy – Frambu – „full service“ – vše souvisí se vším, cílem je naučit rodinu žít s diagnózou, pomoci řešit jejich problémy (zdraví, škola, sociální dávky, služby atd.)
 - Velká podpora lidí se vzácným onemocněním (př. respitní péče, bezplatní asistenti, terapie placené státem), snaha o co nejkvalitnější život.
 - Norská asociace Williamsova syndromu – hlavní role v propojování rodin, sdílení zkušeností, zábava a společné aktivity (nesupluje roli státu).
 - Obecně – sympatičtí lidé, čisté prostředí atd.

- Pobyt přinesl nové informace a aktuality o Willamsově syndromu, mnoho inspirace a nápadu na další aktivity, navázání nových kontaktů atd.