

Zápis

z jarního setkání České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

Místo konání:	Thomayerova nemocnice, Praha – Krč
Datum konání:	18.dubna 2015
Přítomní:	celkem 24 přítomných s možností hlasovat
Plná moc:	celkem 12 plných mocí
Počty hlasů:	15 x 3 hlasy, celkem 45 hlasů 9 x 1 hlas, celkem 9 hlasů Celkem 54 platných hlasů

Dne 18.4.2015 se konalo další jarní setkání ČAVO spojené s členskou schůzí, členská schůze byla díky 24 hlasům přítomných zástupců a 12 plným mocem usnášení schopná.

Zahájení setkání vč. přivítání provedla Anna Arellanesová – předsedkyně ČAVO v 9,30 h., která nám také podala krátké info o programu a zaměření setkání na schvalování léčivých přípravků.

Následovalo zahájení členské schůze, které provedla také Anna Arellanesová, následně předala slovo René Břečťanovi – místopředsedovi ČAVO, který přednesl

zprávu o činnosti ČAVO za rok 2014:

- **stálá podpora** (zpravodaj ČAVO, Web, FB ČAVO, pravidelné setkání užší pracovní skupiny ČAVO tzv. UŽOVKA, bohužel se nám nepodařilo nastartovat činnost další pracovní skupiny „centrová péče“.
- **activity** (otevření kanceláře ČAVO, den vzácných onemocnění (VO) – PR, letáky, speciální číslo zpravodaje, NGO Market – prezentace ČAVO, PR komunikace k dispozici soupis článků od 4/2014 do 12/2014, seminář v poslanecké sněmovně parlamentu měl za úkol upozornit na pacienty s VO, druhý den bylo ČAVO na 1 straně Ml.Fronty, účast na konferencích, setkáních, seminářích atd.)
- **projekty** (plakát Včasná diagnostika – pediatři 1.fáze, vzik HELP-mailu, NAP RD 2015 -17, Vzdělávání lékařů –mediků, pojem VO zanést do legislativy)

Hospodaření ČAVO za rok 2014:

- viz. Výroční zpráva na webových stránkách ČAVO , www.vzacna-onemocneni.cz

Revizní zpráva: revizorka sdružení Alice Onderková konstatovala, že z jejího šetření vyplynulo, že hospodaření sdružení je v pořádku a prostředky byly použity v souladu se stanovami.

HLASOVÁNÍ:

- Hospodaření za rok 2014 -
pro : všichni, proti : nikdo, zdržel se: nikdo
- Revizní zpráva za rok 2014 –
pro : všichni, proti : nikdo, zdržel se: nikdo
- Činnost sdružení rok 2014 –
pro : všichni, proti : nikdo, zdržel se: nikdo

Následovalo představení **plánu činností pro rok 2015** : opět zaměření rozděleno do 3 skupin, stálá podpora, aktivity –akce, projekty. Hlavním cílem pro rok 2015 , zanést pojem VO do legislativy, projekt den VO, centrová péče, diagnostika.

- **Stálá podpora** (zpravodaj, web, FB, UŽOVKA, mailing členům – news)
- **Aktivity – akce** (den VO, kongres primární péče, regionální semináře pro pediatry, NGO Market – cesta vzácných poznání, podrobné informace a plán akce NGO přednesla koordinátorka Hana Čapková, kampaň pro rok VO 2019, PR celoročně, spolupráce s odborníky OSPDL, SPLDD, SPL, mezinárodní spolupráce – rareconnect – diskusní forum pro pacienty)
- **Projekty** (legislativa – začlenit pojem vzácná onemocnění a léky pro vzácná onemocnění do legislativy, včasná diagnostika – 2 fáze dospělý, den VO, vzdělávání lékařů –medici, speciální projekty, změna stanov – musí proběhnout do 1.1.2016)
Prvním úspěchem ve středu 16.4.2015 zdravotní výbor poslanecké sněmovny ČR přijal pozměňovací návrh, který zavádí pojem VO a léčivé přípravky pro VO do zákona č. 48/97Sb., pokud projde všemi čteními odhadujeme jeho schválení na podzim 2015.
Příprava kartiček pro genetická pracoviště a diagnostická oddělení, letáček „Nejsi v tom sám je tu ČAVO“. Frambu – spolupráce s norskou vládní institucí. Nová pracovní skupina pro zařazení pomůcky „kašlací asistent“ do číselníku léč.pomůcek – úhrady.
Nové publikace : „Vzácné nádory“ a „Každý jsme geniální“.

HLASOVÁNÍ:

- Plán činnosti pro rok 2015 -
pro :, proti : nikdo, zdržel se: 1xJandovi
- Plán hospodaření pro rok 2015 –
pro :, proti : nikdo, zdržel se: 1xJandovi

Následovali přednášky odborníků:

1/ Jak mohou pacientské organizace ovlivnit/urychlit zpřístupnění léčivých přípravků pro VO u nás doma? MUDr. J. Kotrba

- Vyhledávání dostupných léč.přípravků na webu www.olecich.cz (jsou zde jen registrované přípravky)
- Užití neregistrovaného přípravku
- Klinická hodnocení
- Registrace léč.přípravků
- Poregistrační studie
- Evropské registry pro VO

2/ Návštěva zástupců ČAVO v norském Frambu - sdílení nových poznatků.

V. Svatoň, R. Břečťan, A. Arellanesová, Dr. Adamovičová

- Frambu vládní instituce – pracuje s pacienty se vzácným onemocněním, založena před 60 lety, 2500 účastníků ročně, starají se o 120 vzácných diagnos, již 25 let,

Poslání – naučit se lépe žít se vzácnou diagnosou. Věnují se nejen nemocným pacientům, ale i jejich rodinám, zdravím sourozencům a rodičům.

Vzácné onemocnění v Norsku – 1: 10.000

Nabízejí, některá vyšetření, přednášky odborníků o nemoci, psychologickou poradnu.

www.frambu.no

3/ Projekt Den vzácných onemocnění – web

Vojtěch Kučera

Představení a rekapitulace webových stránek www.denvzacnychonemocneni.cz, projekt běží od 28.2.2015, každý týden by měl přibýt jeden příběh - jedna diagnosa.

4/ Nový Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2015 - 2017 a jeho plnění.

Prof. M.Macek

Máme strategii pro rok 2010-2020, NAPRD pokračuje v tom v čem začal v roce 2012-2014. Jako jedné z mála zemí se nám podařilo navázat na akční plán z roku 2014, ČAVO podalo připomínky, ne všechny byly do NAPRDU zahrnuty.

5/ Nákladové studie pro VO.

Ing.Mlčoch

Mezi jednotlivými zeměmi jsou studie převoditelné, jedná se pouze o studie účinnosti léčby, nejedná se o nákladové studie. Důležitý je ekonomický aspekt léčby, neekonomický aspekt uvažují jen ve Skotsku.

Studie : Incidentní – celoživotní

Průřezové – konané v jednom okamžiku

Celospolečenské – v ČR neposuzujeme