

Dílčí zpráva o činnosti ČAVO 2015

Valná hromada
24. 10. 2015 Praha

Činnost ČAVO v roce 2015

- Pokračujeme v systému plnění aktivit ve vytyčených oblastech
- Plnění cílů a poslání ČAVO

Podpůrná činnost, zázemí

Stálá
Podpora

Aktivity a spolupráce

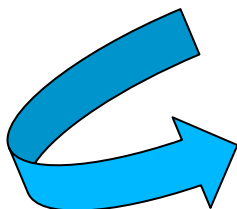
Akce a
aktivity

Specifické projekty

Projektové
oblasti

Hlavní cíle ČAVO

- Prosazovat zájmy pacientů/členů s VO
- Zvyšovat povědomí o VO
- Zlepšovat přístup k informacím, léčbě, diagnostice a dalším službám pro pacienty s VO
- Podporovat vědecký a klinický výzkum VO
- Podporovat zlepšení kvality života pacientů VO



- Legislativa
- Státní správa, instituce, asociace
- Projekt DVO, povědomí o VO
- Kvalita péče - Centrová péče, vzdělávání
- Včasná diagnostika
- Význam a vliv VO (povědomí, spolupráce PO, zkvalitňování, příprava na příchod léků)

Stálá
Podpora

Akce a
aktivity

Projektové
oblasti

- Zpravodaj (další 11/12 2015)
- Web - kontinuálně
- Fb – pořady, články z tisku, novin
- pracovní skupiny ČAVO – Užovka – příští se koná 10.11. od 18 hod
- Mailing členům
 - Pokračovat v činnosti a rozvíjet především web, fb. Zpravodaj distribuovat na instituce, státní zprávu, důležitým osobnostem
 - Chceme zavést od podzimu systém informačních mailů (říjen)

Stálá
Podpora

Akce a
aktivity

Projektové
oblasti

- Den vzácných onemocnění 2/2015
- NGO Market 4/2015
- Kongres Primární péče 3/2015
- Regionální semináře-odborníci (pediatři a internisté) kontinuálně
- Pacientské rady MZČR a VZP
- Návštěvy norského Frambu
- Návštěvy Eurordisu 3/2015, 10/2015
- Konference o přeshraniční péči 9/2015
- Seminář o klasifikaci VO 11/2015
- atd

Pacientská rada VZP (21.10. 2015) kašlací asistent“ - CoughAssist

Co je kašlací asistent?

- neinvazivní terapie, která odstraňuje sekreci z plic u pacientů, kteří je nemohou sami vykašlat

Cíl: zanesení této pomůcky do číselníku
cena kolem 120 000 Kč

Předneseno na pacientské radě VZP



Typical patients

Typical patients include those with the following conditions, though any patient with an ineffective ability to cough can use the device:

- Amyotrophic lateral sclerosis
- Spinal muscular atrophy
- Muscular dystrophy
- Myasthenia gravis
- Spinal cord injuries
- Post-polio syndrome

CoughAssist T70 is easy for patients and caregivers to operate and can be used with a facemask, mouthpiece or with an adapter to a patient's endotracheal or tracheostomy tube.

Nová patientská rada MZ ČR (22.10. 2015)

- Úvodní setkání
- Organizuje MZČR, ale byli přítomni i zástupci MPSV
(snaha spojit PR pro obě ministerstva)
- Centrální emailová schránka MZČR: **propacienty@mzcr.cz**
- Emailová schránka MPSV – **jiri.biskup@mpsv.cz**
(ředitel posudkové služby na MPSV, pan Jiří Biskup)
[Sem zaslat kontaktní údaje](#)
[Sem zasílat podněty k řešení](#)
- Do 14 dnů pošlou Newsletter
- **První řádná patientská rada bude v prosinci !!!**

Stálá
Podpora

Akce a
aktivity

Projektové
oblasti

- Legislativa
- Včasná diagnostika
- DVO
- Vzdělávání
- Speciální projekty

„Vzácná onemocnění“

„léčivé přípravky pro vzácná onemocnění“

Účinnost od 1. září 2015 !!!

Novela zákona č. 48/1997 Sb. O veřejném zdravotním pojištění

Stálá
Podpora

Akce a
aktivity

Projektové
oblasti

Včasná diagnostika vzácných onemocnění

Vzácná onemocnění se z genetického hlediska týkají přibližně 5 % populace, přibližně 20 % vzácných onemocnění je zjištěných v průběhu života a často se projeví až v dospělosti. Přesto „málo z nás není chráněn statistikou“.

Kdy bychom měli pomyslet na vzácné onemocnění?
V případě dlouhodobých a neobjasněných příznaků u pacienta.

Zde uvádíme nejčastější příznaky:

- opakované zvracení a nevolny spojené s bolestí, průjmy, záhdou, útlakem
- dlouhodobé bolesti hlavy, bolesti a křeče svalstva
- časté, intenzivní nevolny, závratě, útlak
- závažné zpoždění přírůstkem nebo zpožděná puberta
- neobvyklé poruchy spánku, útlak, útlak
- neobvyklé poruchy vidění, sluchové problémy
- neobvyklé poruchy chůze, svalové problémy
- neobvyklé poruchy řeči, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy srdečního rytmu
- neobvyklé poruchy trávení, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy kůže, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy zraku, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy sluchu, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy chůze, svalové problémy
- neobvyklé poruchy řeči, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy srdečního rytmu
- neobvyklé poruchy trávení, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy kůže, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy zraku, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy sluchu, problémy s dýcháním

Včasná diagnostika vzácných onemocnění

Vzácných onemocnění je více jak 6 000. Týkají se přibližně 5 % populace, ale přesto „málo z nás není chráněn statistikou“.

Kdy bychom měli pomyslet na některé ze vzácných onemocnění?
V případě dlouhodobých a neobjasněných příznaků u dítěte, teenagera

- dlouhodobé zvracení, nevolny spojené s bolestí, průjmy, záhdou, útlakem
- dlouhodobé bolesti hlavy, bolesti a křeče svalstva
- časté, intenzivní nevolny, závratě, útlak
- závažné zpoždění přírůstkem nebo zpožděná puberta
- neobvyklé poruchy spánku, útlak, útlak
- neobvyklé poruchy vidění, sluchové problémy
- neobvyklé poruchy chůze, svalové problémy
- neobvyklé poruchy řeči, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy srdečního rytmu
- neobvyklé poruchy trávení, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy kůže, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy zraku, problémy s dýcháním
- neobvyklé poruchy sluchu, problémy s dýcháním

TVŘÍ se může vyřešit dítě s tvářmi
Shrňte si nejprve co nejvíce informací.

Máte-li informace o vzácných onemocněních napište na [www.vzacna-onemocneni.cz](mailto:help@vzacna-onemocneni.cz)
Pro podání i dalších a doplňkových informací a konzultací se obraťte na

help@vzacna-onemocneni.cz
Můžete zavolat na číslo 112 nebo 158 nebo 157 nebo 156 nebo 155 nebo 154 nebo 153 nebo 152 nebo 151 nebo 150 nebo 149 nebo 148 nebo 147 nebo 146 nebo 145 nebo 144 nebo 143 nebo 142 nebo 141 nebo 140 nebo 139 nebo 138 nebo 137 nebo 136 nebo 135 nebo 134 nebo 133 nebo 132 nebo 131 nebo 130 nebo 129 nebo 128 nebo 127 nebo 126 nebo 125 nebo 124 nebo 123 nebo 122 nebo 121 nebo 120 nebo 119 nebo 118 nebo 117 nebo 116 nebo 115 nebo 114 nebo 113 nebo 112 nebo 111 nebo 110 nebo 109 nebo 108 nebo 107 nebo 106 nebo 105 nebo 104 nebo 103 nebo 102 nebo 101 nebo 100 nebo 99 nebo 98 nebo 97 nebo 96 nebo 95 nebo 94 nebo 93 nebo 92 nebo 91 nebo 90 nebo 89 nebo 88 nebo 87 nebo 86 nebo 85 nebo 84 nebo 83 nebo 82 nebo 81 nebo 80 nebo 79 nebo 78 nebo 77 nebo 76 nebo 75 nebo 74 nebo 73 nebo 72 nebo 71 nebo 70 nebo 69 nebo 68 nebo 67 nebo 66 nebo 65 nebo 64 nebo 63 nebo 62 nebo 61 nebo 60 nebo 59 nebo 58 nebo 57 nebo 56 nebo 55 nebo 54 nebo 53 nebo 52 nebo 51 nebo 50 nebo 49 nebo 48 nebo 47 nebo 46 nebo 45 nebo 44 nebo 43 nebo 42 nebo 41 nebo 40 nebo 39 nebo 38 nebo 37 nebo 36 nebo 35 nebo 34 nebo 33 nebo 32 nebo 31 nebo 30 nebo 29 nebo 28 nebo 27 nebo 26 nebo 25 nebo 24 nebo 23 nebo 22 nebo 21 nebo 20 nebo 19 nebo 18 nebo 17 nebo 16 nebo 15 nebo 14 nebo 13 nebo 12 nebo 11 nebo 10 nebo 9 nebo 8 nebo 7 nebo 6 nebo 5 nebo 4 nebo 3 nebo 2 nebo 1

Včasná diagnostika

- Projekt Včasná diagnostika si klade za cíl zkrátit dobu diagnostiky/ zjištění pacientů se VO. Pomáhá edukovat – pomyslet na VO u lékařů první kontaktu, je ale určen i rodičům
- Zřízení help mail
help@vzacna-onemocneni.cz
- 2. fáze podpory

Nové publikace

Kniha [Vzácné nádory](#), MUDr. Kateřina Kubáčková, květen 2015, Mladá fronta
Proběhl křest knížky, zástupci ČAVO přítomni 😊

Kniha [Každý jsme GENiální](#), již přeložena !!!,
Galén snad vydá do konce tohoto roku.



Děkujeme za pozornost

