

# Plán činnosti na rok 2022

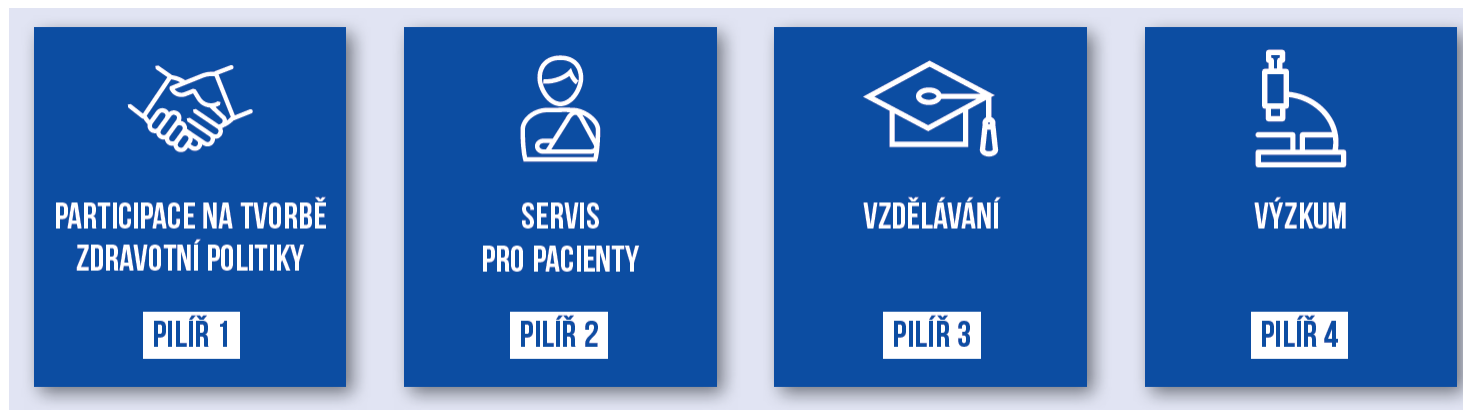
Konference a setkání členů ČAVO

22. 11. 2022

Pacientský hub, Praha

# Strategie, poslání, vize ČAVO

## Základní pilíře STRATEGIE



**Naše POSLÁNÍ:** zastupovat a prosazovat zájmy pacientů s VO a posilovat povědomí o specifické problematice VO

**Naše VIZE:** aby žádný pacient se vzácným onemocněním nezůstal stranou

# Klíčové „projekty“ 2022



- 1) Novela z. 48/1997 Sb – zavedení do praxe a účast PO 😊
- 2) Národní strategie pro vzácná onemocnění – schválení a rozpracování 😞
- 3) Národní síť specializovaných center pro vzácná onemocnění – rozvoj 😞 a nastavení 😊
- 4) Systém komplexní ucelené péče – nastavení celého systému, příprava 😞
- 5) České předsednictví v Radě EU 2022 – vzácná onemocnění jako priorita 😊
- 6) Advokacie 😊
- 7) Rozvoj platformy ultravzácní 😊
- 8) Paliativní péče 😊
- 9) Helplinka a poradenství 😊
- 10) Vzdělávání 😊
- 11) Zvyšování povědomí (DVO, vzacni.cz, průběžné PR) 😊

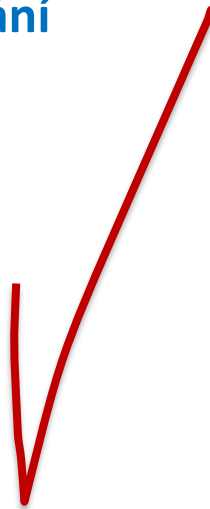
# Novela zákona č. 48/1997 Sb. v praxi

## Účast pacientů ve správním řízení

- 1) Zajištění a podpora účasti PO v procesu **posuzování**
- 2) Zajištění účasti PO v procesu **schvalování**



- Proškolení PO (spolupráce s MZ a AIFP)
- Zpracování vlastní metodiky ČAVO zaměřené pro účast PO
- Nastavení systému sledování přípravy vstupu orfanů na trh a do úhrad
  - Terapeutické zprávy
  - Horizons scanning
- Zajištění základní právní podpory
- Školení a proškolení k průzkumům, kvalitě života
- Zajištění zastupování (nastavení procesu) pro ultravzácné



# Další projekty

## Projekty „Zdravotní politiky“



- **Národní strategie pro vzácná onemocnění (NSPVO) 2023**
  - Schválení v rámci nového vedení MZ a vlády
- **Národní síť specializovaných center pro vzácná onemocnění / ERN**
  - Rozvoj a nastavení
  - Vytvoření pracovních skupin **2023**
  - Systém zapojování pacientů
- **Systém komplexní ucelené péče**
  - Příprava a nastavení celého systému pro oblast VO **2023**
- **České předsednictví v Radě EU 2022**   
EU2022.CZ
  - Vzácná onemocnění jsou prioritou
  - Uspořádán v červenci **Technický meeting** v Brně se zaměřením na VO a v říjnu i **Expertní konference pro vzácná onemocnění**
- **Advokacie**
  - Účast v Pacientské radě ministra zdravotnictví, pracovních skupinách
  - Prosazování zájmů pacientů s VO ( i v rámci nově vzniklé střechy NAPO)
  - Reprezentace ČR v Eurordis (Board Eurordisu, CNA)



# Další projekty

## Projekty „Servisu pro pacienty“



- **Projekt Ultra-vzácní a nediodagnostikovaní**
  - Propojování, spolupráce s odborníky, Skupina aktivní na facebooku, další setkání **3.12.** v hubu,
- **Projekt Paliativní péče**
  - Začlenění Paliativní péče jako součást center pro vzácná onemocnění
  - Jme v koordinačním týmu pro plnění Koncepce pro dětskou paliativní péči
  - Plánujeme pilot pro pozici koordinátora péče
- **Helplinka a poradenství**
  - Další rozvoj poskytované podpory, komunikace s pacienty, hledání řešení
- **Podpora pro začínající spolky**
  - Poskytování podpory pro začínající PO v roce 2022 již vznikly 2 další spolky
- **Zajištění informovanosti**
  - Web, fb, vzacni.cz – pravidelně vychází články
  - Od září **nově Instagram ČAVO**
  - Zpravodaj – **druhé vydání v 2022 vyjde za týden !!**
  - Čavonoviny, pravidelná setkání „užovka“ (**příští 15.12. hybridně**)
  - Komunikační materiály a podklady (DVO, TZ)

# Další projekty

## Projekty „Vzdělávání“



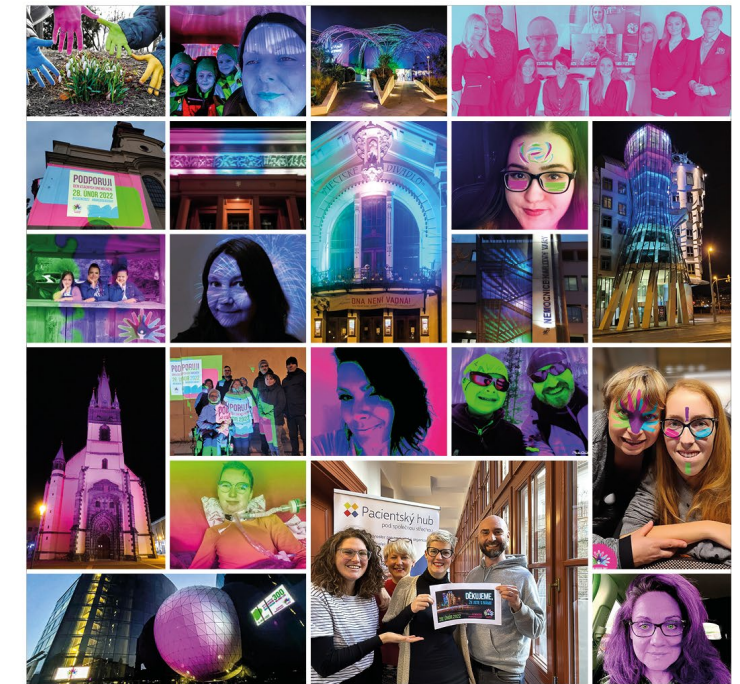
- **Projekt „Medici“**
  - Probíhá již **opět naživo, nově se speciálními pedagogy na TUL!!**
- **Podpora a edukace PO v účasti posuzování léků**
  - Realizace podpory a školení pro zajištění vysoké kvality účasti a předkládaných materiálů v procesu posuzování
- **Projekt „Včasná diagnostika“**
  - Aktualizace a rozvoj materiálů Včasné diagnostiky
  - Kampaň na lékaře prvního kontaktu (povědomí o ERN, centrech pro VO) – plánujeme v rámci výzkumu
- **Prezentace problematiky vzácných onemocnění**
  - Účast na konferencích, seminářích, kulatých stolech, besedách, zejména v rámci
  - Připravujeme **Kulatý stůl Zdravotnického deníku – 7.12.**
  - **Seminář na švédské ambasádě 30. 11.** (Švédsko po nás přebírá předsednictví v Radě v EU – bude jejich prioritou také VO ?), **Seminář v Parlamentu PS ČR** – plánujeme až na **Den VO 2023**
- **Projekt „Edukační centrum pro vzácná onemocnění“**
  - Analýza zahraničních center, analýza potřeb v ČR
  - Příprava projektu v rámci podpory NF
- **Zvyšování povědomí**
  - Den vzácných onemocnění (DVO)
  - Web, fb, insta, vzacni.cz
  - Komunikace v odborných médiích



EU2022CZ

# Den vzácných onemocnění 2022

- Slogan „Děkujeme, že jste s námi!“
- Zahájili jsme osvětlením ČS pavilónu na EXPO 22 v Dubaji!
- On-line kampaň na sociálních sítích a podklady pro komunikaci
- Velká podpora od pacientů, PO, veřejnosti i politiků (akce, twitter, soc sítě)
- PR a mediální komunikační kampaň (76 výstupů)
- TZ – k onemocnění a ke světelnému řetězci, oslovení politiků, státní správy, nemocnic ..
- Osvětlení budov – rozsvíceno více jak 20 budov v ČR (přestože řada měst se připojila k podpoře Ukrajiny)
- Speciál Zpravodaj ČAVO, články na fb, vzacni.cz



*Děkujeme, že jste s námi!*

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ  
2022





# Další projekty

## Projekty „Výzkumu“



- **Horizone scanning**
  - Vytvoření systému pro „včasný záchyt“ připravovaných podání orphanů do systému úhrad
  - Terapeutické zprávy z Eurordisu
- **Rare Barometer Voices**
  - Účast v projektech Eurordis k VO a vyhodnocení v ČR
- **Vlastní výzkum k VO**
  - Realizace nového průzkumu (nebo části) k VO – **připravujeme přelom 2022/2023**

**SAMI VZÁCNÍ, SPOLU SILNÍ**