

# Plán činnosti na rok 2023

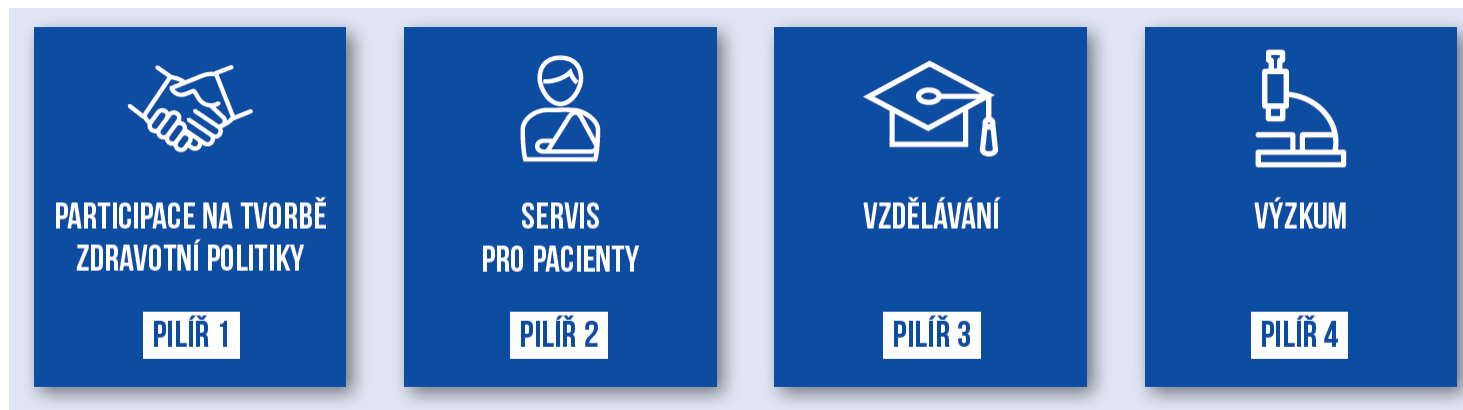
Konference a setkání členů ČAVO

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

## Projekty „Zdravotní politiky“



- **Účast pacientů na správních řízeních a vstup orphanů**
  - Zastupování celé oblasti vzácných při diskusích, vyhodnocení, případně modifikaci novely z. 48/1997 Sb.
- **Národní síť specializovaných center pro vzácná onemocnění / ERN**
  - Prosazení financování center, standardizace péče, tvorba pracovních skupin s odborníky, zapojování pacientů do národní sítě i ERN
  - Prosazení vytvoření systému komplexní ucelené péče (návaznost center a regionální péče)
  - Zlepšování podmínek poskytovaných služeb, poskytování paliativy v centrech
- **Národní strategie pro vzácná onemocnění**
  - Prosazení změn a schválení na MZ
- **Advokacie**
  - Prosazování zájmů pacientů s VO (Patientská rada ministra zdravotnictví, pracovní skupiny MZ, jednání se státní správou)
  - Prosazování zájmů ČR pacientů na úrovni EU
  - Reprezentace ČR v Eurordis (Board Eurordis, CNA)

# Klíčové projekty

## Projekty „Servisu pro pacienty“



- **Projekt Ultra-vzácní a nedignostikovaní**
  - Rozvoj skupiny, společné výstupy, postupy
- **Projekt Paliativní péče**
  - Začlenění Paliativní péče jako součást center pro vzácná onemocnění
- **Helplinka a poradenství**
  - Další rozvoj poskytované podpory, komunikace s pacienty, lékaři
- **Podpora pro začínající spolky**
  - Poskytování podpory pro začínající PO
- **Zajištění informovanosti**
  - Web, fb, vzacni.cz
  - Zpravodaj, Časopisy, newsletter,
  - Nové služby a podpora pro PO
- **Den vzácných onemocnění 2023**

# Den vzácných onemocnění 2023



- ČAVO připraví opět materiály, podklady
- Zapojení PO, pacientů
- ČAVO připravuje semináře, kulaté stoly, podporu

# Klíčové projekty

## Projekty „Vzdělávání“



- **Projekt „Edukační centrum pro vzácná onemocnění“**
  - Tvorba Koncepce a ověření s PO, pacienty a odborníky
  - Realizace Studie proveditelnosti
- **Projekt „Medici“**
  - Rozšíření a udržení výuky na dalších fakultách, zapojení dalších PO
- **Vzdělávání, 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“**
  - 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
  - **Semináře, kulaté stoly (28. 2. 2023, další v přípravě)**
- **Zvyšování povědomí**
  - Den vzácných onemocnění (DVO 2023)
  - Web, fb, insta, vzacni.cz
  - Komunikace v odborných médiích

# Další projekty

## Projekty „Výzkumu“



- **Výzkum povědomí a potřeb lékařů prvního kontaktu**
  - Realizace a využití výstupů nového průzkumu 2022/23
- **Horizone scanning**
  - Rozvoj systému pro „včasný záchyt“ připravovaných podání orphanů do systému úhrad
  - Sledování klinických studií, vývoje nových LPVO ve spolupráci s VO
  - Terapeutické zprávy
- **Projekty v rámci EU**
  - Účast v projektech Eurordis k VO
  - Projekty Rare Barometr Voices

# Návrh rozpočtu pro rok 2023



# Návrh rozpočtu/plán pro rok 2023



<b>Náklady</b>				<b>Plán 2023</b>
Spotřeba materiálu				80 000,00
Ostatní služby				1 500 000,00
Cestovné				50 000,00
Náklady na reprezentaci				35 000,00
Mzdové náklady				2 400 000,00
Zdravotní a sociální pojištění				530 000,00
Pojištění				10 000,00
Poskytnuté členské příspěvky				15 000,00
Ostatní náklady (bank. poplatky, kurz. ztráty, ostatní)				5 000,00
<b>Náklady celkem</b>				<b>4 625 000,00</b>
<b>Výnosy</b>				
Provozní dotace				3300000
Přijaté příspěvky (dary)				1314000
Přijaté příspěvky (ostatní)				10 000,00
Ostatní (úroky)				1 000,00
<b>Výnosy celkem</b>				<b>4 625 000,00</b>

**SAMI VZÁCNÍ, SPOLU SILNÍ**