

Zpráva o činnosti za rok 2021

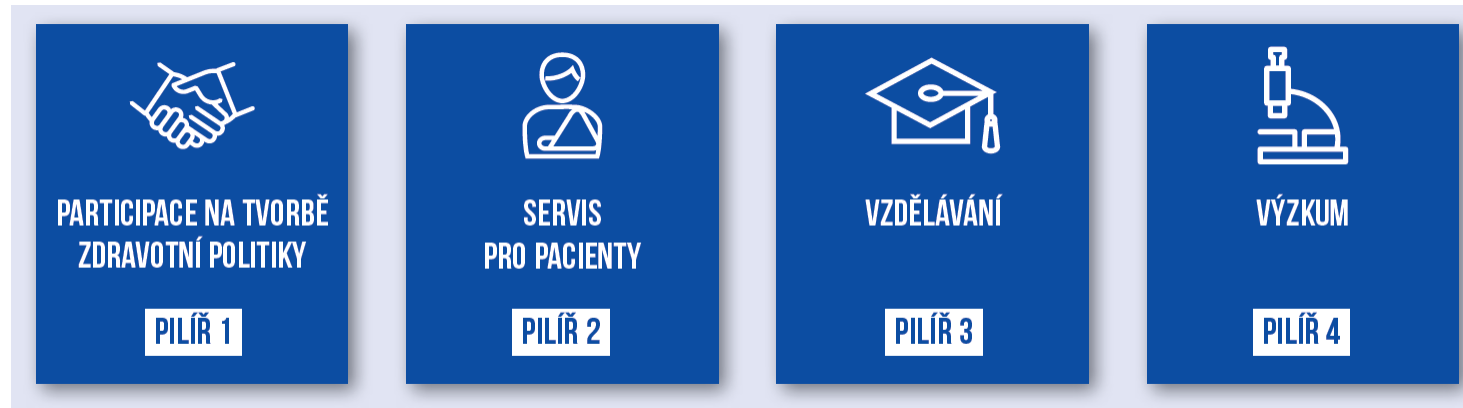
Konference a setkání členů ČAVO

22. 11. 2022

Pacientský hub, Praha

Naše činnost v roce 2021

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

Projekty „Zdravotní politiky“

- **Vstup léků pro VO do systému úhrad**
 - Novela zákona č. 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění, §39da
 - PS schválila 14. 9. 2021
 - Účast pacientů ve správním řízení

Co to obnášelo?

- Desítky schůzek, vysvětlování, advokacie, lobbying
- Jednání v PS a Senátu
- Kulaté stoly (26.2., 1. 3., 17. 3., 27. 4., ...), Konference, Semináře
- PR aktivity a mediální vystoupení



SCHŮZE 118 BOD 5		151 Q 76		18:33 14. 9. 2021	
Novela z. o veřejném zdravotním pojištění - EU ST992 vr. S					
✓ PŘIJATO		✓ 134 X 0		Hlasování 37	
ANO2011	68	✓ 65	X 0	ČSSD	6 ✓ 5 X 0
ODS	18	✓ 14	X 0	KDU-ČSL	6 ✓ 5 X 0
Piráti	19	✓ 19	X 0	TOP09	5 ✓ 4 X 0
SPD	14	✓ 9	X 0	STAN	3 ✓ 3 X 0
KSČM	9	✓ 8	X 0	Nezařaz.	3 ✓ 2 X 0

Projekty „Zdravotní politiky“

- **Ustanovení Národní sítě vysoce specializovaných center pro pacienty se vzácným onemocněním (od 1. 1. 2022)**
 - Novela zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách
- **Definice patientské organizace (od 1. 1. 2022)**
 - Novela zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách

Co to obnášelo?

- Získání podpory MZ, plátců, politiků
- Mediální „vyostřené“ diskuse k definici PO

EVROPSKÉ REFERENČNÍ SÍŤ
PRO VZÁCNÁ, MÁLO ROZŠÍŘENÁ A KOMPLEXNÍ ONEMOCNĚNÍ

Share. Care. Cure.



Projekty „Zdravotní politiky“

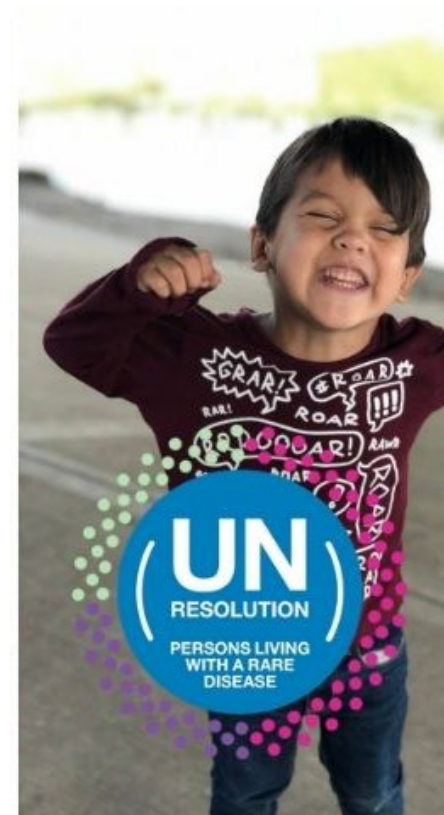
- **Zastoupení v Pacientské radě ministra zdravotnictví**
 - Anna Arellanesová zvolena místopředsedkyní
- **Účast v Pracovních skupinách MZ**
 - ČAVO vede PS pro Inovativní léčbu
 - <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientska-rada--pacientska-rada-2021-2025>
- **Nově ustanovena Mezioborová komise pro vzácná onemocnění při MZ**
 - Zastoupení Anna Arellanesová , René Břečťan
- **Příprava na české předsednictví ČR v Radě EU**
 - Podařilo se prosadit vzácná onemocnění jako prioritu předsednictví
- **Vznikla Národní asociace patientských organizací (NAPO)**
 - ČAVO je zakládající člen
- **Jsme členy i dalších střešních organizací**
 - AIP
 - NRZP

Pracovní skupiny Pacientské rady

- Pracovní skupina pro zdravotnické prostředky
- Pracovní skupina pro inovativní léčbu
- Pracovní skupina pro zdravotně sociální pomezí
- Pracovní skupina pro duševní onemocnění
- Pracovní skupina pro celiakii
- Pracovní skupina pro eHealth
- Pracovní skupina pro systémové financování patientských organizací

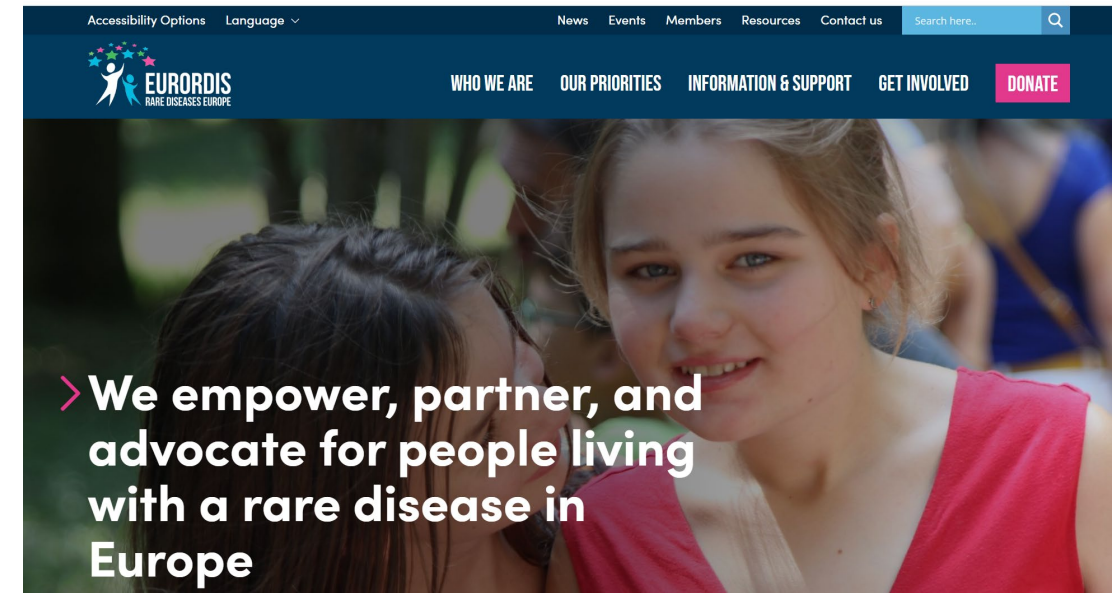
Projekty „Zdravotní politiky“

- **Rezoluce OSN o vzácných onemocněních**
 - Přijata 16. 11. 2021
 - Problematika kvality, dostupnosti péče a práv pacientů s VO
<https://www.rarediseasesinternational.org/un-resolution/>
- **Dokončena studie Rare 2030**
 - Výstup 2 –leté práce a spolupráce pacientů, odborníků, Eurordis
<https://www.rare2030.eu/>
- **Kampaň #30 mil reasons**
 - Kampaň za přijetí Evropského akčního plánu
 - ČR = 7. nejvyšší podpora v EU, .. DĚKUJEME!
<https://reasons.eurordis.org/>
- **Final Policy Conference Rare 2030**
 - Vystoupení prof. M. Macek, ministr zdravotnictví J. Blatný
<https://www.rare2030.eu/key-events/feb-2021-policy-conference/>



Projekty „Zdravotní politiky“

- **Zastupování ČR v EURORDIS**
 - Účast na jednáních, spolupráce na projektech EU
<https://www.eurordis.org/>
- **Anna Arellanesová se stala členkou Boardu Eurordis**
 - Ocenění práce AA a ČR v Eurordisu a na mezinárodním poli
<https://www.eurordis.org/who-we-are/board-of-directors/>



Projekty „Zdravotní politiky“

Některé věci ale nejdou tak, jak bychom si představovali

- **Národní strategie pro vzácná onemocnění**
 - Stále není přijata na MZ, nutné předělat do nového „formátu“strategií
- **Pilotní projekt center pro vzácná onemocnění**
 - Pilot stále probíhá, nastavují se orphakódy v jednotlivých nemocnicích pro vykazování
 - Stále neproběhlo vyhodnocení ze strany MZ /ÚZIS

Projekty „Servisu pro pacienty“



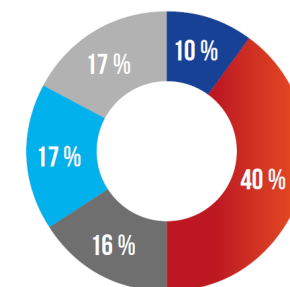
- **Projekt Ultra-vzácní a nedagnostikovaní**
 - Ustanovení platformy
 - Společná setkání, založení fb skupiny, společné výstupy, postupy
 - Team: Arellanesová A., Suchá P., Zieglerová – Žáková A., MUDr. Havlovicová M., Michalova M.
- **Helplinka a poradenství**
 - Další rozvoj poskytované podpory, komunikace s pacienty, hledání řešení
- **Projekt Paliativní péče**
 - **Vzdělávání** a účast na konferencích
 - Kurz Úvod do dětské paliativní péče, Celostátní konference paliativní medicíny v Plzni, Konference dětské paliativní péče v Brně
 - **Navazování spolupráce** s odborníky z České společnosti paliativní medicíny (ČSPM), Nadací manželů Vlčkových (Zlatá rybka, Cibulka), Aliancí pro individualizovanou podporu, Institutem Pallium
 - **Práce na začlenění paliativní péče jako součásti našich center pro vzácná onemocnění**
 - Institut Pallium – spolupráce na vzniku **Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny**



Typ dotazu na help-linku (v %) v roce 2021

Statistika help-linky	
Odborný tým	125
Běžné	67
Celkem	192

- dotazy lékařů
- dotazy k stanovení diagnózy
- hledá péče nebo lékaře
- hledá kontakt na jiné pacienty
- ostatní (sociální problémy, psycholog)



Projekty „Servisu pro pacienty“

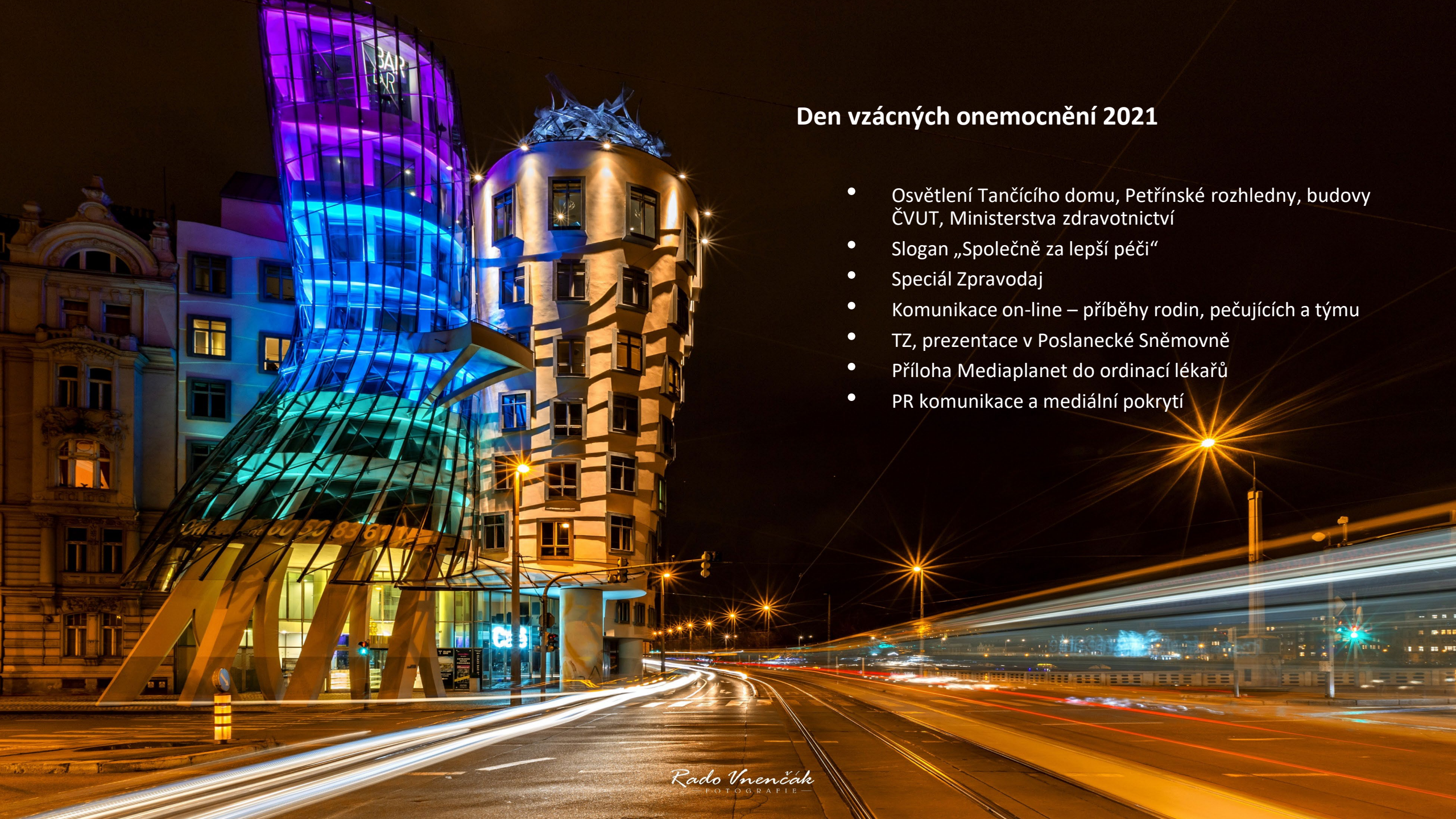
- **Vzacni.cz**
 - Změna designu, obsahu, nové články, rozhovory
- **Web, fb,**
- **Zpravodaj, Čavonoviny**
- **Konzultanství**
- **Poradenství při vzniku organizace**



Projekty „Vzdělávání“

- **Projekt „Medici“**
 - Rozšíření na další fakulty
- **Podpora a edukace PO v účasti ve správních řízeních**
 - Realizace školení na MZ (prosinec 2021), prezentace a postupy pro pacienty se vzácným onemocněním (Užovka ČAVO, prezentace a postupy)
- **Prezentace problematiky vzácných onemocnění**
 - Účast na konferencích, seminářích, kulatých stolech, besedách
- **Zvyšování povědomí**
 - Den vzácných onemocnění (DVO)
 - Web, fb, vzacni.cz
 - Komunikace v odborných médiích

Představené diagnózy za rok 2021	Počet přednášek
Svalová dystrofie DMD/BMD	5
Kabuki syndrom	5
Williamsův syndrom	4
SMA	3
Vzácná forma autismu	7
Joubertův syndrom	1
Sticklerův syndrom	1
Celkem přednášek	26
Celkem diagnóz	7



Den vzácných onemocnění 2021

- Osvětlení Tančícího domu, Petřínské rozhledny, budovy ČVUT, Ministerstva zdravotnictví
- Slogan „Společně za lepší péči“
- Speciál Zpravodaj
- Komunikace on-line – příběhy rodin, pečujících a týmu
- TZ, prezentace v Poslanecké Sněmovně
- Příloha Mediaplanet do ordinací lékařů
- PR komunikace a mediální pokrytí

Projekty „Výzkum“

- **Rare Barometer Voices**
 - Účast v projektech Eurordisu k VO a vyhodnocení v ČR
- **Vlastní výzkum k VO**
 - Realizace průzkumu k VO – realizace 2020, zveřejnění a prezentace 2021
<https://www.vzacna-onemocneni.cz/media-o-vzacnych-onemocneni/pruzkumy.html>



**Děkujeme za podporu
a spolupráci v roce 2021**