ZÁPIS Z KONFERENCE A SETKÁNÍ ČLENŮ ZE DNE 22. 11. 2022
Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.
se sídlem Bělohorská 269/19, Praha 6 - Břevnov, 169 00
(dále jen „spolek")

Den konání: sobota, 22. 11. 2022 od 15:30 – 18:00 hod
Místo konání: Pacientský hub / hybridní akce

Konferenci zahajuje a vede předsedkyně spolku A. Arellanesová. Zapisovatelem je zvolena: Martina Michalová. Sčitatelem je zvolen: hlasovací formulář docs.google.com, hlasování proběhlo per rollam.

K dnešnímu dni konání KONFERENCE má ČAVO celkem 165 členů, z toho 44 pacientských organizací a dále 121 individuálních členů.

S body, o kterých se hlasuje, byli členové seznámeni na Konferenci a také byly tyto podklady a body sdíleny na našem webu. Celkem hlasovalo 67 členů per rollam (35 pacientských organizací a 32 individuálních členů). Celkem je tedy hlasování s 67 členy (což je 40,6 %,) usnášení schopné.

Hlasování probíhalo na základě stanov asociace, podle bodu 7 článku 6, kdy rada může vyhlásit hlasování s použitím prostředků hlasování na dálku – per rollam. Hlasování probíhalo prostřednictvím hlasovacího formuláře docs.google.com. Výsledky z formuláře jsou přílohou.

Předsedkyně spolku konstatuje, že je dle stávajícího čl. 5. 4. stanov spolku toto hlasování o závěrech z on-line Konference usnášení schopné, neboť hlasovala alespoň třetina členů spolku.

Byly předneseny body dle programu.

1) **Shrnutí zprávy o činnosti v roce 2021, Zpráva o hospodaření za rok 2021, Revizní zpráva 2021, představení Plánu činnosti na rok 2022 a 23, plán rozpočtu 2023.**
2) **ERNy aktuálně.**
3) **Paliativa, shrnutí činosti.**
4) **Platforma UV a nediagnostikovaní.**
5) **Beseda s odborníky.**
6) **Zapojení zástupců PO do EPAGů.**

Seznam přítomných členů a zápis o hlasování jednotlivých bodů je k nahlédnutí u koordinátorky ČAVO na adrese ČAVO, Bělohorská 19, Praha 6.

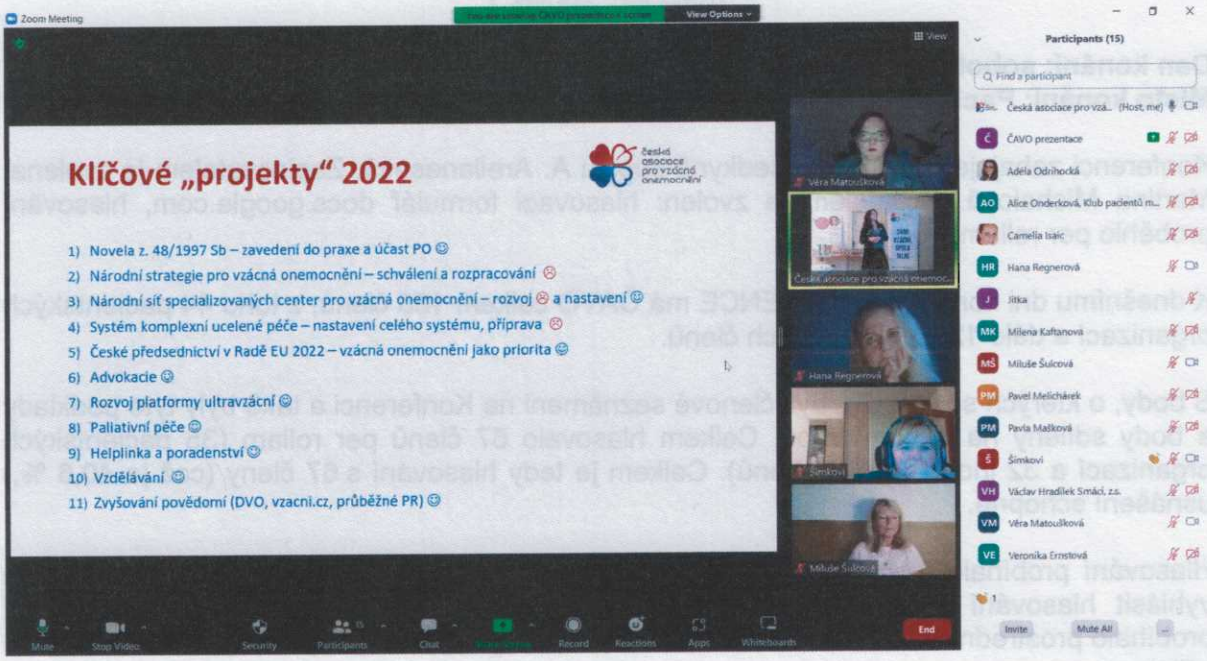
V Praze dne 1. 12. 2022

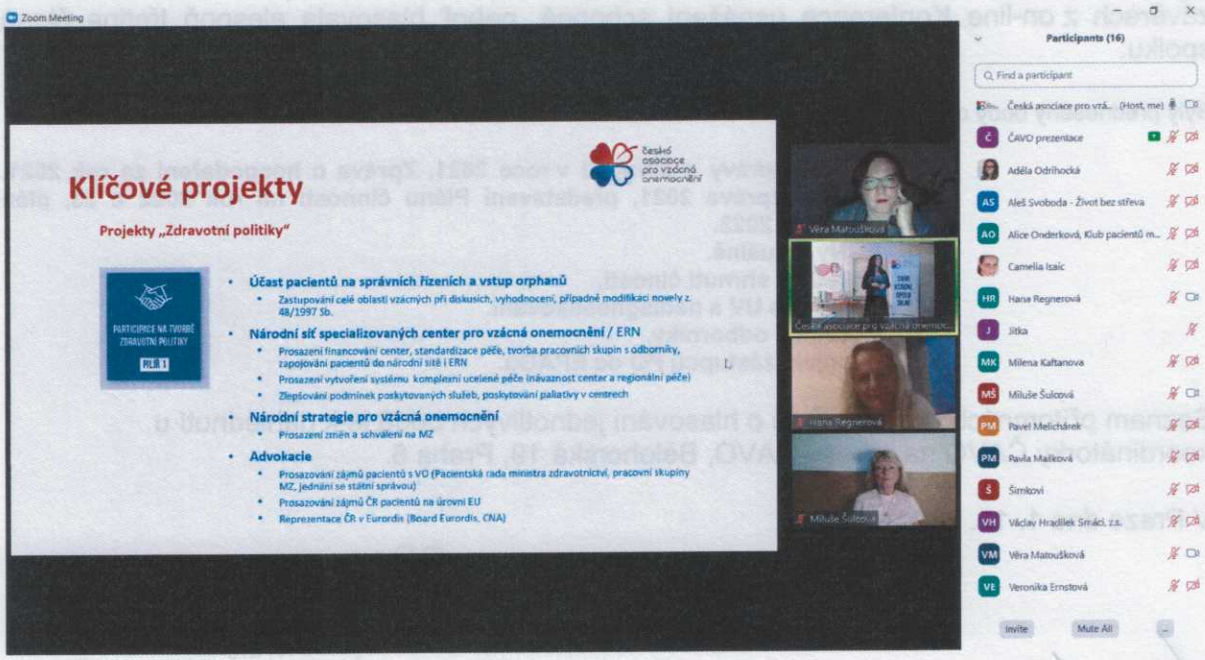
Česká asociace
pro vzácná onemocnění
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
Tel.: 774 151 290
IČO: 227 48 270

Anna Arellanesová, předsedkyně spolku Ing. René Břečťan, místopředseda spolku

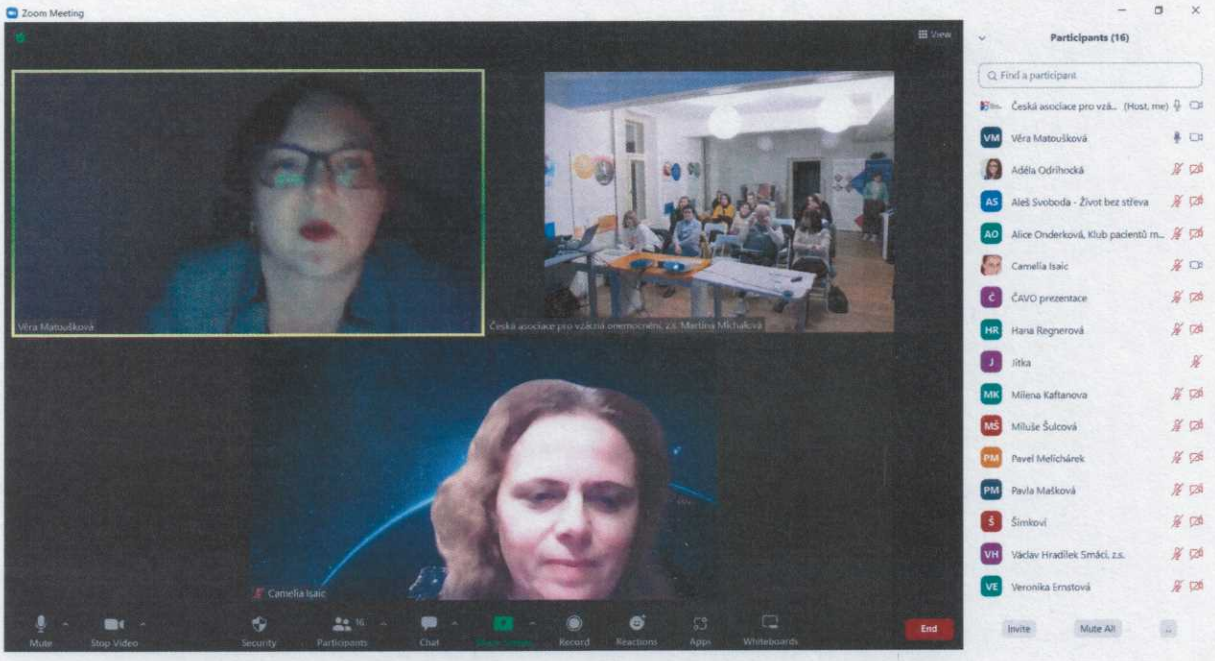
Zapisovatel Konference, Martina Michalová, koordinátor

Přílohy: Listina přítomných členů – printscreen,
Hlasovací listina včetně exportu výsledků z hlasovacího on-line formuláře,
Revizní zpráva,
Program.


Zoom Meeting
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)
Participants (15)
Find a participant
Česká asociace pro vzá... (Host, me)
ČAVO prezentace
Adéla Odrihocká
Alice Onderková, Klub pacientů m...
Camelia Isaic
Hana Regnerová
Jitka
Milena Kaftanova
Miluše Šulcová
Pavel Melichárek
Pavla Mašková
Šimkovi
Václav Hradílek Smáci, z.s.
Věra Matoušková
Veronika Ernstová
Invite
Mute All
Mute
Stop Video
Security
Participants
Chat
Record
Reactions
Apps
Whiteboards
End


Zoom Meeting
Klíčové projekty
Projekty „Zdravotní politiky“
PARTICIPACE NA TVORBĚ ZDRAVOTNÍ POLITIKY
PLÁN 1
Účast pacientů na správních řízeních a vstup orphanů
Zastupování celé oblasti vzácných při diskusích, vyhodnocení, případné 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 (Pacientská rada ministra zdravotnictví, pracovní skupiny MZ, jednání se státní správou)
Prosazování zájmů ČR pacientů na úrovni EU
Reprezentace ČR v Eurordis (Board Eurordis, CNA)
Participants (16)
Find a participant
Česká asociace pro vzá... (Host, me)
ČAVO prezentace
Adéla Odrihocká
Aleš Svoboda - Život bez střeva
Alice Onderková, Klub pacientů m...
Camelia Isaic
Hana Regnerová
Jitka
Milena Kaftanova
Miluše Šulcová
Pavel Melichárek
Pavla Mašková
Šimkovi
Václav Hradílek Smáci, z.s.
Věra Matoušková
Veronika Ernstová
Invite
Mute All

Zoom Meeting
Participants (16)
Find a participant
Česká asociace pro vzá... (Host, me)
Věra Matoušková
Adéla Odrihocká
Aleš Svoboda - Život bez střeva
Alice Onderková, Klub pacientů m...
Camelia Isaic
ČAVO prezentace
Hana Regnerová
Jitka
Milena Kaftanova
Miluše Šulcová
Pavel Melichárek
Pavla Mašková
Šimkovi
Václav Hradílek Smáci, z.s.
Veronika Ernstová
Invite
Mute All
Věra Matoušková
Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s. Martina Michalová
Hana Regnerová


Zoom Meeting
View
Participants (16)
Find a participant
Česká asociace pro vzá... (Host, me)
Věra Matoušková
Adéla Odrihocká
Aleš Svoboda - Život bez střeva
Alice Onderková, Klub pacientů m...
Camelia Isaic
ČAVO prezentace
Hana Regnerová
Jitka
Milena Kaftanova
Miluše Šulcová
Pavel Melichárek
Pavla Mašková
Šimkovi
Václav Hradílek Smáci, z.s.
Veronika Ernstová
Invite
Mute All
Věra Matoušková
Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s. Martina Michalová
Camelia Isaic
Mute
Stop Video
Security
Participants
Chat
Record
Reactions
Apps
Whiteboards
End

Zoom Meeting
Participants (11)
Find a participant
Česká asociace pro vzá... (Host, me)
Aleš Svoboda - Život bez stříva
ČAVO prezentace
Hana Regnerová
Jitka
Milena Kaftanova
Milude Šulcová
Pavla Mašková
Šimkovi
Věra Matoušková
Veronika Ernstová
Invite
Mute All
Věra Matoušková
Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s. Martina Michalková
Hana Regnerová

Hlasovací listina

Z KONFERENCE ČLENŮ ZE DNE 22. 11. 2022

Česká asociace pro vzácná onemocnění

se sídlem Bělohorská 269/19, Praha 6 – Břevnov, 169 00

(dále jen „spolek")

Hlasování probíhalo na základě stanov asociace, podle bodu 7 článku 6, kdy rada může vyhlásit hlasování s použitím prostředků hlasování na dálku – per rollam. Hlasování probíhalo prostřednictvím hlasovacího formuláře docs.google.com. Výsledky z formuláře jsou přílohou.

Dle bodu 1) Programu Konference přistoupeno k hlasování o Zprávě o činnosti za rok 2021, Revizní zprávě 2021, Plánu činnosti 2022-23.

Bylo hlasováno takto: online hlasování se zúčastnilo celkem 67 členů

PRO se vyslovilo: 65 hlasů

PROTI se vyslovilo: 0 hlasů

ZDRŽELO se hlasování: 2 hlasů

V Praze dne 1. 12. 2022

Česká asociace
pro vzácná onemocnění
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
Tel.: 774 151 290
IČO: 227 48 270

Anna Arellanesová, předsedkyně spolku

Ing. René Břečťan, místopředseda spolku

Martina Michalová, sčitatel konference

česká asociace pro vzácná onemocnění

Revizní zpráva
Česká asociace pro vzácná onemocnění, z.s.

Kontrola výsledků hospodaření České asociace pro vzácná onemocnění, z.s. byla provedena revizorem spolku dne 26. 9. 2022
Rada spolku předala revizorovi ke kontrole veškeré potřebné údaje.
Účetní doklady byly zpracovány společností Deloitte, účetní závěrka zpracována ke dni 29. 7. 2022.

Údaje o hospodaření za rok 2021:

Výnosy za rok 2021	2.983.970,08 Kč
Náklady za rok 2021	3.013.079,18 Kč
Výsledek hospodaření za rok 2021	-29.109,10 Kč

Stav BÚ spolku (č.2700441666/2010) k 31. 12. 2021 2. 086.521,19 Kč

Revizor konstatuje, že provedenou kontrolou nebyly zjištěny žádné nedostatky, závady a nesrovnalosti v hospodaření s prostředky České asociace pro vzácná onemocnění. Veškeré náklady byly vynaloženy v souladu se stanovami České asociace pro vzácná onemocnění.

O výsledcích revizní kontroly bude informována Konference členů dne 22. 11. 2022

Mgr. Alice Onderková
revizor ČAVO

V Brně dne 7. 11. 2022

česká asociace pro vzácná onemocnění

PROGRAM
Konference a setkání členů
České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

úterý, 22. listopadu 2022 od 16 hodin

15: 30 **Příchod, registrace**

16:00 **Zahájení Konference členů**

Zpráva o činnosti za rok 2021,
Zpráva o hospodaření 2021,
Plán činnosti 2022 s výhledem na rok 2023,
Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně, Ing. René Břečťan, místopředseda ČAVO, Kateřina Uhlíková, místopředsedkyně ČAVO

16:45 **Představení nových členů**

- *Marcela Spěváková - Syndrom Dravetové*
- *Věra Matoušková - Hyperimunoglobulinemie D s periodickou horečkou (Hyper-IgD syndrom) / Deficit mevalonátkinázy (online)*

17:00 **Přestávka na občerstvení**

17:15 **Aktuality z předsednictví,** *Bc. Anna Arellanesová*
Co je ePAG?, *JUDr. Lubomír Mazouch*
Paliativa aktuálně, *Mgr. Alexandra Lammelová*
Platforma UV a nediagnostikovaných aktuálně, *Petra Suchá*
Vstup orphanů do úhrad dle zákona č. 48, *Kateřina Uhlíková*

18:00 **Beseda s odborníky**
Prof. MUDr. Milan Macek, DrSc., NKCVO, ÚBLG
MUDr. Markéta Havlovicová, ÚBLG
MUDr. Marek Turnovec, ÚBLG

18:30 **Zakončení setkání**

Česká asociace pro vzácná onemocnění, Bělohorská 19, 169 00 Praha 6, IČ: 22 74 82 70
telefon: (+420) 774 151 290, www.vzacna-onemocneni.cz, e-mail: cavo@vzacna-onemocneni.cz