

Plán činnosti na rok 2026

Konference a setkání členů ČAVO

18. 4. 2026

Praha

Členská základna k 18. 4. 2026



- **56** členských organizací
- **260** individuálních členů
- **3** partneři ČAVO
- **7** čestných členů



Klíčové aktivity 2026

DVO 2026



NSVO 2026_2035

NÁRODNÍ STRATEGIE
PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ
2026-2035

Edukační pobyt VZÁCNÍ SPOLU

*Edukační pobyt pro
rodiny s dětmi se vzácným
onemocněním*

Konference Praha



ECRD Praha



Edukační pobyty

VZÁCNÍ SPOLU

*Edukační pobyt pro
rodiny s dětmi se vzácným
onemocněním*

VZÁCNÝ PODZIM

*Edukační pobyt
pro dospělé osoby
se vzácným onemocněním*



NSVO 2026_2035

Implementační
plány NSVO

DVO 2026

- plakáty, letáky
- bannery
- web ČAVO
- video + reals
- zpravodaj
- osvětlení
- rámečky
- zapojení PO, partnerů
- Black Perl Awards
- Akce
- Medializace (ČT, Nova, CNN Prima +)
- Patron Děti

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ #vzacni2026 #RareDiseaseDay 28. ÚNOR 2026

ABY NIKDO NEZŮSTAL STRANOU

PRO VÍCE ROVNÝCH PŘÍLEŽITOSTÍ

Anna žije se vzácným onemocněním Spinální svalová atrofie. Díky inovativní léčbě a obětavé péči rodiny je její stav stabilizovaný. Bez pomoci druhé osoby se neobejde, i tak je velmi aktivní. Studuje, pracuje, cestuje a je velkou inspirací pro ostatní. Téměř 500 000 lidí žije v České republice se vzácným onemocněním a fungující systém zdravotní sociální péče je klíčový, aby mohl z nich žádná strana. Navštivte stránku www.vzacni-onemocneni.cz nebo naskenujte QR kód pro další informace.

Česká společnost pro vzácná onemocnění
DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

DVO_2026_PW_PWA_A1_FINAL.indd 1 11.02.2026 13:58

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ #vzacni2026 #RareDiseaseDay 28. ÚNOR 2026

ABY NIKDO NEZŮSTAL STRANOU

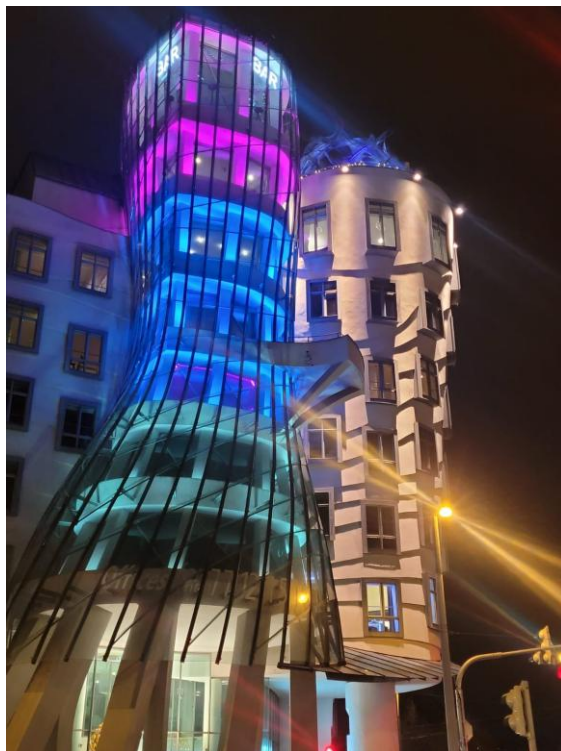
PRO VÍCE ROVNÝCH PŘÍLEŽITOSTÍ

Petr žije se vzácným onemocněním Treacher Collinsův syndrom (TCS), který ovlivňuje vzhled a vývoj obličeje a zasahuje sluch. Díky započatému přechodu na nový implantát obdrží nové zvuky, které jsou pro strání nádherné. Podobně jako téměř 500 000 lidí žijících se vzácným onemocněním v České republice si přeje dobře fungující systém komplexní péče. Navštivte stránku www.vzacni-onemocneni.cz nebo naskenujte QR kód pro další informace.

Česká společnost pro vzácná onemocnění
DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

DVO_2026_PW_PWA_A1_FINAL.indd 1 11.02.2026 13:58

DVO 2026



AKCE

- 23. 2. Seminář - Brno
 - 24. 2. Black Pearl Award
 - 25. 2. Budoucnost diagnostiky a výzkumu, AV
 - 25. 2. Zriedkave choroby, SK
 - 26.2. Seminář ZD, Praha
 - 27. 2. Tisková konference MZ, Praha
 - 28. 2. Nasvětlení budov po ČR
- + další aktivity v regionech a akce PO

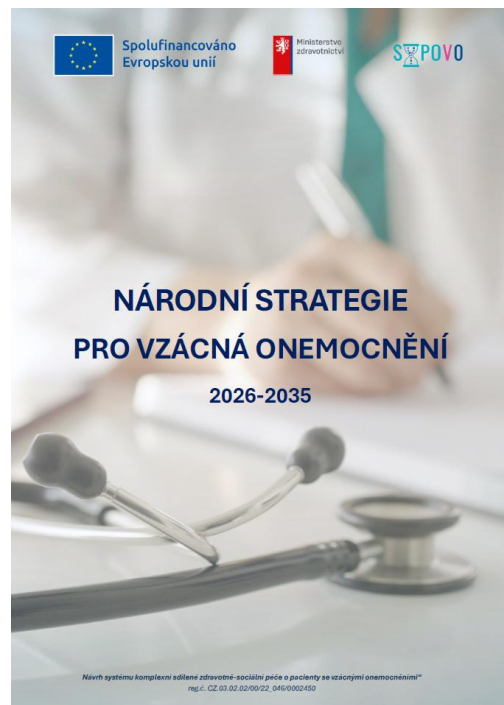
ECRD 2025 (3.-4. června 2026, Praha)

- Největší konference v oblasti VO pořádaná pacienty /EURORDIS
- Poprvé v PRAZE!
- **ČAVO** je partnerem akce
- Velká příležitost pro pacienty, PO, odborníky, vědce, státní správu
 - 39 přihlášených z ČR (19 pacientů/PO)
 - 14 přihlášených posterů!
- Sledujte - budeme přinášet informace





Zdravotní politika 2026



- **Projekty Systémových změn - nové projekty + aplikace**
 - Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026 - 2035
 - Implementační plány NSVO – koordinátor péče, národní registr VO
 - SYPOVO, DIGOVO, JARDIN - poznatky z projektu do praxe
 - Přístup pacientů s VO ke klinickým studiím a péči v zahraničí – přeshraniční péče
- **Dostupnost péče a zkvalitňování péče o pacienty s VO**
 - Národní síť specializovaných center pro vzácná onemocnění / ERN
 - Konzultace, spolupráce s ERN + helplinka
 - Primární péče - spolupráce, rozvoj
- **Dostupnost léčivých přípravků pro pacienty s VO**
 - Účast pacientů na správních řízeních a vstup orphanů
 - Zastupování celé oblasti vzácných při diskusích, vyhodnocení, případně modifikaci novely z. 48/1997 Sb. , podíl na zlepšování systému úhrad, §16
 - Prosazování EU legislativních návrhů (Critical Medicines Act, farmaceutický balíček, SOHO)
 - Vzdělávání (webináře), konzultace



Zdravotní politika 2026



PLATFORMA PRO PACIENTY VYUŽÍVAJÍCÍ PLAZMATICKÉ PROTEINY

Tato webová stránka představuje Česká asociace pro vzácná onemocnění, která se snaží prostřednictvím vlastní pracovní skupiny zvýšit povědomí o problematice léčby plazmatickými proteiny a zlepšit přístup k léčebným terapiím pro pacienty v České republice. Najdete zde příběhy pacientů, rozhovory s odborníky a aktuální informace týkající se dané oblasti.



• Pracovní skupiny ČAVO

- Platforma Ultra-vzácní a nedagnostikovaní
- Pracovní skupina uživatelů plazmatických proteinů (PUPP)

• Advokacie /Prosazování zájmů pacientů s VO v ČR

- Pacientská rada ministra zdravotnictví, pracovní skupiny MZ
- MEKOVO (mezioborová komise pro VO)
- Prosazování zájmů VO v dalších zastřešujících organizacích (NAPO, AIP)
- Obhajoba práv pacientů s VO (zdravotní a sociální témata)
- Zdravotně - sociální pomezí, problematika školství, zaměstnání
- Výdeje Centrových léků (dostupnost)
- Výdej RX-online
- Legislativa - sledování a připomínkování zákonů z pohledu potřeb pacientů s VO



Zdravotní politika 2026



> Board of Officers



Avril Daly

President
avril.daly@eurordis.org

[Read more →](#)



Simona Bellagambi

Vice-President
bellagambi.eslero@uniamo.org

[Read more →](#)



Anna Arellanesová

General Secretary
anickaarellanesova@gmail.com

[Read more →](#)



Dorica Dan

Deputy General Secretary
dorica.dan@eurordis.org

[Read more →](#)



Alain Cornet

Treasurer
cornet.ah@gmail.com

[Read more →](#)



Johan De Graaf

Deputy Treasurer
j.degraaf@hypofyse.nl

[Read more →](#)

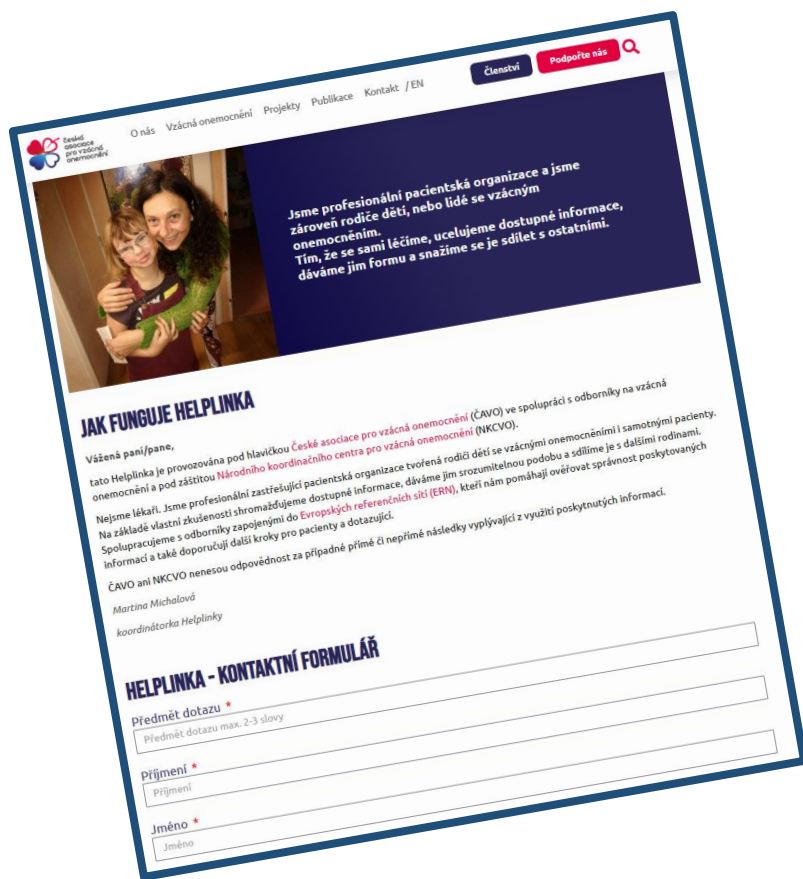
• Advokacie / reprezentace ČR

- **Board** Eurordisu
- Evropská konference pro vzácná onemocnění – **ECRD 2026**
- **Pracovní skupiny** (Zapojení pacientů do ERN, Novorozenecký screening, PS pro nedagnostikované, SPAG- sociální začleňování, atd.)
- **ERN - ePAG** (zapojení zástupci ČAVO)
- **Rare Diseases International**
- **UDNI** (Organizace pro podporu nedagnostikovaných)
- Critical Medicine Alliance při EK, Farmaceutický balíček, SOHO legislativa)
- **IPOPI** (Mezinárodní organizace pro pacienty žijící s primární imunodeficiencí (PID))
- **EU-X-CT** (pracovní skupina pro účast v CT zahraničí)





Servis pro pacienty 2026



- **Sdílení, zapojování pacientů**
 - Užovky (měsíčně)
 - Platforma Ultra-vzácní a nedidiagnostikovaní
 - Platforma Pracovní skupiny pro plazmatické proteiny (PUPP), www.plazmaticke-proteiny.cz
 - Pracovní skupiny - kde se účastní ČAVO
- **Helplinka a poradenství**
 - Helplinka, konzultace, nově kontaktní formulář
- **Podpora pro začínající spolky**
 - Poskytování podpory pro začínající PO
- **Zajištění a zvyšování informovanosti**
 - Web, fb, vzacni.cz, Instagram, linkedin
 - Zpravodaj, newsletter
 - Sdílení zkušeností, Den nedidiagnostikovaných, PID Week, dny jednotlivých PO/diagnóz
- **Den vzácných onemocnění 2026**



Vzdělávání 2026



- **Edukační pobyty 2026**

- Termíny: 25. 5. – 30. 5. 2026 a 28. 9. – 3. 10. 2026 , Pluhův Žďár + plán pro dospělé

- **Projekt vzacni.cz**

- Rozvoj dlouhodobého projektu, možnosti prezentace pro naše členy
- Prezentace diagnóz, medializace problematiky

- **Projekt „Medici“**

- Plánujeme rozšířit aktivity, nová koordinátorka, nové fakulty
- Nové projekty na I. a III. LF UK (organizované MZ)

- **Projekt „Včasná diagnostika“**

- Spolupráce ČAVO - ERN - lékaři prvního kontaktu

- **Prezentace problematiky vzácných onemocnění**

- Účast na konferencích, seminářích, kulatých stolech, besedách, zejména v rámci
- Semináře, kulaté stoly

- **Semináře, webináře, vzdělávání pro členy**

- LPVO, dostupnost, úhrady, SŘ, §16, etika
- Sociální témata, etika, další

- **Zvyšování povědomí**

- PR - kontinuální, projektové
- Den vzácných onemocnění (DVO 2026)

**Děkujeme
a těšíme se na spolupráci
v roce 2026!**