

Plán činnosti ČAVO na rok 2019

Konference a setkání členů ČAVO
13. 4. 2019 Praha





Cíle

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

Vytvoření národní sítě specializovaných pracovišť pro VO (dříve centra)

Urychlení přístupu k lékům na VO – nová legislativní úprava

Zastoupení v Pacientské radě ministra zdravotnictví

Rozvoj projektu Včasná diagnostika

Plnění projektu Paliativní péče o pacienty s VO

Zvyšování povědomí o problematice vzácných onemocněních

Podpora Zahraniční spolupráce

Národní síť specializovaných pracovišť pro VO

- Pracoviště připojená k **ERN** (Evropské referenční síť pro vzácná onemocnění)
- Legislativní proces dle § 112 zák. č. 372/2011Sb. **Nevýhodný!**
- Způsob financování center – na MZ probíhá **pilotní studie 4 center** pro:
 - vzácná nervosvalová, metabolická, revmatologická onem. a CF.
 - **3 fáze (1-6/2019):**
 1. Retrospektivní (kolik péče stála v letech 2016 a 2017 – ÚZIS)
 2. Reálná cena péče v letech 2016 a 2017 – ÚZIS a odborníci
 3. Prospektivní – nastavení ideálního stavu – dle standardů péče – ÚZIS, odborníci a pacienti

Cíl: ohodnocení této vysoce odborné péče odděleně a v souladu se standardy péče – zajištění kvalitní multidisciplinární péče, **kte**rá bude zajímavá pro poskytovatele

Přístup k nové inovativní léčbě pro VO

MZ připravuje **novou legislativu pro vstup léků do úhrad**

Pracovní skupina na MZ – ČAVO členem

V nejbližší době bude již paragrafové znění:

4. Cesty vstupu léčiv:

- **Trvalá úhrada** - nezměněno
- **Dočasná úhrada** – VILP (vysoce inovativní léčivé přípravky) změna: ze současných 2+1 let na 3+2 roky
- **Nově: Cesta komisionálního posouzení** (v komisi: MZ, SÚKL, OS, pacienti), pouze pro tzv. orphany, bude přihlíženo k účinnosti, méně na nákladnost, 100 pacientů a nad dohody o sdílení nákladů
- „**Paragraf 16**“ navržen nový způsob vyřizování žádostí, ale znění nezměněno

Pacientská rada ministra zdravotnictví

Pacientská rada je **stálý poradní orgán ministra zdravotnictví** složený ze zástupců patientských organizací, který funguje jako zprostředkovatel hlasu pacientů na ministerstvu. V rámci své činnosti Rada plní svou **konzultační činnost**, tedy **účastní se připomínkových řízení**, při nichž se vyjadřuje k návrhům legislativních i nelegislativních materiálů, **vydává stanoviska** či **konzultuje** jako zástupce pacientů - stakeholdera ve zdravotnictví.

Za vzácné jsou v Radě:

ČAVO, NS PKÚ, Parent Project, Klub cystické fibrózy, Revma liga

25 členů, vznikla v únoru 2018

Nové oddělení na MZ - Oddělení podpory práv pacientů (OPP)

Pravidelná setkání patientských organizací a pacientů

propacienty@mzcr.cz

Více info na webu MZ: patientské organizace

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

Projekt Včasná diagnostika

- **provozování helpmailu (help@vzacna-onemocneni.cz)**
 - Podpořeno Nadačním fondem Avast
 - Od počátku roku ... dotazů
- **Vzdělávání mediků a speciálních pedagogů**
 - Pokračování v projektu - rozšíření a stabilizace vzdělávání pro více lékařských a pedagogických fakult (Praha, Olomouc, Brno...), úzká spolupráce s odbornými společnostmi
- **Pediatrická akademie 2019 OSPLDD**
 - Přednášky pacientů dětským lékařům (3-4/2019)
- **PR komunikace a kampaň na lékaře prvního kontaktu**
 - Aktualizace materiálů, komunikace a PR k lékařům





česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

Plán činnosti na rok 2019

Projekt paliativní péče pro pacienty s VO

podpořen Nadačním fondem Avast
dvouletý program (představí odpoledne MUDr. Němcová a Mgr. Mašindová)

Cíle projektu:

Otevření tématu této péče mezi pacienty, rodinami a lékaři

Zmapování situace

Zvýšení povědomí o paliativní péči mezi pacienty a lékaři

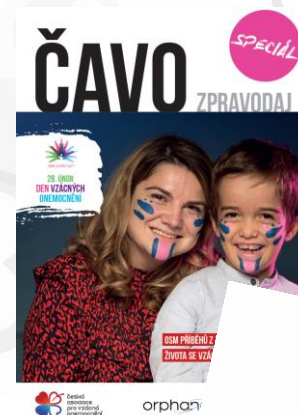
Vytvoření týmu / specialistů ve specializovaných pracovištích pro VO



Zvyšování povědomí o problematice VO

Den VO
PR aktivity
semináře
portál vzacni.cz

Čavonoviny
Zpravodaj
facebook
NGO Market



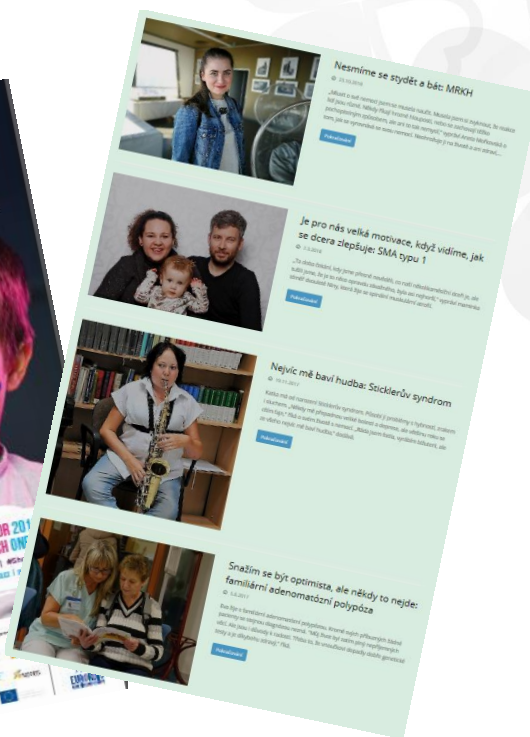
ČAVONOVINY
Česká asociace pro vzácná onemocnění

Vzácná onemocnění a hlavní události ve zdravotnictví

8/červen 2019

špičkové

Vám březenové číslo Čavonovin, ve kterém Vás chceme upozornit na hlavní události v ob-
středí nemocí a zdravotnictví, které se v uplynulém měsíci objevily v médiích.
V březenovém čísle Čavonovin jsme navštívili ostravské studio České televize, kde jsme si v pořadí Dobře ráno
s zdravotnictvím pozměnilo a posílá do legislativního procesu návrh emergentního systému
zdravotnictví Adama Vojtěcha v současné době nemá rozhodování pojišťoven Jasná
komise, zda zdravotní pojišťovna proplatí drahou operaci v zahraničí, bude od příštího roku
předsedkyně ČAVO

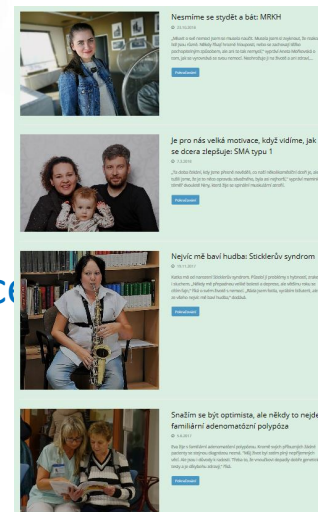


„vzacni.cz 2.0“

Ověřené informace ze světa vzácných onemocnění od pacientů pro pacienty

Cíle: Informování, sdílení a propojování

- Centralizovaný informační zdroj pro pacienty
- Více praktických informací v různých formátech
 - Zpráva, rozhovor, pozvánka, příběhy, glosy, souhrnné informace
- Kvalitní, ověřené informace v češtině
- Lepší informovanost





česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

Den vzácných onemocnění 2019



- Materiály v Čj (plakáty, letáky, cover bannery, fb bannery, atd)
- TV spot
- Vystoupení v Dobré ráno s Českou televizí
- Obrazovky – 42 městských úřadů, 10 nemocnic, hl nádraží Praha, Brno, Olomouc
- Rámečky v síti Pendolino + časopis všem cestujícím v Pendolinu (28. 2. 2019)
- PR aktivity v tisku, TV, seriál o VO v Český rozhlas Radiožurnál, TZ
- Dopis poslancům a senátorům, emailing na Europoslance
- 27. 2. Tisková konference na MZ,
- Seminář v PSP na téma Paliativní péče
- Setkání DVO v Brně, 28. 2. 2019
- Aktivity a výstavy PO

Zahraniční spolupráce

Evropská patientská organizace **EURORDIS** - ČAVO je členem

- Zasedání CNA- Rada národních aliancí 16. 5. 2019
- Členská schůze 17. – 18. 5. 2019 Bukurešť
- ECRD - konference pro vzácná onemocnění a léky na VO
 - vždy obrok, příští 2020

ERN – sdílení zkušeností a propojení patientských organizací v EPAG

- nová výzva pro nové členy ERNů (během roku 2019)

orphanet

portál vzácných onemocnění



platforma komunit pro vzácné diagnózy – v češtině



průzkum v problematice VO z pohledu pacientů – v češtině

Plán hospodaření ČAVO na rok 2019

Náklady	Plán ČAVO CELKEM 2019	SKUTEČNOST ČAVO CELKEM 2018
Spotřeba materiálu	90 000,00	82 038,00
Ostatní služby	1 300 000,00	1 230 685,00
Cestovné	140 000,00	122 397,75
Náklady na reprezentaci	40 000,00	33 860,95
Mzdové náklady	627 000,00	422 129,00
Zdravotní a sociální pojištění	80 000,00	94 586,00
Kurzové ztráty	100,00	1 346,31
Bankovní poplatky	400,00	333,04
Pojištění	2 500,00	1 481,25
Poskytnuté dary	0,00	2 002,96
Ostatní pokuty a penále	0,00	0,00
Ostatní	50 000,00	0,00
Náklady celkem	2 330 000,00	1 990 860,87
Výnosy		
Přijaté příspěvky (ostatní)		29 742,00
Provozní dotace	445 000,00	471 500,00
Přijaté příspěvky (dary)	1 925 000,00	1 585 086,68
Výnosy celkem	2 330 000,00	2 086 328,68

Děkujeme za pozornost



Odsouhlasení plánu činnosti ČAVO na rok 2019