

Zpráva o činnosti ČAVO za rok 2018

Konference a setkání členů ČAVO
13. 4. 2019 Praha

Hlavní cíle pro rok 2018 / 1 – plnění

- **Ustanovení center vysoce specializované péče pro VO**
 - Snaha o legislativní proces dle § 112 zák. č. 372/2011Sb.,
 - Dohoda (ČAVO – MZ – plátcí) o „překlopení“ ERN do center
 - Zahájení pilotního nastavení v 2018, oficiální spuštění pilotní studie pro 3 centra od 1. 1. 2019
- **Řešení revize cen a úhrad - inovativní léčba pro VO**
 - Byla pozastavena tzv. „megavyhláška“ pozastavena (VILP)
 - Ustanovena Pracovní skupina pro inovativní léčbu (pod Pacientskou radou MZ, členem A. Arellanesová), a pacientská pracovní skupina pro inovativní léčbu (členem A. Arellanesová, R. Břečťan, S. Zábranská , V. Hradílek)

Hlavní cíle pro rok 2018 / 2 – plnění

- **Schválení Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění (NAP) na léta 2018-2020**
 - Plán byl schválen na zasedání vlády (13. 6. 2018!)
- **Plán uspořádat Kulatý stůl v PSP - sociální problematika pacientů s VO**
 - Uspořádání kulatého stolu dne 14. 3. 2018 na téma“ Co přinese pro VO rok 2018“ ve spolupráci s VZ PS ČR, pod záštitou poslance Davida Kasala
 - Přijato usnesení/ výzva k MZ s požadavkem
 - a) na vytvoření center pro VO a nastavení transparentního financování
 - B) úpravu mechanismu pro vstup LP pro VP do úhrad z veřejného ZP



peřídáný Výborem pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR
při příležitosti mezinárodního Dne vzácných onemocnění, pod záštitou předsedy podvýboru pro
prevenční programy, přednemocniční zdravotní péči a práva pacientů MUDr. Davida Kasala
na téma

„Vzácná onemocnění: co přinese rok 2018“

kteřý se koná ve středu 14. března 2018 od 10.00 hodin
v budově Poslanecké sněmovny, Malostranské nám. 19, Praha 1- Malá Strana,
místnost č. 48/Konirna



Hlavní cíle pro rok 2018 / 3 – plnění

- **Projekt Včasná diagnostika**
 - Helpmail /poradenská linka
 - Získání grantu AVAST na rozvoj projektu „Na cestě k správné diagnóze“
 - Nové nastavení provozování helpmailu (help@vzacna-onemocheni.cz)
 - Právní nastavení komunikace (GDPR), nastavení evidence a sledování vývoje pacienta, rozšíření týmu expertů na 9 odborníků, ½ úvazek koordinátorky na projekt, 57 komplexních dotazů /pacientů
 - Hlavní dotazy: *co mi je, nemám dostatečné vyšetření, hledám odborníka, hledám informace a kontakty k dané nemoci.....*
 - **Vzdělávání mediků a speciálních pedagogů**
 - Pokračování v projektu - rozšíření a stabilizace vzdělávání pro více lékařských a pedagogických fakult
 - V roce 2018: realizováno 37 + 5 seminářů

Hlavní cíle pro rok 2018 / 4 – plnění

•Projekt paliativní péče pro pacienty s VO

- Zahájen program mapování potřeb pacientů s VO, spolupráce s PO, stáže v rodinách, Centrech provázení, zařízeních v ČR i zahraničí - s cílem vytvořit podmínky pro zahrnutí paliativní péče do komplexní péče a vytvořit síť intergrované péče
- Projekt realizuje MUDr. Monika Němcová pod záštitou ČAVO

•Spolupráce:

- Rozšířili jsme tým externích odborníků / poradců (9)
- ČAVO je zastoupeno v Pacientské radě ministra zdravotnictví
 - PS pro inovativní léčbu
 - PS pro sociální zdravotní pomezí
 - PS pro zdravotnické prostředky



Hlavní cíle pro rok 2018 / 5 – plnění

- **Zahraniční spolupráce**

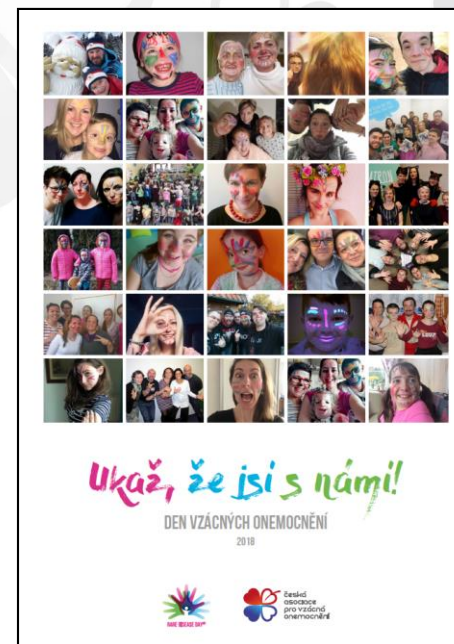
- 10.-12 5. – ECRD konference Vídeň
- 10.-11.11. - zasedání CNA- Rada národních aliancí, Paříž
- 13.-14.12. – EE konference pro VO, Srbsko
- Orphanet
- RareConnect
- Rare Barometr Voices
- ERN/ePAG (7 za ČR)

Jaké byly hlavní cíle a projekty pro rok 2018:

Hlavní cíle/projekty pro rok 2018	
Ustanovení center vysoce specializované péče u VO	částečně
Řešení revize cen a úhrad – inovativní léčba pro VO	ano, v procesu
Schválení NAP pro 2018 - 2020	ano
Uspořádání kulatého stolu v PS	ano
Rozvoj projektu Včasná diagnostika	ano
Projekt paliativní péče pro pacienty se VO	ano
Spolupráce s odbornými garanty, MZ	ano
Prezentace a medializace VO (DVO, PR aktivity, informace...)	ano
Zahraniční spolupráce a prezentace	ano

Ostatní aktivity 2018:

- Zpravodaj 1/18 (únor), Zpravodaj 2/18 (prosinec)
- ČAVONOVINY (měsíčně)
- Den VO – 28. 2. 2018
- Tisková konference k DVO
- NGO Market – 11. 4. 2018
- Konference ČAVO, 14. 4. 2018
- Aktivní účast na seminářích, konferencích:
 - Setkání MZ a PO , 15. 1. 2018
 - Kongres primární péče, 23. – 24. 2. 2018
 - DVO v Brně, 1. 3. 2018
 - Zdravotnictví a právo, 17. 5. 2018
 - Seminář úhradám ZP, 4. 10. 2018
 - Legislativní změny par 16., 15. 11. 2018
 - Problémy dětských pacientů při ZP, 6. 11. 2018
 - Efektivní nemocnice, 27. – 28. 11. 2018
 - APO letní škola
 - HTA kurz
- Křest knihy Všichni jsme geniální, 17. 12. 2018



Zpráva o hospodaření 2018



Zpráva o hospodaření ČAVO na rok 2018

Náklady	Plán ČAVO CELKEM 2018	SKUTEČNOST ČAVO CELKEM 2018
Spotřeba materiálu	25 000,00	82 038,00
Ostatní služby	350 000,00	1 230 685,00
Cestovné	123 741,00	122 397,75
Náklady na reprezentaci	30 000,00	33 860,95
Mzdové náklady	744 000,00	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	1 000,00	1 481,25
Poskytnuté dary	0,00	2 002,96
Ostatní pokuty a penále	0,00	0,00
Ostatní	659 900,00	0
Náklady celkem	2 014 141,00	1 990 860,87
Výnosy		
Přijaté příspěvky (ostatní)		29 742,00
Provozní dotace	471 500,00	471 500,00
Přijaté příspěvky (dary)	1 542 641,00	1 585 086,68
Výnosy celkem	2 014 141,00	2 086 328,68

Hospodářský výsledek za rok 2018

95 467,81



Zpráva o hospodaření za rok 2018

Náklady	Skutečnost 2018	Z toho AVAST(1)	Z toho AVAST (2)
Spotřeba materiálu	82 038,00		
z toho: kancelářské potřeby	12 888,00		
IT vybavení	21 748,00		21 748,00
reklamní předměty	32 774,00		
ostatní	14 628,00		
Ostatní služby	1 230 685,60		
z toho: správa domén	1 346,71		
redakční práce a zpracování, korektury	94 400,00		
tisk, kopie, vazba, videoklipy, zlom a předtisková příprava	51 513,31		
grafické práce	28 130,00		
překladatelská činnost	17 144,00		
školení, stáže	16 150,00	11 200,00	4 950,00
license antivir ESET smart security	816,00		204,00
poradenská činnost	856 106,00	657 568,00	38 750,00
poštovné	7 235,00		
telekomunikační služby	15 854,61		
internet	520,56		
reklama	108 086,38		
nájemné a s ním spojené služby	17 540,65		
Účast na konferenci	15 842,38	200,00	1 000,00
Cestovné	122 397,76		
z toho: diety	12 129,00		
jízdné	12 099,99	578,00	
ubytování	32 819,77		
parkovné	545,00		
letenky	64 804,00	43 850,00	
Náklady na reprezentaci	33 860,95		
z toho: občerstvení	31 070,95		
dekorace	629,00		
dárkové předměty	2 161,00		
Osobní náklady	516 715,00		
z toho: mzdové náklady	280 353,00		108 000,00
sociální a zdravotní pojištění	94 586,00		
dohoda o provedení práce	141 776,00		
Kurzové ztráty	1 346,31		
Bankovní poplatky	333,04		
Pojištění	1 481,25		
z toho: pojištění odpovědnosti Kooperativa	1 481,25		
Poskytnuté členské příspěvky	2 002,96		
Náklady celkem	1 990 860,87		



Výnosy			
Kurzové zisky	0,00		
Jiné ostatní výnosy	0,00		
z toho: zaokrouhlení	0,00		
Provozní dotace	471 500,00		
z toho: Ministerstvo zdravotnictví - neinvestiční dotace	248 000,00		
Úřad vlády	223 500,00		
Přijaté příspěvky (dary)	1 585 086,68		
z toho: GlaxoSmithKline, s.r.o.	35 000,00		
J&T	3 029,00		
Shire Czech s.r.o.	150 000,00		
Sanofi-aventis, s.r.o.	125 000,00		
Pavel Kopeček	10 000,00		
Nadační fond Avast	174 652,00		174 652,00
Nadační fond Avast - Monika Němcová	1 087 641,00	1 087 641,00	
Ostatní (vyúčtování Copy General rok 2017)	-235,32		
Přijaté příspěvky (ostatní)	29 742,00		
Úřad práce	29 742,00		
Výnosy celkem	2 086 328,68		
Hospodářský výsledek za rok 2018	95 467,81		

Děkujeme za pozornost

