VÝROČNÍ ZPRÁVA

ZA ROK 2013

česká asociace pro vzácná onemocnění

WWW.VZACNA-ONEMOCNENI.CZ

česká asociace pro vzácná onemocnění

Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
Bělohorská 19, 169 00 Praha 6
cavo@vzacna-onemocneni.cz
www.vzacna-onemocneni.cz
Tel.: 774 151 290
Č. účtu: 2700441666/2010, Fio banka

SLOVO ÚVODEM

Vážení přátelé,

rok 2013 byl pro ČAVO především rokem získávání zkušeností. Usilovali jsme zejména o stabilizaci naší činnosti tak, aby odpovídala potřebám všech našich členů. Navázali a prohloubili jsme vztahy se všemi, kteří v oblasti vzácných onemocnění působí nebo na ni mají vliv.

V minulém roce jsme se soustředili zejména na zvyšování povědomí o vzácných onemocněních mezi odborníky a laickou veřejností. Informovali jsme je o specifické situaci pacientů a o tom, co mají vzácná onemocnění přes svou rozmanitost společného. Dále jsme se zaměřili na hledání cest k lepším možnostem diagnostiky a na vytváření systémového rámce pro poskytování péče pacientům se vzácným onemocněním. Zde nám šlo především o dostupnost péče a její centralizaci.

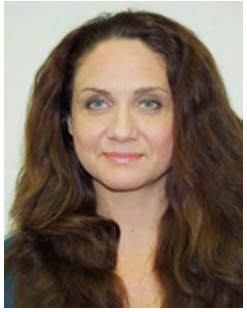
V roce 2013 se také uskutečnila dvě setkání členů ČAVO. Jedno se zaměřilo na téma HTA (hodnocení zdravotnických technologií) a druhé na téma centrové péče o pacienty se vzácným onemocněním. Zavedli jsme pravidelné měsíční schůzky pracovní skupiny, která řeší aktuální problémy členů. Od listopadu 2013 máme vlastní kancelářské prostory a od prosince 2013 také facebookový profil. Podařilo se nám rovněž výrazně inovovat internetové stránky ČAVO.

Intenzivně spolupracujeme s evropskou pacientskou organizací EURORDIS, která je nám velkou oporou zejména při pořádání Dne vzácných onemocnění, který připadá vždy na 29., resp. 28. únor.

V roce 2013 jsme se také pravidelně účastnili jednání Meziresortní a mezioborové pracovní skupiny pro vzácná onemocnění při ministerstvu zdravotnictví. Nestabilní politická situace však její činnost ve druhé polovině roku zbrzdila.

Naše činnost by se neobešla bez pomoci odborných garantů ČAVO prof. MUDr. Milana Macka jr., DrSc., a MUDr. Kateřiny Kubáčkové, kterým tímto velmi děkujeme.

Velké díky patří také všem ostatním, kteří se problematice vzácných onemocnění věnují. Bez nich bychom si naši práci těžko dovedli představit.



Bc. Anna Arellanesová
Předsedkyně ČAVO

ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ (ČAVO)

ČAVO vznikla v březnu 2012. Sdružuje organizace pacientů se vzácným onemocněním a jednotlivé pacienty bez vlastní organizace. Hájí zájmy a potřeby svých členů. Buduje a rozvíjí povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a veřejností.

NEJDŮLEŽITĚJŠÍ CÍLE ČAVO:

- podporovat činnost organizací pacientů se vzácným onemocněním,
- prosazovat zájmy pacientů se vzácným onemocněním ve zdravotnictví a sociální sféře,
- posilovat povědomí veřejnosti, státních i mezinárodních institucí o problematice vzácných onemocnění,
- zlepšovat přístup k informacím, diagnostice, léčbě a dalším zdravotním službám pro pacienty se vzácným onemocněním,
- podporovat vědecký a klinický výzkum v oblasti vzácných onemocnění,
- zlepšovat kvalitu života pacientů skrze sociální služby, vzdělávání a další formy podpory.

ČAVO je zapsaným spolkem, který v roce 2013 měl celkem 42 členů, z toho 27 organizací a 15 jednotlivců, a zastupoval 39 vzácných diagnóz.

VZÁCNÉ ONEMOCNĚNÍ

- vyskytuje se u méně než 5 z 10 000 obyvatel
- vzácná onemocnění celkově postihují 6–8 % populace
- 80 % vzácných onemocnění je genetického původu
- více než 75 % nemocných jsou děti
- dosud bylo popsáno cca 8 000 vzácných onemocnění

NEMOCNÍ SE ČASTO POTÝKAJÍ S:

- chybnou nebo pozdní diagnózou svého onemocnění
- neodbornou zdravotní péčí a nedostupností tzv. sirotčích léků (anglicky orphan drugs), jimiž se vzácná onemocnění léčí
- neznalostí sociálních pracovníků, kvůli níž často propadávají sítí sociálních dávek
- omezenou možností kontaktu se stejně nemocnými a nemožností vzájemně si předávat zkušenosti

ČAVO V ROCE 2013

V roce 2013 se ČAVO zaměřila především na zvyšování povědomí o vzácných onemocněních mezi odbornou a laickou veřejností. Zjistilo se totiž, že nejen laici, ale ani odborníci často nejsou o problematice vzácných onemocnění dostatečně informováni. V této aktivitě hodlá ČAVO pokračovat i v následujících letech.

DEN VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍ

Hned na počátku roku 2013 se konala první akce, kterou ČAVO upozornila na existenci vzácných onemocnění – Den vzácných onemocnění. Tento den se slaví každý rok vždy 29., resp. 28. února, a v roce 2013 tomu nebylo jinak. Motem Dne vzácných onemocnění v roce 2013 bylo překonávání hranic v péči o pacienty se vzácnými onemocněními. ČAVO u této příležitosti vydala první Zpravodaj toho roku, číslo 2013/1, vydala tiskovou zprávu. Předsedkyně Bc. Anna Arellanesová se zúčastnila natáčení reportáže o vzácných onemocněních pro pořad Snídaně s Novou na TV Nova. Ve spolupráci s externími spolupracovníky vyšly v různých médiích články na téma vzácných onemocnění. ČAVO rovněž na internetu sdílela velmi půvabný videoklip vyrobený EURORDIS (Evropská organizace pacientů se vzácnými onemocněními) ke Dni vzácných onemocnění, k němuž vytvořila české titulky.

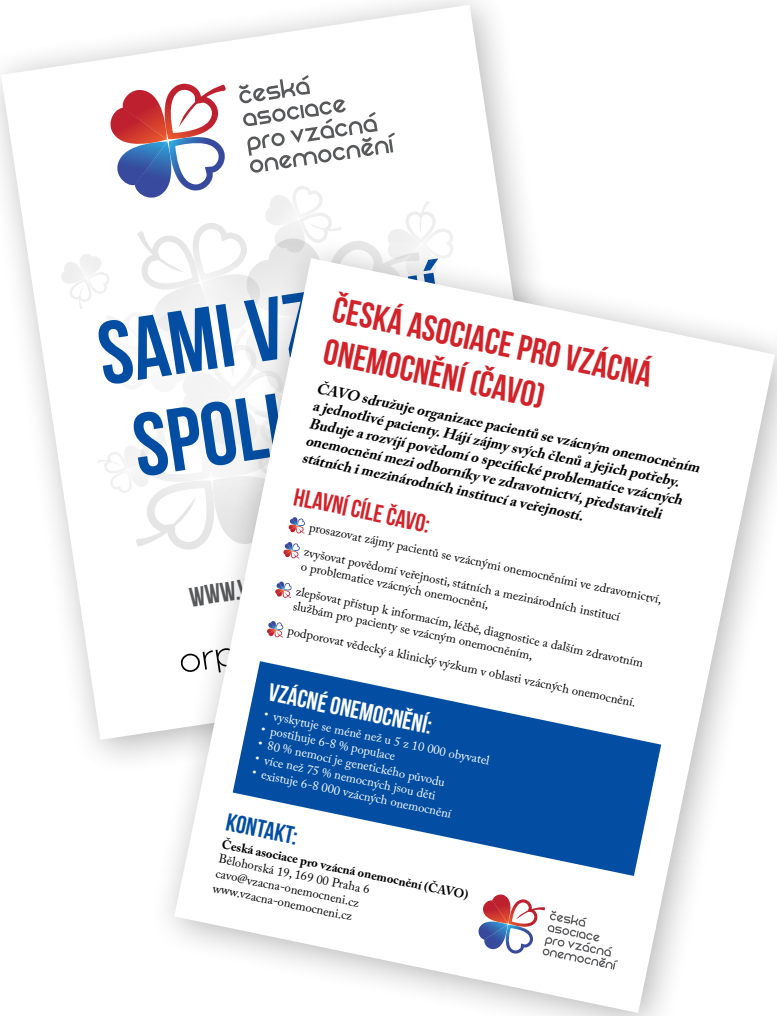
INFORMAČNÍ KAMPAŇ O VZÁCNÝCH ONEMOCNĚNÍCH, ČAVO A JEJÍCH ČLENECH

V průběhu celého roku ČAVO pracovala na zviditelnění problematiky vzácných onemocnění a rovněž prezentovala sebe a své členy. Ve spolupráci s externími spolupracovníky umístila texty o vzácných onemocněních v odborném tisku (např. Zdravotnické noviny) a na internetových portálech, které se zabývají zdravím. Tyto zahrnovaly jak portály pro odborníky, tak pro laickou veřejnost (např. zdn.cz, zdraviamy.cz, ulekare.cz, zena-in či maminka.cz). Do konce roku 2013 také probíhala PPC kampaň na internetu.

Zásadním počinem v informování odborné i laické veřejnosti o vzácných onemocněních bylo spuštění nových webových stránek ČAVO, k němuž došlo v létě 2013. Stránky se nacházejí na stejné adrese jako dříve, ale výrazně změnily vzhled. Jsou přehlednější a vizuálně působí lépe než stránky staré. Staly se atraktivním médiem pro komunikaci a předávání informací. V prosinci 2013 ke stránkám přibyl ještě profil ČAVO na Facebooku, takže zajímavé informace a aktuality lze nalézt i tam.

Rovněž došlo k založení hesel ***Vzácná onemocnění*** a ***Česká asociace pro vzácná onemocnění*** na stránkách české verze Wikipedie. Od konce roku 2013 je tedy možné dozvědět se něco o ČAVO a o onemocněních, jimiž se zabývá, i v české verzi nejznámější internetové encyklopedie.

Ve druhé polovině roku 2013 ČAVO vytvořila nové prezentační a propagační materiály – letáky, plakáty a roll-upy, které pomáhají v informování a ve zviditelňování problematiky vzácných onemocnění mezi odbornou i laickou veřejností. Všechny materiály dostaly jednotný vzhled, v němž dominují červená, modrá a bílá barva, čtyřlístek, který je logem ČAVO, a slogan ***SAMI VZÁCNÍ, SPOLU SILNÍ.***



ČAVO se také rozhodla zásadně změnit vzhled Zpravodaje pro členy asociace. Z původního sešítku formátu A5 na obyčejném papíře se proměnil v důstojný časopis formátu A4 na kvalitnějším materiálu. Poslední stranu obálky zdobí obrázky od pacientů z členských organizací ČAVO. Zpravodaj vychází dvakrát ročně.

KOMUNIKACE UVNITŘ A VNĚ ČAVO

Členové mají k dispozici nejen Zpravodaj, který jim ČAVO zasílá, ale dvakrát ročně se scházejí na jarním a podzimním setkání, z nichž jedno je spojeno s členskou schůzí, na níž se hlasuje o důležitých záležitostech organizace. V roce 2013 se první setkání konalo v polovině května a druhé na konci listopadu. Místem setkání se tradičně stala Naše kavárna v areálu Thomayerovy nemocnice v Krči. Členové o obě setkání projevili velký zájem a dychtivě vyslechli přednášky o tématech, která jsou pro pacienty se vzácným onemocněním důležitá. V těchto případech se jednalo zejména o problematiku HTA (hodnocení zdravotnických technologií) a centrové péče. Přednášky byly velice zajímavé, přínosné a podnítily přítomné členy k vášnivé diskusi.

SAMOSTATNÁ KANCELÁŘ ČAVO

ČAVO až do podzimu roku 2013 sídlila v kanceláři jednoho ze zakládajících členů, Klubu nemocných cystickou fibrózou. Zároveň intenzivně hledala vlastní prostory, které se jí podařilo získat v budově pojišťovny UNIQA v Praze 6 – Břevnově, kam přesunula své sídlo. ČAVO kancelář považuje za velice důležitou, neboť poskytuje nejen vlastní prostor pro práci a uskladnění prezentačních materiálů, ale hlavně je místem pro setkávání členů asociace. Rovněž je příjemné, že vznikla možnost pozvat partnery do vlastních prostor.

Po získání kanceláře ČAVO pořídila vybavení potřebné k jejímu fungování – notebook, tiskárnu, nábytek a běžné kancelářské potřeby. Od této chvíle tedy má funkční a přívětivé zázemí.

UŽŠÍ PRACOVNÍ SKUPINA ČAVO

Pracovní skupina vznikla v dubnu 2013 a její členové se scházejí pravidelně jednou za měsíc. Řeší různé problémy, které vyvstávají před pacienty se vzácným onemocněním. Přístup do této skupiny má každý člen, který chce projednat nějakou záležitost, kterou on nebo jeho domovská pacientská organizace považuje za důležitou.

HOSPODAŘENÍ ČAVO V ROCE 2013

NÁKLADY	2013
Spotřeba materiálu	52 182,77
Ostatní služby	409 429,14
Cestovné	9 875,41
Náklady na reprezentaci	9 860,00
Mzdové náklady	108 800,00
Kurzové ztráty	134,52
Bankovní poplatky	1 439,00
Pojištění	306,00
Poskytnuté členské příspěvky	641,25
Náklady celkem	**592 668,09**

VÝNOSY	2013
Tržby z prodeje služeb	35 000,00
Úroky	88,62
Kurzové zisky	5,79
Jiné ostatní výnosy	200,00
Provozní dotace	300 000,00
Přijaté příspěvky (dary)	463 000,00
Výnosy celkem	**798 294,41**
Hospodářský výsledek za rok 2013	**205 626,32**

ZÁSTUPCI A SPOLUPRACOVNÍCI ČAVO V ROCE 2013

Předsednictvo

Bc. Anna Arellanesová, předsedkyně
Ing. René Břečťan, místopředseda
Kateřina Uhlíková, místopředsedkyně

Revizorka

Mgr. Alice Onderková

Koordinátorka

Mgr. Hana Čapková

Stážistka

Bc. Markéta Stránská

Odborní garanti

MUDr. Kateřina Kubáčková
prof. MUDr. Milan Macek jr., DrSc.

Spolupracovníci

Mgr. Lenka Skočdopole Vakermanová
Mgr. Sylvie Kruml Singerová
Mgr. Roman Lang
Mgr. Vojtěch Kučera

PODĚKOVÁNÍ DÁRCŮM

Za podporu finanční, hmotnou či fyzickou děkujeme:

- Deloitte BPO, a.s.
- GSK
- Klub nemocných cystickou fibrózou
- Kateřina Nováková, Sdružení pacientů s plicní hypertenzí
- Ministerstvo zdravotnictví ČR
- Novartis
- Pfizer
- Sanofi
- Shire
- Strabag
- UNIQA

• ANGELMAN CZ • ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ • ATOS • AVMINORITY • DEBRA ČR • DIAGNÓZA MDS • DIAGNÓZA NARKOLEPSIE • FRAGILNÍ X • KLUB NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU • KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM • KOLPINGOVA RODINA SMEČNO • LYMFOM HELP • NÁRODNÍ SDRUŽENÍ PKU A JINÝCH DMP • NEFROHEMA • SDRUŽENÍ IMUNODEFICITNÍCH PACIENTŮ HAE/AAE • METODĚJ • MYGRA-CZ • SDRUŽENÍ PRO PRADER-WILLI SYNDROM • SDRUŽENÍ RODIČŮ A DĚTÍ POSTIŽENÝCH GAUCHEROVOU CHOROBOU • PARENT PROJECT • PARKINSON-HELP • RETT COMMUNITY • META • SDRUŽENÍ PACIENTŮ S PLICNÍ HYPERTENZÍ • SPOLEČNOST C-M-T • SPOLEČNOST PARKINSON • SPOLEČNOST PRO MUKOPOLYSACHARIDOSU • WILLÍK •

• EPIDERMOLYSIS BULLOSA CONGENITA • CYSTICKÁ FIBRÓZA • MNOHOČETNÝ MYELOM • SPINÁLNÍ MUSKULÁRNÍ ATROFIE • FENYLKETONURIE • PAROXYSMÁLNÍ HEREDITÁRNÍ ANGIOEDÉM • YOUNG ONSET PARKINSONOVA NEMOC • PLICNÍ HYPERTENZE • FAMILIÁRNÍ PARKINSONSKÁ DEMENCE • MUKOPOLYSACHARIDOZA • SYNDROM FRAGILNÍHO X CHROMOSOMU • WILLIAMSŮV SYNDROM • SVALOVÁ DYSTROFIE DUCHENNE/BECKER • MUSKULÁRNÍ DYSTROFIE • CHOROBA CHARCOT-MARIE-TOOTH • MYASTHENIA GRAVIS • GAUCHEROVA CHOROBA • FABRYHO CHOROBA • POMPEHO CHOROBA • ARTERIOVENÓZNÍ MALFORMACE HLAVY A KRKU • RETTŮV SYNDROM • MYELODISPLASTICKÝ SYNDROM • MALIGNÍ LYMFOM • DĚDIČNÁ METABOLICKÁ ONEMOCNĚNÍ • TOURETTŮV SYNDROM • ANGELMAN SYNDROM • PRADER-WILLI SYNDROM • NARKOLEPSIE • ARNOLD-CHIARI MALFORMACE • ATRÉZIE JÍCNU • EHLERS-DANLOS SYNDROM • FAMILIÁRNÍ STŘEDOMOŘSKÁ HOREČKA • FRASERŮV SYNDROM • MCCUNE-ALBRIGHT SYNDROM • SYRINGOMYELIE • TARLOVOVA CYSTA • TETRASOMIE X CHROMOSOMU •