



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění



česká
asociace
pro vzácná
onemocnění

Naši současní členové

24 organizací a řada jednotlivců
nejrůznějších diagnóz VO

Členské organizace

- Angelman CZ, občanské sdružení
- Asociace muskuárních dystrofií
- Atos
- AVMinoty
- DebRA ČR
- Fraginí X
- Klub nemocných cystickou fibrózou o.s.
- Klub pacientů mnohočetný myelom
- Kolpingova rodina Smečno
- Lymfom help o.s.
- META
- Národní sdružení PKU a jiných DMP
- Občanské sdružení imunodeficientních pacientů HAE/AAE
- Občanské sdružení METODĚJ
- Občanské sdružení MYGRA-CZ
- Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom
- OS rodičů dětí a dospělých postižených Gaucherovou chorobou
- Parent project o.s.
- Rett Community
- Sdružení Diagnóza MDS
- Sdružení pacientů s plícní hypertenzí o.s.
- Společnost C-M-T
- Společnost pro mukopolysacharidózu
- Willik o.s.

Členové - fyzické osoby

- Ehlersův-Daniosuv syndrom
- McCune-Albright syndrom
- Tarlovova cysta
- Hydrosyringomyelie
- Hemangiom

Společné cíle členů ČAVO

- vymezení **specifické kategorie vzácných onemocnění** v české legislativě
- **rozvoj diagnostiky** tak, aby co nejméně pacientů zůstávalo bez správné diagnózy
- **standardizace léčebných postupů** pro jednotlivé diagnózy v souladu s doporučenými evropskými standardy
- **usnadnění přístupu** pacientů **k novým lékům** a léčebným postupům - **legislativní zakotvení zvláštního režimu orphan drugs** (léků na vzácná onemocnění)

4

Společné cíle členů ČAVO

- **vytvoření sítě vysoce specializovaných léčebných center pro VO** (pro některé nemoci dosud neexistuje odpovídající pracoviště)
- **posílení přeshraniční spolupráce** při léčbě a výzkumu
- zohlednění **specifik vzácných onemocnění v oblasti sociální politiky**
- stanovení **pevného časového harmonogramu uskutečňování jednotlivých cílů v rámci Národního plánu pro vzácná onemocnění (NAP)**

5

Co jsme od března stihli

- **3 setkání a semináře pro organizace pacientů** se vzácným onemocněním
 - 24.2.2012, 16.6.2012, 21.11. 2012
 - Sdílení informací a zkušeností
 - Přednášky odborníků související s cíli ČAVO
 - Činnost 2 pracovních skupin
- Vydáváme „**Zpravodaj ČAVO**“
- Provozujeme **webové stránky** www.vzacna-onemocneni.cz
- Účastníme se **práce v „Meziresortní a mezioborové prac. skupina VO** při MZ
- Spolupracujeme s **odbornými garanty**

6



7

Co jsme od března stihli

▪ Odborná fóra a semináře

- 30.3 seminář v poslanecké sněmovně „Máme ještě na to, léčit vzácné choroby?“
- 26.4 seminář na švédské ambasádě „Efektivní alokace zdrojů ve zdravotnictví“
- 22.5 seminář v poslanecké sněmovně „Sami vzácní, spolu silní“
- 12.7. schůze podvýboru pro oblast zdravotní péče, vzdělávání a prevenci na téma vzácných onemocnění
- 27.9 kulatý stůl iHeta –problematika orphan drugs

▪ Zvyšování povědomí o problematice VO

- Krátký film s problematikou VO
- Radio Classic - Seriál o cyklus pořadů o VO
- Zdravotnické noviny

8

Co jsme od března stihli



Mezinárodní spolupráce

- **EURORDIS** – evropská organizace sdružující patientské organizace pro vzácná onemocnění
 - jsme členy – associate member
 - účast a představení ČAVO na ECDR 2012 – navázání kontaktu, prezentace ČAVO v panelu, seminář Europlan
- **EUCERD** - Evropská komise expertů pro vzácná onemocnění
- **Koalice národních asociací** při EURORDIS
- **Orpha.net** – informační portál o vzácných onemocněních

9

„Sami vzácní, spolu silní“
Děkujeme za pozornost

Markéta Lhotáková - předsedkyně
Anna Arellanesová - místopředsedkyně
Kateřina Uhlíková - místopředsedkyně
Česká asociace pro vzácná onemocnění, o.s.
cavo@vzacna-onemocneni.cz