

# SAMI VZÁCNÍ, SPOLU SILNÍ



Martina Michalová  
koordinátorka ČAVO

Zástupci pacientů vzácného onemocnění na přednáškách



**5 let**

**5/10 000**

**30 organizací**

**64 diagnóz**

**ČAVO upevňuje role  
pacientských organizací při zlepšování  
péče o pacienty se vzácným onemocněním**



## 30 patientských organizací

Angelman CZ  
Asociace muskulárních dystrofií  
Atos  
AVMinority  
DebRa ČR  
Diagnóza DMS  
Diagnóza narkolepsie  
Diagnóza FH, z.s.  
Klub nemocných cystickou fibrózou  
Klub pacientů mnohočetný myelom  
Kolpingova rodina Smečno  
Lymfom help  
Národní sdružení PKU a jiných DMP  
Nefrohema  
Občanské sdružení imunodeficitních  
pacientů HAE/AAE

Občanské sdružení Metoděj  
Občanské sdružení MYGRA-CZ  
Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom  
OS rodičů a dětí postižených Gaucherovou  
chorobou  
Parent Project  
Rett Community  
Sdružení Diagnóza MDS  
Sdružení META  
Sdružení pacientů s plicní hypertenzí  
SMÁci, z.s.  
Společnost C-M-T  
Společnost Parkinson  
Společnost pro mukopolysacharidosu  
Willík  
Život bez střeva

## 27 členských diagnóz

Agamaglobulinémie  
Arnold-Chiari malformace  
Atrézie jícnu  
Centronuclear myopathy  
CIDP - chronická zánětlivá  
demyelizační polyneuropatie  
Dystonia muscularum deformans  
Ehlersův-Danlosův syndrom  
Familiární středomořská horečka  
Fraserův syndrom  
Genetické metabolické  
mitochondriální onemocnění  
Klippelův-Trenaunayův syndrom  
Kongenitální svalová dystrofie  
Luis Bar Syndrom  
Lupus systémový  
Lymphangioma  
Lymphangiomeiomyomatosis (LAM)  
McCune-Albright syndrom  
Multisystémová atrofie  
Peutz-Jeghersův syndrom  
Primární ciliární dyskineze  
Relabující polychondritida (Relapsing  
Polychondritis)  
Sjorgrenův syndrom  
Sticklerův syndrom  
Syngomyelie  
Tarlovova cysta  
Tetrasomie X-chromosomu  
Thrombotic thrombocytopenic purpura (TTP)

## Co nejvíce trápí nemocné se vzácným onemocněním

- **Pozdní či chybná diagnostika** onemocnění
- **Nedostupná odborná zdravotní péče / Centrová péče**
- **Propadávání sítí sociálních dávek a výhod** kvůli neznalosti posudkových lékařů, sociálních pracovníků atd.
- **Omezená možnost sdílet zkušenosti** s podobně nemocnými (u nemocných, kteří nemají patientskou organizaci)
- **Komplikovaná dostupnost léků, zejména orphan drugs** (tj. léčebných přípravků pro vzácná onemocnění)
  - **vůbec neexistují**
  - **jsou ve stádiu klinického testování**
  - **administrativní bariéry (zdlouhavý proces schvalování)**
  - **finančně náročné**

## Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

### Cíle:

- Prosazovat zájmy pacientů/členů s VO
- Zvyšovat povědomí o VO
- Zlepšovat přístup k informacím, léčbě, diagnostice a dalším službám pro pacienty s VO
- Podporovat vědecký a klinický výzkum VO
- Podporovat zlepšení kvality života pacientů s VO

## 1. Zlepšování informovanosti o vzácných onemocněních:

Příběhy pacientů na webu:

„vzacni.cz“



Příběhy lidí, kteří se vzácným onemocněním žijí



**Fakt skvělé zprávy: vestibulární schwannom**

22.3.2017

Kláře se zdálo, že má potíže se sluchem. Pak jí začaly brnět ruce. Ztrácela rovnováhu. Obraz před očima se jí třásl. Šla na ušní i na oční. Potom na neurologii. Nakonec skončila v Motole na magnetické rezonanci, díky které se přišlo na diagnózu: vestibulární schwannom.

[pokračování](#)



**Užívám si každý den bez bolesti: familiární středomořská horečka**

16.12.2016

Když jsem se ve čtyřiceti letech dozvěděla svou diagnózu, hltala jsem na internetu každou informaci. A dočetla jsem se, že pacient s familiární středomořskou horečkou, pokud není léčen, do pěti let umírá. Jak je možné, že jsem po desítkách let ještě naživu? ptala se v úžasu paní Renata.

[pokračování](#)



**Dělám si ze všeho legraci: běžná variabilní imunodeficeince**

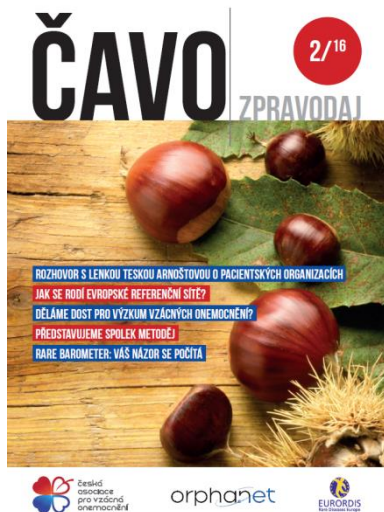
9.11.2016

“Když mě naočkovali proti spalničkám,



## Zlepšování informovanosti o vzácných onemocněních.

Průběžné články a kampaně na téma vzácná onemocnění pro laickou i odbornou veřejnost. Den vzácných onemocnění 2017 a aktivity s tím spojené. Prezentace na FB i na webu.





## Vzdělávání v oblasti vzácných onemocnění:

Spolupráce s lékařskými fakultami - účast pacientů na praktických cvičeních mediků (Praha, Olomouc, plán: Brno)

Praktičtí lékaři – účast na konferencích a kongresech, bloky o VO v rámci postgraduálního vzdělávání.



### Projekt vzdělávání studentů

spolupráce ČAVO na praktických  
cvičení mediků

Markéta Havlovicová



- **ČAVO je členem této pracovní skupiny spolu se zástupci ostatních resortů - MPSV, SÚKL, pojišťovny, odborníci na VO.**
- **Schází se 2x do roka**
- **Plní 11. aktivit Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění**

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY



USNESENÍ

VLÁDY ČESKÉ REPUBLIKY  
ze dne 4. února 2015 č. 76

ke Zprávě o plnění úkolů vyplývajících z Národního akčního plánu  
pro vzácná onemocnění na léta 2012 až 2014 a Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta  
2015 až 2017, uvedeně v části III materiálu čj. 69/15;  
a k Národnímu akčnímu plánu pro vzácná onemocnění na léta 2015 až 2017

Vláda

I. **schvaluje** Zprávu o plnění úkolů vyplývajících z Národního akčního plánu pro  
vzácná onemocnění na léta 2012 až 2014 a Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta  
2015 až 2017, uvedeně v části III materiálu čj. 69/15;

II. **ukládá** ministru zdravotnictví předložit vládě do 31. prosince 2017

1. Zprávu o plnění úkolů vyplývajících z Národního akčního plánu pro vzácná  
onemocnění na léta 2015 až 2017,

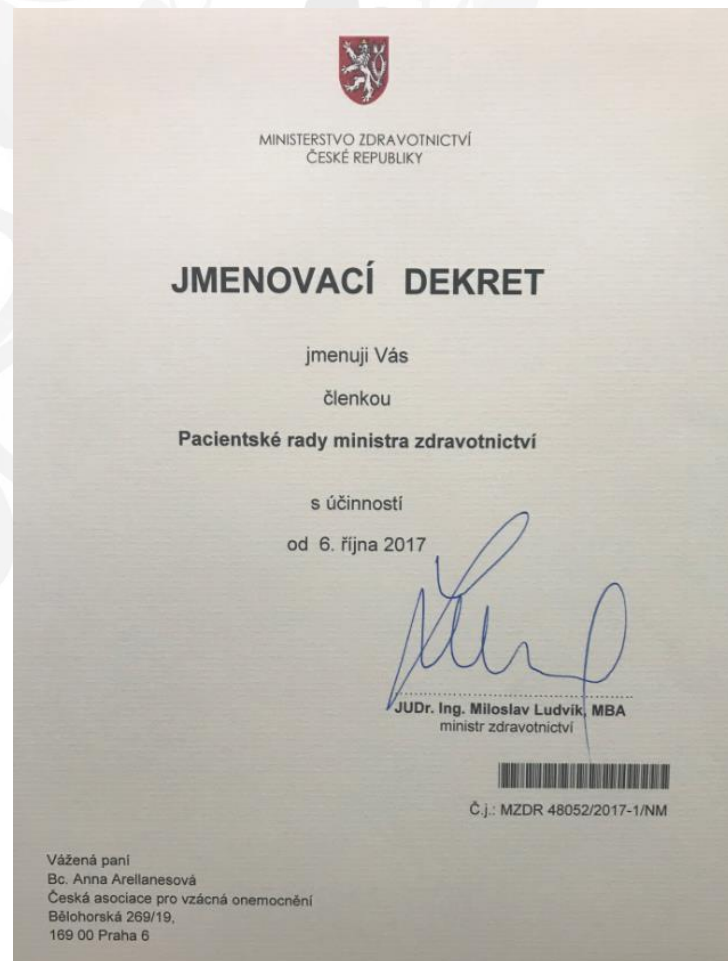
2. návrh Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění na léta 2018 až 2020.

Provede:  
ministr zdravotnictví

Předseda vlády  
Mgr. Bohuslav Sobotka, v. r.

## ČAVO je členem nové Pacientské rady

- Ustanovena v říjnu 2017
- Má 24 členů z různých oblastí
- Zasedá 4x do roka
- Připomínkuje návrhy změn legislativy
- Podává podněty ministrowi v rámci své oblasti zájmu





**Děkuji za pozornost!**

[cavo@vzacna-onemocneni.cz](mailto:cavo@vzacna-onemocneni.cz)

[help@vzacna-onemocneni.cz](mailto:help@vzacna-onemocneni.cz)

[vzacni.cz](http://vzacni.cz)

