



česká  
asociace  
pro vzácná  
onemocnění

# Národní akční plán pro vzácná onemocnění (NAP)

- NAP 2012 - 2014 a jeho plnění
- NAP 2015 - 2017 (návrhy)



## NAP 2012-2014 (situace)

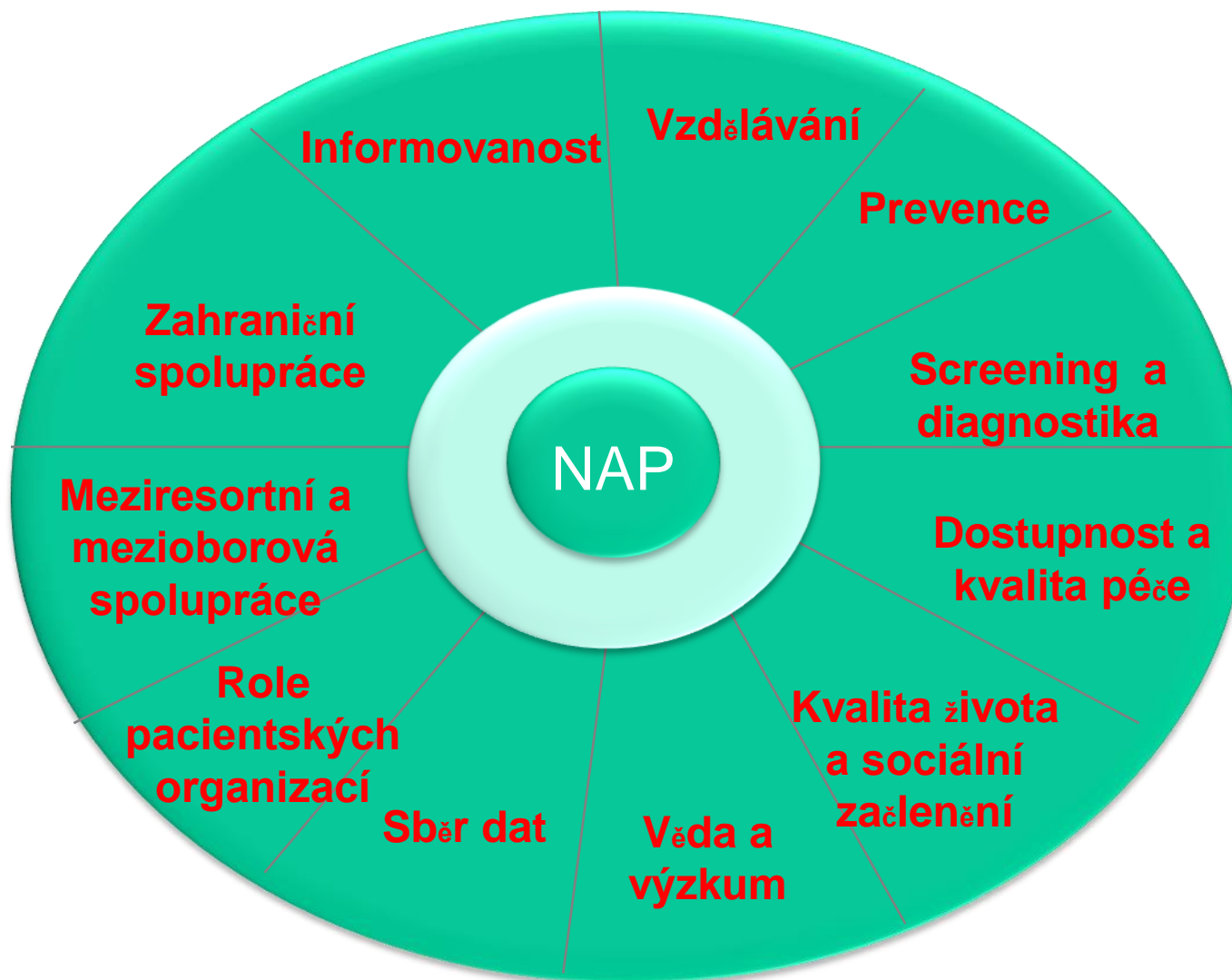
- Nejsou nastavené kontrolní mechanismy
  - Mezirezortní pracovní skupina pro VO plní svoji roli jen částečně
  - Na MZ není (nebyla) jasná a kompetentní osoba pro VO
  - ČAVO (a též NKCVO) vyzvalo opakovaně MZ k aktivitě na přípravě dokumentu NAP 2015-2017
- 
- **Společné stanovisko organizací pacientů se VO k naplňování NAP pro VO**, 17. 5. 2014
  - **Odpověď MZ a výzva ČAVO** - vyjádření se k plnění a podání námětů pro nový NAP na roky 2015-2017



## NAP 2012-2014 (současné nedostatky)

- **Pozdní nebo nedostatečná identifikace podezření na VO** v časném stádiu nemoci a následná včasná diagnostika (primárně jde o prvotní záchyt podezření na VO)
- **Prakticky neexistují Standardy péče pro jednotlivé diagnózy**, které by pacientům s VO zaručovaly poskytování vysoce kvalitní péče na stejné úrovni a nejvhodnějšího způsobu léčby v celé ČR
- **Nedostatečná síť vysoce specializovaných center pro VO** - je potřeba učinit rozhodnutí jaká centra budou ustanovena a pro jaké diagnózy
- **Nedostatečná schopnost přenášet zahraniční zkušenosti, standardizované procesy** do podmínek České republiky
- **Nedostatečný sběr dat a návaznost na evropské metodiky, diagnostiky a léčby VO;**
- **Nízké povědomí o oblasti a problematice VO** a to jak u laické, tak odborné veřejnosti.

# NAP 2012-2014



## **NAP 2015 – 2017** (podmínky fungování)

- **Legislativní ukotvení termínu VO** a léčivých přípravků pro VO (tzv. orphan drugs);
- **Stanovení odpovědného týmu za oblast VO na MZČR** a cílené zapracování aktivit NAP do oblastí činnosti Vlády ČR a jednotlivých ministerstev;
- **Vytvoření akčního týmu (komise) pro plnění NAP 2015-2017** (zástupci státu, potažmo MZ), odborného garanta (NKC VO) a pacientské zastřešující organizace (ČAVO);
- **Vypracování roční zprávy o průběžném plnění NAP 2015-2017** určené pro vládu ČR a ministerstva;
- **System edukace a vzdělávání v oblasti VO** na všech úrovních odborné veřejnosti, včetně studentů medicíny;
- **System přebírání existujících standardů péče na světové úrovni** a jejich cílené zavádění a aplikace v praxi, posílení mezinárodní spolupráce;

## **NAP 2015 – 2017** (podmínky fungování)

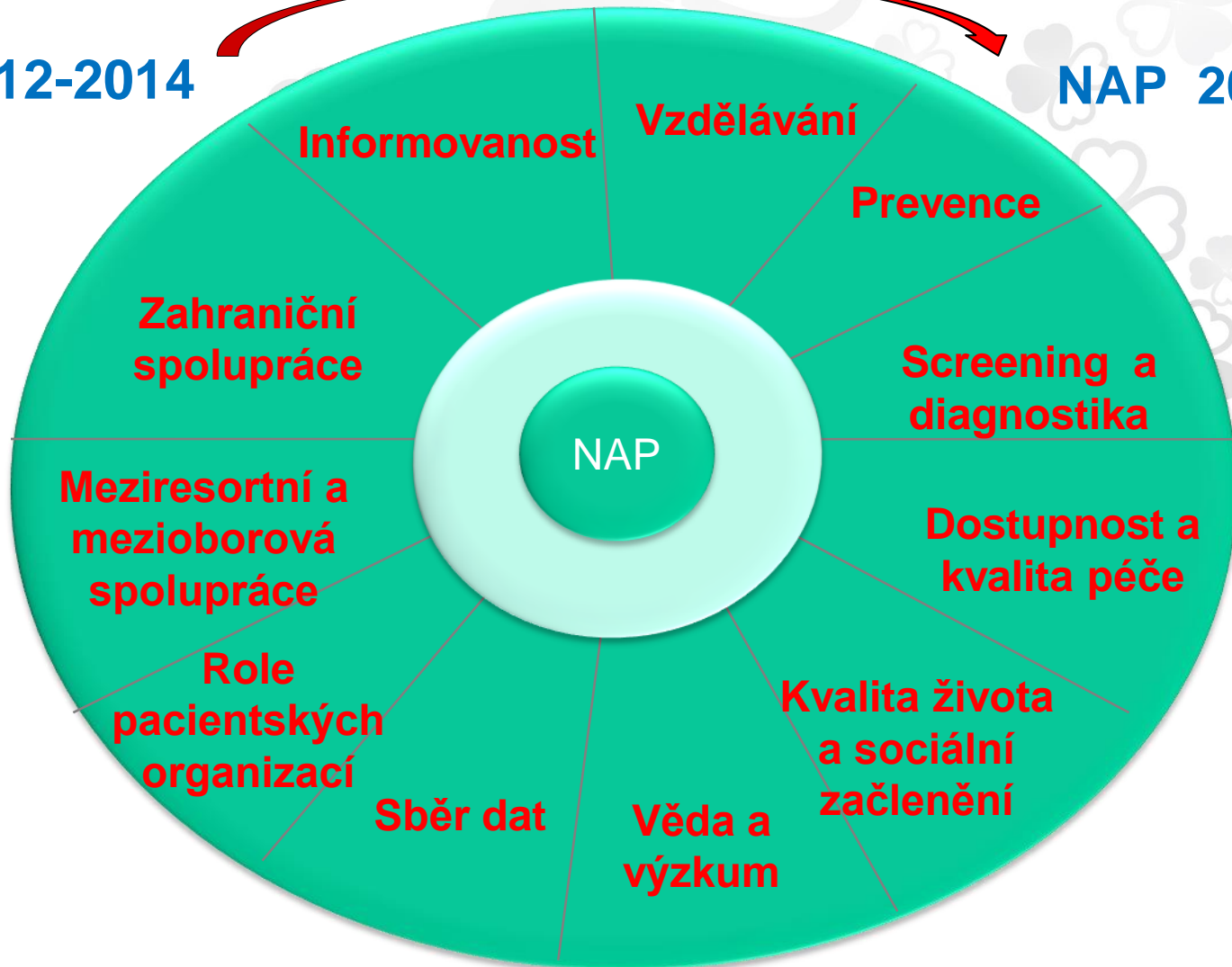
- **Podporovaný systém spolupráce pacientů, patientských organizací a odborné veřejnosti** (tj. lékařů nemocničních a praktiků);
- **Zajistit poskytování standardizované odborné péče pro všechny diagnózy VO a to formou podpory vzniku center pro VO**, zavedením Standardů péče pro jednotlivé diagnózy ve spolupráci s odbornými společnostmi ČLS JEP
- **Umožnit uplatnění práv pacientů o zajištění vysoce odborné péče v rámci EU** (Směrnice 2011/24/EU o přeshraniční zdravotní péči);
- **Přijetí mezinárodní klasifikace orphanetu** – „orphanocodes“ ve spolupráci s UZIS;
- **Ustanovení helplinky**



česká  
asociace  
pro vzácná  
onemocnění

**NAP 2012-2014**

**NAP 2015-2017**





## 1. Zlepšení informovanosti o VO

1.1. provoz a aktualizace web portálů pro VO

1.2. informování laické a odborné veřejnosti o VO

2012 - 2014	2015 - 2017
<p>ČAVO:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Web <a href="http://www.vzacna-onemocneni.cz">www.vzacna-onemocneni.cz</a> , fb, weby patientských organizací</li><li>• Zpravodaj ČAVO</li><li>• Semináře, konference, prezentace (odborné, PSP ČR, další)</li><li>• Media – PR prezentace a kampaně (patientské organizace, ČAVO)</li><li>• Den vzácných onemocnění</li><li>• Výzkum o povědomí VO</li></ul> <p><i>Většina aktivit realizována ČAVO nebo patientskými organizacemi. Organizované aktivity ze strany MZ nejsou.</i></p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Provoz, rozvoj a aktualizace webových portálů pro VO;</li><li>• Informovanost odborné a laické veřejnosti (konference, semináře, kampaně, spolupráce s médi, časopisy, atd.)</li><li>• Celostátní kampaň ke dni VO;</li><li>• Podpora web projektů patientských sdružení a odborných společností</li><li>• Jednotný výzkum VO</li></ul> <p><i>Doporučujeme realizovat aktivity ve formě garance MZd , resp „akční skupiny“</i></p>





## 2. Vzdělávání v oblasti VO

2.1. odborná veřejnost - pre a postgraduální vzdělávání  
lékařů, stř. zdrav. personálu, nelékařských zdrav. prac....

### 2012 - 2014

ČAVO:

- kniha MUDr. K. Kubáčkové: Vzácná onemocnění v kostce
- Postgraduální medicína, leden 2014 vydání o VO

Velmi důležitá aktivita- přímo navazuje na aktivitu o diagnostice

*Organizované aktivity ze strany MZ nejsou.*

### 2015 - 2017

- Pregraduální výuka o RD (pro zdravotnický personál, pro pracovníky ve školství)
- Postgraduální vzdělávání o RD
- Podpora vydávání další odborné literatury o RD

*Doporučujeme realizovat aktivity ve formě garance MZd , resp „akční skupiny“*



## 3. Prevence u VO

### 3.1. Prekoncepční a prenatální screening VO

2012 - 2014	2015 - 2017
ČAVO:  Medializace problematiky NS  Metodiky pro prekoncepční a prenatální screening VO	Kontinuální rozšiřování celoplošného NS Medializace problematiky  Pokračování v projektu Včasná diagnostika  Od 1.1. 2015 rozšíření screeningu o dalších 5 diagnóz (metabolická onemocnění) - tedy bude jich celkem 18  <i>Doporučujeme realizovat aktivity ve formě garance MZd , resp „akční skupiny“</i>



## 4. Zlepšení screeningu a diagnostiky VO

4.1. Rozšiřování celoplošného NS o včasnou diagnostiku

4.2. Kvalita a dostupnost diagnostických laboratoří pro VO

### 2012 - 2014

ČAVO:

- medializace problematiky
- projekt Včasná diagnostika VO

*Organizované aktivity ze strany MZ nejsou.*

### 2015 - 2017

- kontinuální rozšiřování celoplošného NS
- medializace problematiky
- pokračování v projektu Včasná diagnostika
- od 1.1. 2015 rozšíření screeningu o dalších 5 diagnóz (metabolická onemocnění) tedy bude jich celkem **18**

*Doporučujeme realizovat aktivity ve formě garance MZd , resp „akční skupiny“*



## 5. Zlepšení dostupnosti a kvality péče pro pacienty s VO

5.1. Centralizace, koordinace a integrace péče o pacienty s VO

5.2. Doporučené postupy v diagnostice a léčbě

5.3. Účelná a včasná farmakoterapie dle mezin. standardů

### 2012 - 2014

ČAVO:

- podpora PO při ustanovování centrové péče
- účast na Meziresortce při MZ
- projekt Včasná diagnostika

### 2015 - 2017

- pokračování v ustanovování center pro VO, zajištění financování center
- využívání nabízené podpory PO
- Zajištění a udržení kvalitní péče při přechodu z dětské do dospělé péče v rámci center
- Umožnění využívání přeshraniční péče pro pacienty s VO

*Doporučujeme realizovat aktivity ve formě garance MZd , resp „akční skupiny“*



## 6. Zlepšení kvality života a sociálního začlenění osob s VO

6.1. Zavedení systému MKF

6.2. Vzdělávání odborné veřejnosti o systému MKF

6.3. Zdravotně-sociální služby

**2012 - 2014**

ČAVO:

- *v tomto NAPu ČAVO nepodniklo žádné kroky,*  
*v kompetenci MZ, OS,ZP, IPVZ, ÚZIS*
- *Návrhy ?*

**2015 - 2017**

- *zviditelnění a návazání na již vypracované Metodiky pana doc. Michalíka:*

*Metodika práce se žákem se vzácnými onemocněními*

*Metodika posuzování speciálních vzděl. potřeb u dětí a žáků se vzácnými onemocněními*

- *Návrhy?*

*Doporučujeme realizovat aktivity ve formě garance MZd , resp „akční skupiny“*



## 7. Podpora vědy a výzkumu v oblasti VO

7.1. Účelová podpora V a V v oblasti VO-národní úroveň

7.2. Účelová podpora V a V v oblasti VO- mezinárodní úroveň

### 2012 - 2014

ČAVO:

*úzká spolupráce s portálem Orphanet  
překlad holandské knihy Idereen  
Geniaal*

### 2015 - 2017

- *úzká spolupráce s portálem Orphanet*
- *podpora mezinárodní výzkumné spolupráce s nevládními organizacemi*
- *zapojení do evropského projektu*
- *E-Rare*

*Doporučujeme realizovat aktivity ve formě  
garance MZd , resp „akční skupiny“*



## 8. Sjednocení a rozvoj sběru dat a biologických vzorků o VO

8.1. Národní sběr dat v oblasti VO, zlepšování metodik, mezinárodní spolupráce

8.2. Právní rámec sběru dat a biologických vzorků

2012 - 2014	2015 - 2017
<p>ČAVO:</p> <p><i>V této aktivitě ČAVO nepodnikalo žádné kroky. Jedná se primárně o úkoly MZ a odborných společností</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Návrhy ?</i></li></ul>	<p><i>ČAVO bude podporovat doporučení odborných společností</i></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>Návrhy ?</i></li></ul>



## 9. Podpora a posílení role organizací pacientů s VO

9.1. Spolupráce s patientskými organizacemi v ČR,  
rozvoj spolupráce s organizací Eurordis.

9.2. Podpora činnosti patientských organizací

2012 - 2014	2015 - 2017
<p>ČAVO:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>zapojování členů do aktivit ČAVO</i></li><li>• <i>pořádání edukačních setkání členů ČAVO</i></li><li>• <i>podpora PO – prosazování společných témat, vzájemné sdílení informací a zkušeností</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- <i>větší zapojování patientských organizací do aktivit NAP RD prostřednictvím ČAVO</i></li><li>- <i>efektivní rozdělování zdrojů z dotačních programů, zejména na činnost patientských organizací, které významně přispívají k plnění tohoto plánu</i></li><li>- <i>zapojení pacientů /patientských organizací do řízení při stanovování úhrad léků pro VO na SÚKLu.</i></li></ul>





## 10. Meziresortní a mezioborová spolupráce

### 10.1. Koordinace plnění úkolů vyplývajících z Národní strategie pro prevenci VO na léta 2010-2020

2012 - 2014	2015 - 2017
<ul style="list-style-type: none"><li><i>V odpovědnosti MZ</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li><i>Definice konkrétních úkolů, stanovit odpovědnost</i></li></ul>





## 11. Zahraniční spolupráce v oblasti VO

11.1. Spolupráce na mezinárodní úrovni v oblasti RD,  
výměna zkušeností, dat, informací

11.2. Spolupráce v rámci projektu EK - EuroPlan/Eurordis

2012 - 2014	2015 - 2017
<p>ČAVO:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>• <i>intenzivní spolupráce s Eurordisem</i></li><li>• <i>navázána spolupráce s norskou organizací Frambu – Norské fondy</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>- <i>kontinuální spolupráce s Eurordisem, Frambu a jinými významnými organizacemi</i></li><li>- <i>podpora mezinárodní spolupráce s nevládními organizacemi</i></li></ul>

**Děkujeme za pozornost!**

**Team ČAVO**

Pozor!  
**Příští UŽOVKA**  
se koná

4. listopadu od 18:30

v kanceláři ČAVO