

Zápis

z Valné hromady České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

Místo konání:	Thomayerova nemocnice, Praha - Krč
Datum konání:	16. červen 2012
Přítomní:	celkem 18 zástupců (viz příloha č. 1 prezenční listina)
Plná moc:	celkem 7 plných mocí

1. Zahájení Valné hromady

- Valná hromada (dále jen VH), se konala v rámci II. setkání organizací zástupců pacientů se vzácným onemocněním, byla zahájena v 14.00 hod.
- VH zahájil JUDr. Petr Šustek, Ph.D., a oznámil, že VH se koná v souladu se stanovami.
- Přítomní jednohlasně odsouhlasili, že řízením VH bude určen JUDr. Petr Šustek, PhD. (dále jen PŠ).
- Bylo konstatováno, že VH je v souladu se stanovami usnášení schopná (viz prezenční listina a předložené plné moci, přítomno celkem 18 zástupců organizací z toho 7 plných mocí)
- Zapisovatelkou byla určena Mgr. Alice Onderková.
- Program VH:
 - Zpráva o činnosti za období únor – červen 2012
 - Deklaratorní hlasování o podpoře členů předsednictva
 - Plán činnosti červen – prosinec 2012
 - Diskuse

Dotaz: O kolikátou VH ČAVO se jedná?

Odpověď: Jde o II. VH za účasti členů ČAVO, I. VH proběhla dne 27. března 2012 na ustavující schůzi předsednictva v Praze.

Dotaz: Pan Trojan požádal o nahlédnutí do zápisu z I. VH.

Zápis z I. VH byl poskytnut na místě k dispozici.

2. Zpráva o činnosti za období únor – červen 2012

- Přednesla ing. Markéta Lhotáková, PhD., zpráva o činnosti je součástí zápisu jako příloha č. 2.

3. Deklaratorní hlasování o podpoře členů předsednictva

- PŠ zahájil deklaratorní hlasování o podpoře členů předsednictva.
- Představil členy předsednictva:

Předsedkyně sdružení:	Ing. Markéta Lhotáková, Ph.D.
První místopředsedkyně:	Bc. Anna Arellanesová
Druhá místopředsedkyně:	Kateřina Uhlíková

- Vyzval VH k hlasování, hlasování proběhlo s tímto výsledkem:
Souhlas vyjádřilo: 17x3 hlasů přítomných členů, 7 plných mocí
Nesouhlas vyjádřilo: 0 hlasů přítomných členů
Hlasování se zdrželo: 1x3 hlasů přítomných členů
- PŠ konstatoval, že deklaratorní hlasování o podpoře členů předsednictva proběhlo řádně a členové předsednictva byli podpořeni.

4. Diskuse

- Návrh pana Ing. Crhy (Mygra) o změně stanov článku V., bodu 5.5 (formulace: pro přijetí rozhodnutí je potřeba souhlas nadpoloviční většiny přítomných členů).
- Na základě návrhu Ing. Crhy navrhl pan Trojan (Parent Project) změnu programu jednání VH s cílem zařadit nový bod - změnu stanov.
- VH odsouhlasila 18x3 hlasů přítomných členů souhlas se změnou programu VH (z toho 7 plných mocí), nikdo nebyl proti, hlasování se zdržel 1x3, bylo konstatováno, že hlasování proběhlo v souladu se stanovami.

5. Změna stanov ČAVO

- PŠ zahájil hlasování o změně stanov článku V., bodu 5.5. Jde o změnu formulace: „pro přijetí rozhodnutí je potřeba souhlas nadpoloviční většiny přítomných členů“ na formulaci ve znění: „pro přijetí rozhodnutí je potřeba souhlas nadpoloviční většiny **hlasů přítomných členů**.“
- VH odsouhlasila 18x3 hlasů přítomných členů souhlas se změnou formulace v bodu 5.5 stanov (z toho 7 plných mocí), nikdo nebyl proti, hlasování se zdržel, bylo konstatováno, že hlasování proběhlo za dodržení všech pravidel.
- ÚKOL: Přípravu změny stanov provede PŠ.

6. Plán činnosti červen – prosinec 2012

- Přednesla ing. Markéta Lhotáková, PhD., Zpráva o plánu činnosti je součástí zápisu jako příloha č. 3.

7. Diskuse

Dotaz 1: Jsme členy Meziřesortní a mezioborové komise MZ ČR, je možné účastnit se jako pozorovatel?

Odpověď: Bohužel to není možné, přístup mají pouze jmenovaní členové komise. Za ČAVO je členem Ing. Markéta Lhotáková, Ph.D., alternativním členem je Bc. Anna Arellanesová.

Byla navázána dobrá spolupráce s paní Janou Petrenko.

Jako členové máme hlasovací právo a právo účastnit se připomínkových řízení.

Dotaz 2: Plánujeme členství v Eurordisu, jaké budou poplatky?

Odpověď: Přihláška bude podána v nejbližších dnech, plnohodnotným členem můžeme být až po dvou letech existence ČAVO. Do té doby můžeme být pouze „associate member“ bez práva hlasování. Tento typ členství je poplatků zproštěn.

Dotaz 3: Jak je do budoucna zajištěno financování ČAVO?

Odpověď: Žádáme o bezpodmínečný grant, který by pokryl aktualizaci webových stránek, což je současná priorita a základní provozní náklady. Do budoucna plánujeme žádat o další granty. Možností je také spolupráce s Nadací Vodafone v rámci projektu Rok jinak.

Dotaz 4: Bude možné se účastnit semináře v poslanecké sněmovně 20. září 2012?

Odpověď: Samozřejmě, účast je vítána. Pozvánky budou rozeslány.

Dotaz 5: Má být svoláno podzimní setkání organizací zástupců pacientů se vzácným onemocněním v roce 2012.

Celkem 8 členů vyjádřilo přání uskutečnit podzimní setkání.

Dotaz 6: Ve stanovách jsou další body k diskusi, jak budeme do budoucna řešit?

Návrhy:

- všichni členové ČAVO mohou zasílat připomínky a návrhy na změnu stanov předsedkyni nebo místopředsedkyním sdružení
- návrhy budou předány ke zpracování JUDr. Petru Šustkovi
- PŠ připraví návrhy změny stanov na příští VH

8. Ukončení valné hromady – PŠ oznámil ukončení valné hromady

Úkoly – úpravy stanov:

Úkol č. 1.: Zpracovat odhlasovanou změnu stanov článku V., bodu 5.5 (odpovídá - JUDr. Petr Šustek, Ph.D., termín do 09/2012)

Úkol č. 2.: Zpracovat návrhy změny stanov přijaté od členů ČAVO a připravit návrhy změny stanov do příští VH (odpovídá - JUDr. Petr Šustek, termín průběžně)

Přílohy:

Příloha č. 1.: Prezenční listina

Příloha č. 2.: Zpráva o činnosti za období únor – červen 2012

Příloha č. 3.: Zpráva o plánu činnosti za období červen – prosinec 2012

Schválila: Ing. Markéta Lhotáková, Ph.D., předsedkyně sdružení

Zapsala: Mgr. Alice Onderková

V Praze dne 16. 6. 2012

Zápis z valné hromady ČAVO

Datum konání: 16. června 2012

Místo konání: kavárna v Thomayerově nemocnici v Praze

1

Zápis z jednání valné hromady České asociace pro vzácná onemocnění

Prezenční listina

Přítomní členové (za každou organizaci jen jeden zástupce)

Jméno a příjmení zástupce organizace při ČAVO	Organizace	Podpis	
MUDr. ALENA ZYHŘEVOVÁ, R.D.	ReH-Community	<i>[Signature]</i>	✓ * plně uče
—	Angelman 03.1	<i>[Signature]</i>	✓ * plně uče
Bc ANNA ARELLANESOVÁ	KLUB NEHOLÝCH CF	<i>[Signature]</i>	
Mgr. Paulína Radová	ATOS-OS.	<i>[Signature]</i>	
Zdeněk Janda	AMD	<i>[Signature]</i>	
Kateřina JIHÁKOVÁ	META	<i>[Signature]</i>	
—	OS GANCHEVOVA CHOP.	<i>[Signature]</i>	* plně uče
Pavel Trojan	Pavut Proj. Co1	<i>[Signature]</i>	
Dudolf Kocý	Seduzem MDS	<i>[Signature]</i>	
Kuzem Mykodymčí	PRAŽEK - WILLI SYNDROM	<i>[Signature]</i>	* plně uče
VERONIKA BOLEDOVÁ	O.S. METOPĚJ	<i>[Signature]</i>	
LUDMILA ŠIMÁČKOVÁ	LYMFOM LEJZ	<i>[Signature]</i>	
ČEKA DEUSCHLOVÁ	WILLI - OS	<i>[Signature]</i>	
Mgr. Alice OUDERKOVÁ	klub pacientů mnohotvářných	<i>[Signature]</i>	
A. Brů	MYCRA - CZ	<i>[Signature]</i>	
Alice Salamonová, DiS	Debra CZ	<i>[Signature]</i>	✓ * plně uče
MARKÉTA LHOŤÁKOVÁ	SPOLČENST C-M-T	<i>[Signature]</i>	✓ * plně uče
MARKÉTA LHOŤÁKOVÁ	OS SORUŠOV MAE	<i>[Signature]</i>	✓ * plně uče

Přítomní hosté (přítomní členové organizací vyjma zástupce při ČAVO)

Jméno a příjmení	Organizace	Podpis
Mgr. Hiroslava Bardová	ATOS - O.S.	<i>[Signature]</i>
Tomáš Benda	ATOS - O.S.	<i>[Signature]</i>
JOANA JANDOVÁ	AMD	<i>[Signature]</i>
Radek PUDÁ	NS PČU a jiných DMP	<i>[Signature]</i>
Johučka Skoupy	META	<i>[Signature]</i>
ILC. ŽEJ. OŽHA	MYCRA - CZ	

Příloha č. 2

Zpráva o činnosti za období únor – červen 2012

1. První setkání zástupců patientských organizací pro vzácná onemocnění

- zúčastnilo se 26 organizací, které se shodly na potřebě spolupráce a založení zastřešující organizace,
- identifikovány společné cíle, podepsáno společné prohlášení.

2. Vznik České asociace pro vzácná onemocnění

- dne 19. března 2012 bylo registrováno na MV ČR občanské sdružení – Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO), bylo ustanoveno 3 členné představenstvo přípravného výboru a 1 revizor,
- společné cíle:
 - vymezení specifické kategorie vzácných onemocnění v české legislativě,
 - standardizace léčebných postupů pro jednotlivé diagnózy v souladu s doporučenými evropskými standardy,
 - legislativní zakotvení zvláštního režimu orphan drugs (léků na vzácná onemocnění),
 - usnadnění přístupu pacientů k novým lékům a léčebným postupům,
 - zakotvení statutu vysoce specializovaných léčebných center a rozvoj sítě těchto center (pro některé nemoci dosud neexistuje odpovídající pracoviště),
 - posílení přeshraniční spolupráce při léčbě a výzkumu,
 - rozvoj diagnostiky tak, aby co nejméně pacientů zůstávalo bez správné diagnózy,
 - zohlednění specifík vzácných onemocnění v oblasti sociální politiky,
 - stanovení pevného časového harmonogramu uskutečňování jednotlivých cílů v rámci Národního plánu pro vzácná onemocnění (NAP), který bude naplňovat Národní strategii vyhlášenou vládou v roce 2010.

3. Cíle ČAVO pro období únor – červen 2012

- zajištění vzniku a chodu ČAVO - přijetí členů, zorganizování semináře/valné hromady v polovině června, další seminář/akce,
- členství v Meziresortní a mezioborové pracovní skupině při MZ pro tvorbu Národního,
- plánu pro vzácná onemocnění (NAP) – hájit společné zájmy našich členů,
- vytvoření efektivního systému komunikace se členy – web,
- mezinárodní spolupráce – příprava vstupu do Eurordisu,
- příprava na vytvoření funkční organizační struktury ČAVO.

4. Souhrn činnosti ČAVO v období únor – červen 2012

- 24. 2. 2012 - Setkání a seminář pro organizace pacientů se vzácným onemocněním,
- formulace „Společného prohlášení“ patientských organizací, podpis - 24 organizací,
- 19. 3. 2012 – zápis na MV ČR občanského sdružení ČAVO,
- zajištění loga, adresy, bankovního účtu, přihlášení ochranné známky,
- odborný garant ČAVO - MUDr. Kateřina Kubáčková,
- vydána dvě čísla Zpravodaje ČAVO,
- zprovoznění dočasných webových stránek - www.vzacna-onemocneni.cz,

Příloha č. 3

Zpráva o plánu činnosti za období červen – prosinec 2012

1. Činnost a rozvoj České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)

- zajistit maximální informovanost potencionálních členů ČAVO,
- organizace seminářů v druhé polovině roku 2012 (dle zájmu stávajících členů),
- 20. 9. 2012 - seminář o vzácných onemocněních v poslanecké sněmovně – pod záštitou zdravotního i sociálního výboru.

2. Aktivní účast v Meziresortní a mezioborové pracovní skupině MZ pro tvorbu Národního plánu pro vzácná onemocnění, s důrazem na:

- zlepšení informovanosti o vzácných onemocněních,
- zlepšení dostupnosti a kvality péče pro pacienty s VO (centra, přeshraniční péče, standardy, účelná farmakoterapie,
- zlepšení kvality života a sociální začlenění osob s VO,
- posílení role patientských organizací,
- zahraniční spolupráce – Eurordis, Europlan, Orphanet.

3. Vytvoření efektivního systému komunikace se členy

- vytvoření webových stránek (získaný grant na vytvoření a provoz),
- vyhledání dobrovolníka pro zajištění běžné agendy.

4. Mezinárodní spolupráce

- vstup do EURORDISu, podání oficiální přihlášky
- možnost účasti v projektu Europlan
- EUCERD - Evropská komise expertů pro vzácná onemocnění
- Koalice národních asociací při EURORDIS
- orpha.net – informační portál o vzácných onemocněních

5. Vytvoření funkční organizační struktury ČAVO

- pracovní skupina pro vyhledávání a komunikaci mezi zástupci pacientů s jednotlivými diagnosami,
- pracovní skupina pro stanovování priorit, jejich řešení a sběr informací.