

Zpravodaj ČAVO 2013/1



Den vzácných onemocnění 2013 je výzvou pro každého z nás, abychom zrušili všechny hranice pro vzácná onemocnění a projevili svou solidaritu. Když překonáme izolaci jednotlivých pacientů, můžeme společně s odborníky dokázat opravdu mnoho. Rozšiřujme i nadále povědomí o vzácných onemocněních!





z pacientského setkání konaného 21. listopadu 2012

Editorial

Vážení čtenáři,
v tomto čísle zpravodaje vám nabízíme několik textů, které se zabývají problematikou mezinárodní spolupráce. Inspirovalo nás k tomu téma letošního Dne vzácných onemocnění: Rare Disorders without Borders. Na našem webu www.vzacna-onemocneni.cz najdete odkaz na hezke motivacni video.

Ke Dni vzácných onemocnění se váže i příběh založení první národní organizace pro vzácná onemocnění. Stalo se to ve Spojených státech právě před třiceti lety a tou organizací je NORD, který je v mnoha tématech průkopníkem a inspirací.

Nejobsáhlejší článek se věnuje problematice čistě domácí. Na setkáních i v našem průzkumu se jako jeden z velkých problémů, který řeší většina z nás, ukázalo téma sociálních věcí. A nové nastavení systému situaci rozhodně nevylepší, proto jsme oslovili autorku, která se v této problematice vyzná, aby nám pomohla se v tématu zorientovat.

Budeme rádi, když se vám bude nové číslo zpravodaje líbit. Pokud byste v něm něco postrádali, prosíme, dejte nám vědět. A máte-li nějaké téma, kterému se věnujete a chtěli byste se o ně podělit s ostatními, napište nám a dáme ho do příštího čísla.

Mějte se dobře!

*Markéta Lhotáková
Anna Arellanesová
Kateřina Uhlíková*

Seminář o vzácných onemocněních na půdě Parlamentu – 21. listopadu 2012

Odborný seminář na téma „Vzácná onemocnění“ pořádaný Výborem pro zdravotnictví Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR ve spolupráci s Ministerstvem zdravotnictví ČR, Výborem pro sociální politiku Poslanecké sněmovny Parlamentu ČR ve spolupráci s Ministerstvem práce a sociálních věcí ČR a pod záštitou poslankyně MUDr. Patricie Kotalíkové a MUDr. Jitky Chalánkové přilákal na půdu Parlamentu více než 160 účastníků, kteří vyslechli příspěvky dvanácti mluvčích.

Některé z těchto příspěvků byly vynikající, některé ukázaly, že třeba v oblasti sociálních věcí nebude lehká práce. Celá akce však měla jeden nesporně pozitivní efekt. Dostala téma vzácných onemocnění do povědomí všech účastníků, což je jeden z cílů činnosti naší asociace. Od té doby jsme v konverzaci s mnoha lidmi na tento seminář narazili. Mnozí tam byli a ti, kdo nepřišli, o něm alespoň slyšeli mluvit. Osobní svědectví paní Romany Klímové, které zaznělo jiným tónem vedle odborných příspěvků, se muselo dotknout snad každého posluchače a poukázalo na to, že vzácná onemocnění nejsou jen akademickým pojmem, ale že mají také konkrétní a někdy až krutý lidský rozměr, jež nelze pominout.



Seminář Vzácná onemocnění v roce 2013 – dostupnost, náklady a ekonomické aspekty léčby

Sdružení Občan vedené MUDr. Pavlem Vepřekem věnovalo tématu vzácných onemocnění letošní únorový seminář v Národohospodářském ústavu AV ČR.

Na semináři 27. 2. vystoupili: **MUDr. Kateřina Kubáčková**, zástupkyně ČR v Evropském výboru expertů pro vzácná onemocnění (EUCERD), **MUDr. JUDr. Petr Honěk**, ředitel Odboru léčiv a zdravotnických prostředků VZP, a **Mgr. Filip Vrubel**, náměstek pro odborné činnosti SÚKL. Příspěvky přednášejících i následná diskuse byly zaměřeny na postavení, diagnostiku a terapii vzácných onemocnění v mezinárodním kontextu, na otázky dostupnosti i nákladů na léčbu.

Pro nás z toho vyplývá, že nemůžeme zatím složit ruce do klína, ale že musíme více než dříve rozšiřovat povědomí o vzácných onemocněních a o jejich dopadu na náš život.



Vzácná onemocnění neznají hranice

Den vzácných onemocnění se letos koná už po šesté. Tentokrát jsou ústředním tématem hranice, nebo spíš jejich překonávání. Jde o to, ukázat význam mezinárodní spolupráce.

Důležitým dokumentem je v této věci směrnice o přeshraniční péči, která formuluje, jak by měla vypadat spolupráce poskytovatelů zdravotní péče, tedy specializovaných center, i sdílení odborných informací, kapacit a zkušeností v rámci evropských referenčních sítí. Svůj význam má i spolupráce ve výzkumu a vývoji léčby, jejímž příkladem je konsorcium IRDiRC. Svou roli hraje i koordinace na úrovni politických kroků, čemuž by měly mimo jiné sloužit i jednotlivé národní plány.

Hlavním smyslem Dne vzácných onemocnění je však stále připomínat, že vzácné nemoci existují, lidé s nimi žijí a potřebují pozornost stejně jako nemocní častými diagnózami. Dosáhnout toho, aby vzácnost nebyla hendikepem. Doufejme, že se nám to společnými silami daří. Máme mnohem lepší pozici, než ti, kteří před třiceti lety hledali, jak pacientům se vzácným onemocněním pomoci. Víme totiž, že to jde.

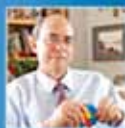
Třicet let poté

Před třiceti lety, na začátku roku 1983 podepsal prezident Spojených států Ronald Reagan zákon o léčích pro vzácná onemocnění (Orphan Drug Act). Tento zákon změnil do té doby neřešitelnou situaci pacientů se vzácnými onemocněními, která byla kvůli nízké prevalenci na okraji zájmu výzkumu, vývoje a produkce léků. Jak k tomu došlo?

1983 - 2013

30th Anniversary

NORD and The Orphan Drug Act



Na začátku byla paradoxní situace. Matce pacienta s Touretteovým syndromem, který se účastnil studie a jemuž léčba pomáhala, lékař jednoho dne oznámil, že výrobce se bohužel rozhodl studii ukončit a lék se nebude vyrábět. Byl totiž zamýšlen pro jiné onemocnění s mnohem vyšší prevalencí. Studie však ukázala, že pro léčbu tohoto častého onemocnění není vhodný. Pacientů s Touretteovým syndromem bylo příliš málo na to, aby se výrobci vyplatilo dokončit výzkum i registrační proces a lék vyrábět.



Českou verzi videa ke Dni vzácných onemocnění najdete na webu www.vzacna-onemocneni.cz

Abbey Meyers, matka pacienta, se s touto situací nesmířila a oslovila další organizace rodičů dětí se vzácnými onemocněními, kteří se nacházeli v podobné situaci. Společně se snažili na svou situaci upozornit. Rozruch, který celá situace vzbudila, pomohl přijetí zákona o lécích pro vzácná onemocnění a iniciativa o několik měsíců později získala podobu Národní organizace pro vzácná onemocnění (NORD – National Organization for Rare Disorders) a Abbey Meyers se stala její první předsedkyní. Výroba výše zmíněného léku zastavena nebyla.

Legislativa upravující problematiku vzácných onemocnění byla na evropské úrovni přijata o sedmáct let později, v roce 2000. Česká legislativa pojem *léčivého přípravku pro vzácná onemocnění* nezná.

Příběh Abbey Meyers a vzniku NORD byl sepsán podle rozhovoru poskytnutého pro americkou organizaci Spinální muskulární atrofie Fight SMA. (<http://www.fightsma.org/blog/podcasts/interview-with-retiring-nord-president-abbey-meyers-fighting-back-8/>)

Chceme, aby se o vzácných onemocnění vědělo

Jedním z cílů naší činnosti je přibližovat téma vzácných onemocnění co nejširšímu okruhu lidí. Jde o to, aby praktický či posudkový lékař, který se setká s neobvyklým pacientem, pomyslel na existenci vzácných onemocnění i na to, co to pro pacienta znamená. Jde ale i o to, aby o vzácných diagnózách věděli laici. Celkově je v populaci 5–7 % pacientů se vzácným onemocněním, takže ve svém okolí najde někoho z nich prakticky každý.

Pro letošní Den vzácných onemocnění naše asociace připravila:

- Českou verzi videa pro Rare Disease Day z Eurordisu,
- Tiskovou zprávu o vzácných onemocněních,
- DVD, které mělo premiéru na listopadovém semináři na půdě PČR.

Prosíme, dávejte o nich vědět ve svém okolí.

Nová podoba transparentní směrnice?

Při příležitosti letošního Dne vzácných onemocnění organizuje Eurordis diskusní setkání pod záštitou členů evropského parlamentu Antonyia Parvanova (Bulgaria) a Cristian Silviu Buşoi (Romania). Tématem je novelizace transparentní směrnice (Transparency Directive 89/105/EEC on medicinal products), kterou Eurordis podporuje. Tato směrnice bude projednávána na plénu EP.

Smyslem novelizace transparentní směrnice je dosáhnout skrze zprůhlednění procesů stanovování cen a úhrad léčiv zlepšení přístupu pacientů se vzácným onemocněním k léčbě a zajištění rovnosti v tomto přístupu.

Novelizace transparentní směrnice navrhovaná Evropskou komisí upravuje stávající pravidla a zavádí některá nová. Jde především o úpravu časových limitů pro rozhodnutí ohledně cen a úhrad léčiv – současných 90 dní pro stanovení cen a 90 dní pro stanovení úhrady by bylo zkráceno na 60 a 60 dní. Návrh nově obsahuje konkrétní opatření, která budou následovat v případě nedodržení těchto časových limitů na straně jednotlivých států.

Eurordis opatření navrhovaná v rámci novelizace podporuje a zároveň navrhuje několik dalších úprav. Jde především o zavedení výměny informací ohledně stanovování cen a o souvisejících jednáních mezi relevantními úřady členských států a další opatření na zvýšení transparentnosti stanovování cen léků pro vzácná onemocnění. Držitelé registrací by měli poskytovat více informací ohledně cenové struktury těchto léků, jak popisuje Mechanismus koordinovaného přístupu k lékům pro vzácná onemocnění (*Mechanism of Coordinated Access to Orphan Medicinal Products – MoCA*) z roku 2010. Dále Eurordis mimo jiné usiluje o zařazení ustanovení, které by zabránilo přehodnocování jednou vyhodnocených informací, například pokud jde o stanovení přínosu léku pro vzácné onemocnění.

Problematika, kterou řeší novelizace transparentní směrnice, je významná i pro Českou republiku. Některé nové léky jsou sice na evropské úrovni schválené a registrované, nicméně jejich reálné dostupnosti pro léčbu v České republice brání někdy i roky se táhnoucí řízení o stanovení ceny a úhrady ze zdravotního pojištění. Zavedení prosaditelných časových limitů pro správní řízení by tak mohlo pomoci zkrátit dobu, po kterou pacienti na novou léčbu čekají.

Zdroje:

http://ec.europa.eu/enterprise/sectors/healthcare/competitiveness/pricing-reimbursement/transparency/index_en.htm

<http://www.eurordis.org/en/content/rare-disease-day-event-looks-transparency-directive-revision-improve-access-orphan-medicines>

Průvodce žadatele prvním stupněm správního řízení o příspěvku na péči

V roce 2012 došlo k výrazným změnám v oblasti dávek pro osoby se zdravotním postižením. V rámci sociální reformy byl výkon agendy spojené s nepojistnými dávkami sjednocen pod Úřadem práce ČR a v účinnost vstoupily právní úpravy, na jejichž základě došlo k výrazným změnám v posuzování nároků na dávky pro osoby se zdravotním postižením včetně příspěvku na péči.

V praxi se často setkáváme s tím, že účastníci řízení nebo jejich rodiče jako zákonní zástupci nejsou v průběhu posuzování nároku na příspěvek na péči dostatečně poučeni o svých právech a možnostech a někdy mají pocit, že jim správní orgány neumožňují aktivní účast na probíhajícím řízení. Následující text může posloužit odhodlaným žadatelům, kteří se obrní trpělivostí a asertivitou, jako stručný průvodce správním řízením o příspěvku u orgánu I. stupně – tedy kontaktního pracoviště Úřadu práce ČR.

Podání žádosti

Žádost o příspěvek na péči se podává na kontaktním pracovišti Úřadu práce ČR podle místa trvalého bydliště žadatele. Podání je možné učinit osobně nebo poštou na předepsaném formuláři, formulář lze získat buď na příslušném pracovišti, nebo jej lze stáhnout z internetu (adresa: portal.mpsv.cz/forms). Přijetí žádosti úředníci nesmějí odmítnout; pokud se domnívají, že na dávku z nějakého důvodu nebude nárok, není to důvodem nepřijetí žádosti. Podáním žádosti je zahájeno správní řízení, které musí být

ukončeno správním rozhodnutím, posouzení nároku není možné provést na místě „od stolu“, takže není důvod se nechat odradit.

Sociální šetření

Prvním krokem v zahájeném řízení je provedení sociálního šetření sociálním pracovníkem Úřadu práce. Sociální šetření je většinou předem ohlášená návštěva v místě bydliště žadatele. Sociální pracovník v podstatě zjišťuje sociální dopady zdravotního postižení a potřebu péče spojenou s nemocí. Cílem sociálního šetření by měl být popis stavu a sociální situace žadatele a jeho potřeb péče jiné osoby vzhledem k jeho zdravotnímu stavu. V žádném případě není předmětem tohoto šetření zjišťování nebo ověřování majetkové a příjmové situace rodiny, jakékoli otázky v tomto duchu máte právo odmítnout zodpovědět. Sociální pracovník k vám nepřichází z moci úřední na kontrolu, ale s vaším souhlasem se jde seznámit se situací žadatele a jeho potřebami péče, způsobem jakým jej jeho zdravotní stav omezuje v běžném každodenním životě a jakým způsobem jsou tato omezení případně překonávána s pomocí a péčí dalších osob.

Šetření se orientuje na 6 následujících okruhů: schopnost pečovat o vlastní osobu, výdělečná činnost a školní povinnosti, rodinné vztahy, sociální vztahový rámec (mimo rodinu), domácnost, prostředí. Nejlepší přípravou na sociální šetření je prostudování jednotlivých aktivit sledovaných při posuzování potřeby péče (jsou uvedeny ve vyhlášce 505/2006Sb., v příloze 1). Zamyslete se nad tím, jak se péče o žadatele promítá do jednotlivých aktivit uvedených ve vyhlášce, kolik času denně péče zabírá, jak se promítá do plánování rodinných aktivit a jak potřeba péče ovlivňuje žadatele i jeho okolí v rámci výše uvedených 6 okruhů, na které se bude sociální pracovník při šetření dotazovat. Velice důležité je, že žadatel, popřípadě

jeho zástupce, má dle § 25 z. č. 108/2006 Sb. právo seznámit se se záznamem ze sociálního šetření. Sociální pracovník si na místě většinou zapisuje poznámky, které později shrnuje do záznamu, který postupuje jako nezbytný podklad posudkovému lékaři. Je tedy vhodné vyžádat si možnost seznámit se s finálním záznamem sociálního šetření před odesláním na OSSZ k posouzení stupně závislosti.

Posouzení okresní správou sociálního zabezpečení

Správní orgány (kontaktní pracoviště Úřadu práce ČR) běžně postupují tak, že po provedení sociálního šetření zašlou kopii žádosti a záznam sociálního šetření na místní OSSZ k posouzení stupně závislosti posudkovým lékařem. Zároveň žadateli správní orgán posílá usnesení, v němž jej informuje, že po dobu nezbytně nutnou k vypracování posudku je řízení přerušeno a správní lhůta max. 60 dnů, v nichž by žádost měla být vyřízena, po dobu přerušování neběží.

OSSZ jako posudkový orgán si obstarává další podklady, tedy lékařské zprávy, což znamená, že si vyžádá zprávu praktického lékaře a na základě těchto podkladů provede posouzení. Při podání žádosti se můžete setkat s tím, že správní orgány neblomně trvají na uvedení praktického lékaře a kontakt na specialistu považují za irelevantní. Někdy jej dokonce odmítají přijmout, se zdůvodněním, že praktický lékař shromažďuje veškerá podstatná data a posudkový orgán stejně nebude se specialistou komunikovat. Tato běžná praxe je pro osoby se vzácným onemocněním nevhodná a vy nejste povinni se jí přizpůsobit. Léčba vzácných onemocnění a péče s ní spojená mnohdy zahrnuje specifická režimová opatření a dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. je za neschopnost zvládnání základní životní potřeby považován rovněž stav, kdy režim nařizený odborným lékařem poskytujícím

specializované zdravotnické služby neumožňuje provádění základní životní potřeby v přijatelném standardu.

Běžná dokumentace praktického lékaře tyto informace neobsahuje, nebo si lékař není vědom jejich významu pro posouzení, proto je vhodné, aby žadatel převzal iniciativu a doložil zprávy specialistů. Doporučujeme domluvit se s ošetřujícím lékařem a vyžádat si zprávu přímo pro účely posuzování stupně závislosti, upozornit lékaře na oblasti posuzování, které jsou pro péči o žadatele stěžejní, protože běžné zprávy z ambulantního vyšetření nebo pravidelných kontrol se obvykle nevztahují na jednotlivá režimová opatření, která je třeba dlouhodobě dodržovat.

Správní orgány někdy mají tendenci klást odpor dokládání zpráv žadatelem nebo jeho zástupcem. V tom případě lze zaslat zprávy lékaře správnímu orgánu doporučeně poštou, s přípisem, že žádáte, aby byly podkladem pro posouzení stupně závislosti. Pokud by se správní orgán rozhodl, že k těmto vámi navrhovaným důkazům nebude přihlížet, je povinen tento postup popsat a zdůvodnit ve svém rozhodnutí o vaší žádosti.

Vyjádření se k podkladům před vydáním rozhodnutí

Poté, co kontaktní pracoviště ÚP obdrží zpět dokumentaci a především posudek vydaný OSSZ, obnovuje řízení. Posouzení stupně závislosti posudkovým lékařem probíhá většinou v nepřítomnosti žadatele a vy se dozvíte, že bylo provedeno, z dopisu, v němž vás úřad informuje, že obdržel posudek a pokračuje v řízení. Zároveň je vám poskytnuta většinou velice krátká lhůta 5–8 kalendářních dní na seznámení se s podklady a případné vyjádření. Z dopisu by mělo být zřejmé, jak úřad hodlá rozhodnout (v jakém stupni přizná příspěvek). Vzhledem k „šibeničním“ lhůtám se žadatelé většinou omezují na pokus telefonicky kontaktovat

příslušnou sociální pracovníci a k seznámení se s podklady se osobně nedostaví.

Správní orgány prvního stupně někdy žadateli prezentují tuto fázi řízení jako pouhou formalitu, odkazují se na autoritu posudkového lékaře, jehož názor vyjádřený v posudku je pro ně závazný, a informují vás, že pokud nemáte nové zprávy, nebo nedošlo ke změnám zdravotního stavu žadatele, nemá smysl se k podkladům vyjadřovat, je lepší eventuálně reagovat až na rozhodnutí odvoláním.

Ve skutečnosti se jedná o velice důležitou část řízení, kde je prostor pro aktivní účast poučeného žadatele, který nechce, aby se rozhodovalo „o něm bez něj“.

Povinnost seznámit účastníka řízení s podklady před vydáním rozhodnutí je zakotvena ve správním řádu a odvíjí se od práva na spravedlivý proces, které je garantováno Listinou základních práv a svobod, která je součástí ústavního pořádku ČR. Opomenutí tohoto kroku ze strany správního orgánu by zpochybňovalo celé řízení a rozhodnutí vydané bez poskytnutí možnosti účastníkovi seznámit se s podklady by s největší pravděpodobností neobstálo při odvolání, případně správní žalobě.

V případě, že jste seznámeni s posudkem, který se vám jeví jako nesprávný, neúplný, máte právo podat námitku a žádat přezkoumání, nebo nové posouzení. Dle rozsudku Nejvyššího správního soudu (viz rozsudek Nejvyššího správního soudu v Brně č. 3 Ads 48/2009-104 z 22. 10. 2009) správní orgán musí při hodnocení posudku hodnotit, zda se posudkový orgán vyrovnal se závěry sociálního šetření v souladu s § 25 odst. 1 z. č. 108/2006. V rámci povinnosti hodnotit ve správním řízení provedené důkazy musí správní orgán posudek hodnotit z hlediska jeho celistvosti a přesvědčivosti. Dle výše citovaného rozhodnutí Nejvyššího správního soudu dospěje správní orgán k závěrům o úplnosti a přesvědčivosti posudku jen

tehdy, pokud se posudkový orgán vyrovná se všemi rozhodujícími skutečnostmi, především pak s těmi, které namítá účastník uplatňující nárok na příspěvek na péči.

Pokud nevyužijete možnosti seznámit se s podklady a vyjádřit se k nim, velmi pravděpodobně se v rozhodnutí dočtete, že správní orgán posudek shledal úplným a přesvědčivým, protože jste nevyužili možnosti seznámit se s ním. Z vlastní iniciativy napadá správní orgán posudek jen ve velmi výjimečných případech, přestože při napadení posudku se někdy podaří docílit opravy a změny stupně závislosti. Jestliže jej napadnete vy, správní orgán si nejspíše vyžádá stanovisko posudkového orgánu a opět by vám mělo být umožněno se s tímto stanoviskem seznámit. V případě, že posudkový orgán se pouze jednou větou vyjádří, že setrvává na svém výroku, doporučujeme znovu písemně trvat na projednání vašich námitek s odkazem na výše uvedený rozsudek Nejvyššího správního soudu. V § 38 z. č. 500/2004 Sb., správního řádu, je upraveno právo účastníka řízení nahlížet do spisu, ve správním řízení o příspěvku na péči vám musí být umožněno seznámit se s úplnou spisovou dokumentací, včetně podkladů vedených ve spisové dokumentaci posudkového orgánu.

Právo seznámit se s podklady před vydáním rozhodnutí a vyjádřit k nim své námítky v současné době není účastníky řízení bohužel příliš využíváno. Je pochopitelné, že úmorná administrativní zátěž, dlouhé nebo naopak příliš krátké lhůty a všechny další bariéry spojené s řízením o příspěvku na péči žadatele od plného využívání jejich práv odrazují. Je však třeba si uvědomit, že státní správa je systém, který se vyvíjí vzájemnou interakcí mezi občany a správními orgány. Dokud občané nebudou aktivně využívat svých práv a od správních orgánů vyžadovat transparentní dodržování zákonem stanovených povinností, nemohou při

současných úsporných opatřeních a celkovém přetížení pracovišť Úřadu práce očekávat, že systém se sám od sebe změní.

Rozhodnutí

Správní řízení o příspěvku na péči prvního stupně se ukončuje vydáním správního rozhodnutí. Pokud nejste s výsledkem rozhodnutí spokojeni, máte možnost je napadnout odvoláním. Odvolání v řízení o příspěvku na péči nemá odkladný účinek. To znamená, že rozhodnutí je vykonatelné a postupuje se podle něj až do vydání rozhodnutí o odvolání nadřízeným orgánem. V odvolání musí být uvedeno jednacím číslo a datum vydání rozhodnutí, proti kterému se odvoláváte. Odvolání musí směřovat proti výroku rozhodnutí – tedy proti nepřiznání nebo přiznání v určitém stupni, s nímž nesouhlasíte, není možné se odvolávat pouze proti odůvodnění. Nicméně v odůvodnění rozhodnutí by dle správního řádu měly být uvedeny důvody výroku nebo výroků rozhodnutí, podklady pro jeho vydání, úvahy, kterými se správní orgán řídil při jejich hodnocení a při

výkladu právních předpisů, a informace o tom, jak se správní orgán vypořádal s návrhy a námitkami účastníků a s jejich vyjádřením k podkladům rozhodnutí. V případě, že rozhodnutí nesplňuje tyto náležitosti, zejména pak pokud nereflektuje dostatečně vaši neúspěšnou námitku, je vhodné na tuto skutečnost v odvolání upozornit.

Poslední doporučení na závěr

Na závěr bychom vám rádi doporučili trvat na písemných záznamech. Dle § 18 správního řádu se o úředním jednání sepíše protokol a vy můžete na jeho sepsání trvat. Veškerá podání je vhodné činit písemně, rovněž je vhodné uschovat kopii podání s otiskem podacího razítka, na ústní sdělení nebo telefonický rozhovor se později nemůžete odvolávat. Sepsání protokolu je pro úředníky zdržením a zátěží, ale je to jediný účinný prostředek proti možnému nedorozumění, k nimž při jednáních, která někdy mohou být velmi emotivní, může docházet.

*Sylvie Kruml Singerová,
sociální pracovnice Klubu CF*

A jedna dobrá zpráva po uzávěrcce:



Členové Meziresortní a mezioborové pracovní skupiny pro vzácná onemocnění se na zasedání 25. února 2013 připojili symbolickým gestem ke Dni vzácných onemocnění.

Nový seriál: CO TO ZNAMENÁ?

V oblasti vzácných onemocnění se to jen hemží cizími slovy a neznámými zkratkami. Chtěli bychom postupně přinášet vysvětlení těch, které mají význam pro všechna vzácná onemocnění. Do tohoto čísla jsme vybrali zkratku IRDiRC, o které se zmiňuje aktuální zpráva k letošnímu Dni vzácných onemocnění.

Co znamená IRDiRC?

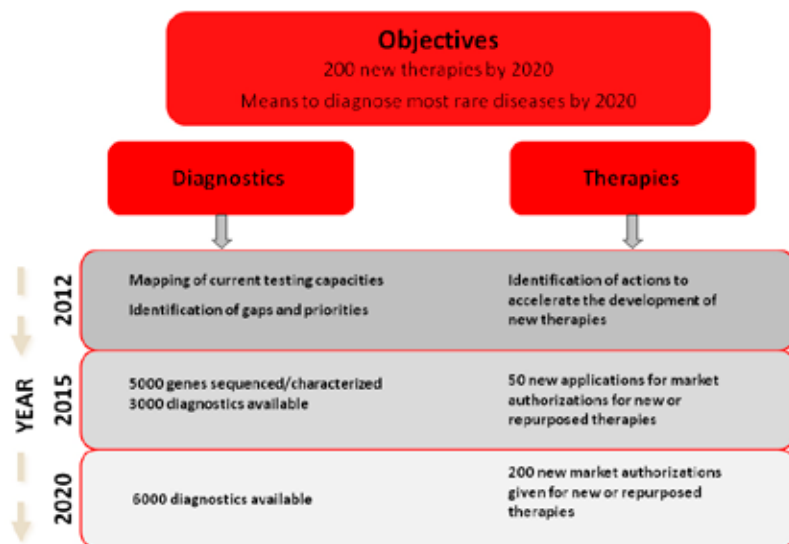
Mezinárodní konsorcium pro výzkum vzácných onemocnění (International Rare Diseases Research Consortium – IRDiRC) sdružuje organizace investující do výzkumu vzácných onemocnění s výzkumnými organizacemi s cílem pomoci vzniku nových léčebných metod a diagnostiky. Zakladatelé konsorcia si vytkli za cíl do roku 2020 pomoci na svět dvěma stovkám nových léčebných postupů a zavedení diagnostických metod pro většinu vzácných onemocnění. IRDiRC usiluje především o:

- zavedení a poskytování přístupu k harmonizovaným datům a vzorkům,
- vytvoření molekulárních a klinických charakteristik vzácných onemocnění,
- posílení translačního, preklinického a klinického výzkumu
- zvýšení efektivity etických a regulatorních procedur

Konsorcium IRDiRC vzniklo z iniciativy Evropské komise a Národního zdravotního institutu Spojených států. Přípravné rozhovory se odehrály v říjnu roku 2010 a o půl roku později bylo IRDiRC založeno. Dnes sdružuje asi stovku veřejných i soukromých organizací, vědce, výrobce léků i pacientské skupiny. Předsedou je Dr. Paul Lasko. Členem vědecké rady konsorcia je i prof. MUDr. Milan Macek jr.

Cíle a časový plán

(zdroj: www.irdirc.org)





DEN

VZÁCNÝCH

ONEMOCNĚNÍ

VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ
BEZ HRANIC



28. února 2013

Zpravodaj ČAVO

Vydává Česká asociace pro vzácná onemocnění

Kudrnova 22/95, 150 06 Praha 5

telefon: 774 151 290

e-mail: cavo@vzacna-onemocneni.cz