



# Život bez střeva

V. setkání, Brno 28. 11. 2014


# Program

- ▶ 10:00 hod - Zahájení + činnost spolku
  - ▶ Vstup do České asociace vzácných onemocnění (Aleš)
  - ▶ Účast v Akademii patientských organizací (Monika)
  - ▶ Setkání pacientů v Polsku (Iva)
- ▶ 11:15 hod - PŘESTÁVKA NA KÁVU
- ▶ 11:30 hod - Mobilní parenterální výživa a nová pumpa Micrel (B. Braun)
- ▶ 12:30 hod - OBĚD
- ▶ 13:30 hod - Společný blok s lékaři PS DPV
- ▶ 15:45 hod - Ukončení setkání

# Organizační záležitosti

- 1) Stanovení a rozdělení úkolů v rámci výkonného výboru
  - ▶ Monika - kontaktní osoba pro PS DPV, B. Braun, mezinárodní patientská organizace
  - ▶ Aleš - správa webu, zajišťování administrativních záležitostí, kontaktní osoba pro ČAVO
  - ▶ Iva - kontaktní osoba pro pacienty, vedení administrativy
- 2) Změna ze sdružení na spolek - jak jsme daleko + nové stanovy
- 3) Členské příspěvky na rok 2015
- 4) Aktuální počet členů - 17, aktuální počet registrovaných příznivců - 88
- 5) Noví zájemci o členství

# ALEŠ - ČAVO

- ▶ V srpnu 2014 jsme se stali členy České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO)
  - ▶ Logo asociace  česká asociace pro vzácná onemocnění
  - ▶ Důvody členství - u našich pacientů primárně rovněž vzácná onemocnění
  - ▶ Zastoupení v našem spolku - chronická intestinální pseudoobstrukce (CIPO), Hirschprungova choroba (HSCR), familiární adematózní polykozy (FAP), nekrotizující enterokolitida (NEC).
- ▶ Zájem podpořit asociaci a posilovat povědomí o specifické problematice vzácných onemocnění mezi odborníky ve zdravotnictví, představiteli státních i mezinárodních institucí a veřejnosti
- ▶ Možnosti
  - ▶ Spolupráce na vytváření národního akčního plánu
  - ▶ Spolupráce s mezirezortní a mezioborovou pracovní skupinou při MZ a MPSV
  - ▶ Společné projekty

# Spolupráce s ČAVO

- ▶ Členské schůze
- ▶ Členství v úzké pracovní skupině
- ▶ Vzájemné projekty
  - Kampaň - 2019 Evropský rok pro vzácná onemocnění
  - NGO Market (Praha 2015) - příprava, způsob prezentace, přednášky v rámci našeho spolku i společné prezentace
    - ❖ Naše možnosti
    - ❖ Dobrovolníci
- ▶ Nabídky ČAVO
  - Nabídka sociálního poradenství - organizace Amelie
  - Pronájem Domu rodin - organizace Kolpingova rodina Smečno



# Akademie patientských organizací (APO)

- ▶ Vzdělávací projekt pro patientská sdružení
  - ▶ Přispívá k řešení problémů
  - ▶ Umožňuje lépe hájit práva a potřeby pacientů
  - ▶ Organizuje Asociace inovativního farmaceutického průmyslu (AIFP)
- ▶ Cíle
  - ▶ Podpořit nezávislost patientských sdružení
  - ▶ Umožnit jejich dlouhodobý rozvoj
  - ▶ Naučit je efektivněji získávat prostředky z různých zdrojů, včetně EU
  - ▶ Zkvalitnit jejich prezentační a vyjednávací dovednosti
- ▶ APO I - 30 organizací    APO II - 57 organizací

# Akademie patientských organizací (APO)

- ▶ Absolvované semináře v roce 2014
  - ▶ Efektivní projektové myšlení a praktické kroky (s akcentem na zdroje EU)
  - ▶ Zaměstnávání OZP
  - ▶ Práva a povinnosti pacientů
- ▶ 2. října 2014 - účast na 1. oficiálním APO Alumni setkání v rezidenci amerického velvyslance
- ▶ Registrace do APO III v roce 2015

# IVA - Polsko

- ▶ V rámci mezinárodní spolupráce návštěva polské skupiny „Apetyt na Życie“ v městě Rabka Zdrój.
  - Navázání kontaktu a předání informací o DPV
  - Získání poznatků o péči a možnostech v Polsku
- ▶ V rámci návštěvy seznámení s pacienty ze Slovenska
- ▶ Dohodnuta další vzájemná spolupráce a setkání





# Dotazy a diskuze