Výročná správa

2014

Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb

zriedkave-choroby.sk | sazch.sk

Aktivity Aliancie ZCH 2014

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12 13 14 15 16 17 18 19

Január | Február | Marec | Apríl | Máj | Jún

JANUÁR

1 Minorit 1/2014

Newsletter o zriedkavých chorobách Minorit už druhýkrát vychádza v rozšírenom vydaní 8 strán. Zaujímavé novinky z našich organizácií, aktuality, ale najmä Deň zriedkavých chorôb 2014.

2 Výsledky EURORDIS PHOTO CONTEST

V januári 2015 boli slávnostne vyhlásené výsledky EURORDIS PHOTO CONTEST 2013 - Viac ako 350 fotografií z viac ako 47 krajín sveta, ktoré reprezentovali viac ako 120 zriedkavých chorôb. Medzi víťazmi je aj Slovensko a malá Megie - motýlia princezná z Debra SR.

3 Aliancia ZCH má nového člena:

Občianske združenie, ktoré podporuje ľudí s alkaptonúriou (nazývanou tiež choroba čiernych kostí) a ich rodiny.

AKUSSaC
AKU Spoločnosť Slovensko a Česko

FEBRUÁR

Medzinárodný deň zriedkavých chorôb – 28.2.2014 sme si pripomenuli aj na Slovensku

Národná stratégia rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na roky 2012-2013 bola schválená vládou SR 24.10.2012 (Uznesenie vlády SR č. 578). V uplynulom roku 2013 sa kontinuálne pracovalo na vytvorení **Národného programu starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami**. Slovensko sa tak zapojilo do projektu EUROPLAN II spolu s ďalšími 24 štátmi Európy ako aj mimo nej. Ďalším úspešným krokom vpred je jeho prijatie a postupné implementovanie do zdravotníckeho a sociálneho systému. Pri príležitosti Medzinárodného dňa zriedkavých chorôb 2014 pripravila Aliancia ZCH na Slovensku nasledujúce aktivity:

4 Tlačovú konferenciu

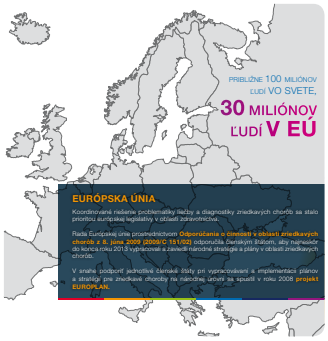
5 Deň zriedkavých chorôb v parlamente

6 Putovnú výstavu: Zriedkavé choroby sú menej zriedkavé ako sa zdá. Na Slovensku nimi trpí 300 000 ľudí.

7 Vedecké publikácie v časopise Acta Facultatis Pharmaceuticae Universitatis Comenianae

- **Tlačová konferencia a spustenie kampane** „ZRIEDKAVÉ CHOROBY SÚ MENEJ ZRIEDKAVÉ AKO SA ZDÁ." Na Slovensku nimi trpí približne 300 000 ľudí. Miesto: Hotel Carlton, Hviezdoslavovo námestie 3, Bratislava.
  Účastníci: Ing. Beáta Ramljaková – Aliancia ZCH, DebRA SR MUDr. Anna Hlavatá, PhD., MPH., Doc. MUDr. Pavol Sýkora, CSc. Traja pacienti so ZCH Mgr. Iveta Makovníkova (pacientka po transplantácii plúc v súvislosti s pľúcnou artériovou hypertenziou), Zuzana Raffajová (mamička synčeka s tuberóznou sklerózou) a Ing. Anna Antalová, pacientka s alkaptonúriou. Podujatím sprevádzal Rastislav Sokol.
  Video ku dňu zriedkavých chorôb 2014 po prvýkrát v aj v slovenčine: *https://www.youtube.com/watch?v=fcOY9phMJWE*

8 Vydali sme informačnú brožúru k problematike zriedkavých chorôb



MAREC

9 Deň zriedkavých chorôb v parlamente

Putovná výstava s cieľom rozširovať povedomie o zriedkavých chorobách na celom Slovensku sa vydáva na svoju cestu, symbolicky z miesta zákonodarcov a tvorcov národných politík Národnej rady SR na rôzne miesta Slovenska.
Výstava obrazov, 6 posterov zameraných na konkrétne zriedkavé choroby a ihlan, reprezentujúci členské organizácie Aliancie ZCH s charakteristikou chorôb a kontaktom na jednotlivé pacientske organizácie.
Ciele:
1. Podpora finančného krytia NP ZCH
2. Implementácia ZCH do národnej legislatívy
3. Zvýšenie povedomia o zriedkavých chorobách u zákonodarcov

10 Naši členovia Združenie pacientov s pľúcnou hypertenziou pripravili zaujímavý projekt s názvom Krása okamihu

– Projekt na podporu transplantačného programu a darcovstva orgánov v SR. Radi podporíme takého akcie, a aj preto sme sa zúčastnili vernisáže v SND v Bratislave.
http://www.snd.sk/?vystavy&clanok=krasa-okamihu

11 Aliancia ZCH s kampaňou Dňa zriedkavých chorôb na raňajkách

Robili sme osvetu medzi zamestnancami firmy Genzyme A Sanofi Company.

APRÍL

12 Putovná výstava vo foyer SND

13 Detská fakultná nemocnica s poliklinikou v Bratislave sa stala na mesiac domovom našej putovnej výstavy

14 Aliancia ZCH na 7. kongrese o zriedkavých chorobách ECRD 2014 v Berlíne

15 Česko-slovenští bojovníci za práva pacientů se vzácnými onemocněními - ČAVO a Slovenská aliancia zriedkavých chorob (Aliancia ZCH)

MÁJ

16 Krst rozprávkovej knihy Stratený princ

Radi sa zúčastníme akcií, ktoré organizujú naši členovia a podporíme ich. Emocionálne nabitý krst knižky sesterskej dvojice. Dve sestry, silný príbeh a spoločná knižka. Autorka aj ilustrátorka sú pacientky s nervovosvalovým ochorením. Krstným otcom bol odborník na slovo vzatý, autor mnohých rozprávkových

VYSVETLIVKY

Spolupráca s členmi · Vlastné aktivity · Odborné články · EU aktivity · Národné aktivity

20 21 22 23 24 25 26 27 28 29 30 31 32 33 34 35

Júl · August · September · Október · November · December

knižiek Daniel Hevier a nechýbalo ani čítanie Anky Šiškovej. Toto všetko v krásnom prostredí galérie, Café Berlinka.

17 Stretli sme sa s predstaviteľmi Asociácie inovatívneho farmaceutického priemyslu a prezentovali sme aktivity, ale aj vízie na poli ZCH na Slovensku

JÚN

18 Dostupnosť liečby – európsky prieskum

Len 5 minút na vyplnenie dotazníka o osobných skúsenostiach s dostupnosťou liečby. Tá nemusí byť vždy len s liekmi, ale aj zdravotníckymi pomôckami, podpornou liečbou (rehabilitácie, fyzioterapia) alebo chirurgickým zákrokom. Vďaka Aliancii ZCH sme vytvorili slovenský preklad medzinárodného prieskumu, ktorého iniciátorom je naša spolupracujúca organizácia EURORDIS. Výsledky ukážu aké problémy s dostupnosťou majú slovenskí pacienti so ZCH v európskom kontexte.

CAMPAIGN FOR ACCESS To MEDICINES FOR PEOPLE WITH RARE DISEASES

EURORDIS Rare Diseases Europe

19 Putovná výstava v Apollo Business Centre na Prievozskej ul. v Bratislave

JÚL

20 Prinášame informáciu o novej stránke venujúcej sa Rettovmu syndrómu *www.rettuvsyndrom.cz*

21 Smernica o cezhraničnej starostlivosti na stretnutí Európskeho fóra pacientov

V dňoch 1 - 3. júla 2014 sa stretli pacienti, zástupcovia pacientskych organizácií ale aj Európskej komisie a Európskeho fóra pacientov v Ljubljane, v Slovinsku. Cieľom bola podpora spolupráce medzi pacientmi, pacientskymi organizáciami a Národnými informačnými bodmi. Viacero organizácií zo SR, medzi nimi aj Aliancia ZCH sa tohto stretnutia zúčastnilo. Zástupcovia Národného informačného bodu zo SR však chýbali.

22 Minorit 2/2014

Minorit

Naši malí aj veľkí pacienti na ozdravnom pobyte pri mori, na Malorke

Na slovíčko

AUGUST

23 Putovná výstava na MZ SR

24 Vyšla vedecká publikácia v časopise Acta Facultatis Pharmaceuticae Universitatis Comenianae, s aktuálnymi pokrokmi v oblasti zriedkavých chorôb. Príspevky sú v angličtine, dostupné vo významných vedeckých databázach.

SEPTEMBER

25 Putovná výstava vo Fakultnej nemocnici s poliklinikou F. D. Roosevelta Banská Bystrica

OKTÓBER

26 Aliancia ZCH sa prezentovala na odbornej konferencii Slovenskej spoločnosti lekárskej genetiky v Trenčianskych Tepliciach s príspevkom *Postavenie a vízie Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb pri tvorbe národnej politiky v oblasti zriedkavých chorôb*

27 Na víkendovom stretnutí pacientov s Huntingtonovou chorobou sme prezentovali možnosti zabezpečenia liečby Huntingtonovej choroby nekategorizovaným liekom

28 Pre väčšinu pacientov so zriedkavými chorobami sú dôležité diétne obmedzenia. Výživa je častým opatrením, ktoré môže spomaliť progresiu ochorenia. Aj preto pre nás bolo ctou zúčastniť sa **Dní parenterálnej výživy, XXIV. Konferencie slovenskej spoločnosti parenterálnej a enterálnej výživy** a predstaviť koncept zriedkavých chorôb v prednáške *Zriedkavé choroby v Európe a SR*

29 Minorit 3/2014

Minorit

Európska konferencia zriedkavých chorôb 2014 v Berlíne

Na slovíčko

30 Putovná výstava v Detskej fakultnej nemocnici v Banskej Bystrici

NOVEMBER

31 Aliancia ZCH sa prezentovala na odbornej konferencii organizovanej ORPHANET Slovensko

Podujatie sa venovalo kazuistikám z oblasti zriedkavých chorôb. Prezentovali sme príspevok s názvom: *Národná politika v oblasti zriedkavých chorôb: realita verzus ciele.*

32 Putovná výstava v Nemocnici s poliklinikou v Žiline

DECEMBER

33 Putovná výstava vo vstupnej hale Univerzitnej nemocnice Louisa Pasteura v Košiciach

Ďakujeme za ústretovosť. Výstava tu strávila aj Vianoce a Nový rok.

34 Najzaujímavejšie momenty z Regionálnej konferencie zriedkavých chorôb v Prahe 2. a 3. decembra 2014

Členovia európskej komisie, poprední českí a slovenskí odborníci v oblasti zriedkavých chorôb, prezentujeme naše aktivity ale aj aktuálnu situáciu v oblasti zriedkavých chorôb najmä ich diagnostiky a liečby.

35 Minorit 4/2014

Minorit

Prečo sú lieky na zriedkavé choroby nákladné?

Finančná správa občianskeho združenia Aliancia zriedkavých chorôb za rok 2014

Účtovníctvo Slovenskej aliancie zriedkavých chorôb sa vedie v súlade so zákonom č. 431/2002 Z.z. o účtovníctve v znení neskorších predpisov a Opatrení MF SR č. 24342/2007-74, ktorým sa ustanovujú podrobnosti o postupoch účtovania a účtovnej osnove pre účtovné jednotky, ktoré nie sú založenéalebo zriadené na účel podnikania v znené neskorších predpisov. Účtovná závierka sa zostavuje v zmysle Opatrenia MF SR č. 25682/2007-74.

Náklady	Nezdaňovaná činnosť	Zdaňovaná činnosť	Spolu
Kancelárske potreby	350, 00 €	119,94 €	469,94 €
Cestovné	2 800,64 €		2 800,64 €
Organizačné služby	7 707,72 €	1 042,28 €	8 750,00 €
Tlačové služby	2 309,59 €	184,80 €	2 494,39 €
Konferencie, semináre	210,02 €		210,02 €
Internet	47,03 €	152,98 €	200,01 €
Ostatné služby	971,53 €		971,53 €
Bankové poplatky	79,51 €		79,51 €
Iné náklady	28,60 €		28,60 €
Daň z úrokov	6,10 €		6,10 €
Spolu náklady	**14 510,74 €**	**1 500,00 €**	**16 010,74 €**

Výnosy	Nezdaňovaná činnosť	Zdaňovaná činnosť	Spolu
Tržby z predaja služieb		1 500 €	1 500,00 €
Úroky	32,42 €		32,42 €
Osobitné výnosy			-
Prijaté príspevky od org.	10 544,68 €		10 544,68 €
Prijaté členské príspevky	240,00 €		240,00 €
Podiel zaplatenej dane	3 693,64 €		3 693,64 €
Spolu výnosy	**14 510,74 €**	**1 500,00 €**	**16 010,74 €**
Rozdiel výnosov a nákladov	-	-	-

Majetok	EUR
Pokladňa	- €
Bankový účet	13 700,00 €

Záväzky	EUR
Záväzky do lehoty splatnosti so zostatkovou dobou splatnosti do jedného roka	455,00 €

Časové rozlíšenie do roku 2015	EUR
Osobitné výnosy	2 000,00 €
Prijaté príspevky od org.	9 494,40 €
Podiel zaplatenej dane	1 695,64 €
Spolu	**13 190,04 €**

ČLENOVIA ALIANCIE ZCH