

Finančná správa za rok 2012

Účtovníctvo občianskeho združenia sa vedie v súlade so zákonom č. 431/2002 Z. z. o účtovníctve v znení neskorších predpisov a Opatrením MF SR č. 24342/2007-74, ktorým sa ustanovujú podrobnosti o postupoch účtovania a účtovej osnove pre účtovné jednotky, ktoré nie sú založené alebo zriadené na účel podnikania v znení neskorších predpisov. Účtovná uzávierka sa zostavuje v zmysle Opatrenia MF SR č. 25682/2007-74.

Občianske združenie Aliancia zriedkavých chorôb nemalo na začiatku účtovného obdobia žiadne pohľadávky ani záväzky.

Výnosy

Osobitné výnosy za podporu prípravy stretnutia Fórum odborníkov spoločnosti Swedish Orphan Biovitrum (vystavená faktúra č. 1)	600,00 euro
Členské príspevky (7 členov po 20 euro)	140,00 euro
Spolu	740,00 euro

Náklady

Prijaté služby (poštovné, doména, webová stránka, notárske poplatky)	585,44 euro
Ostatné dane a poplatky (poplatky, kolký)	74,00 euro
Bankové poplatky	40,82 euro
Členský príspevok v European Organisation for Rare Diseases	25,00 euro
Spolu	725,26 euro

V zmysle postupov účtovania sa náklady a výnosy, ktoré sa týkajú budúcich účtovných období, časovo rozlíšili.

Majetok

Bankový účet združenia bol zriadený v marci 2012. K 31.12.2012 vykazoval zostatok 599,29 euro. Pokladňa ku konca roka nevykazovala žiaden zostatok.

Závazky

Na účte 249 – Ostatné krátkodobé finančné výpomoci sa v priebehu účtovného obdobia zaúčtovali. Prijaté krátkodobé finančné výpomoci od členov združenia (p. Herdu a p. Ramljakovej) – spolu za rok vo výške 636,15 euro. Pôžičky od členov združenia boli prijaté za účelom úhrady režijných výdavkov, vzniknutých od začiatku roku 2012, keďže združenie dosiahlo príjem z vlastnej činnosti až v decembri 2012; úhrada faktúry vystavenej na spoločnosť Swedish Orphan Biovitrum vo výške 600 euro bola zrealizovaná 14. 12. 2012.



Výročná správa 2012

Členovia Aliancie ZCH





1) Ustanovujúce zasadnutie Aliancie ZCH (7. 2. 2012, Bratislava). Na stretnutí sa zúčastnilo 8 zástupcov patientských organizácií (PO) so zriedkavými chorobami (ZCH). Vytvorili sme dohodu o vzájomnej spolupráci. Program pozostával z predstavenia Aliancie ZCH, jej stanov, štruktúry činnosti, plánov na rok 2012, volieb zástupcov do správnej rady a prezentácie doterajšej činnosti.

rencie o ZCH - Medicínska a sociálna starostlivosť.



5) Vznesené pripomienky Aliancie ZCH v rámci pripomienkového konania – Národná stratégia rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami. (26. 3. 2012). 12 pripomienok si môžete pozrieť na našej stránke www.sazch.sk.

6) Prezentácia Aliancie ZCH na AmCham Healthcare Committee Meeting (29. 3. 2012, Bratislava). Prezentovali sme ciele a činnosť Aliancie ZCH. Hovorili sme o vzťahu poisťovní k pacientom so ZCH, o liekoch, liečení, nesprávnej diagnostike a liečebných centrách.



7) Spustenie stránky www.sazch.sk. (marec 2012). V spolupráci so spoločnosťou E-pictures sme spustili a pravidelne aktualizujeme najobľúbenejšiu stránku o ZCH.



2) Tlačová konferencia Okrúhly stôl - lieky sirotky (20. 2. 2012, Bratislava). Na tlačovej konferencii sme prezentovali vznik Aliancie ZCH a problémy pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku.



3) Minorit 1/2012 (29. 2. 2012). Vydali sme prvé číslo newsletteru pre ZCH na Slovensku. Distribuovali sme ho všetkým účastníkom 1. slovenskej konferencie zriedkavých chorôb.



4) 1. slovenská konferencia zriedkavých chorôb (29. 2. 2012, Bratislava). Svoj vznik a momentálne aktivity prezentovala Aliancia ZCH v tretej sekcii konfe-

8) Tematický kurz kontinuálneho vzdelávania Pacient a liek I. (14. 5. 2012, SZU Bratislava). Témou tejto časti vzdelávania bol vzdelaný pacient a prístup k účinnej a modernej liečbe, a základné informácie o vzťahu liek - pacient.

9) 6. Európska konferencia zriedkavých chorôb a liekov na zriedkavé choroby (23. - 25. 5. 2012, Brusel, Belgicko). Zúčastnilo sa na nej vyše 200 zástupcov členských organizácií zo 43 krajín Európy. Témou konferencie bolo monitorovanie a hodnotenie Národných plánov a stratégií, ktoré sa zavádzajú v jednotlivých členských štátoch, budovanie väčších právomocí a posilnenie patientských organizácií prostredníctvom ich zástupcov.



10) Základy farmakoekonomiky pre nefarmakoekonomov (11. 6. 2012, Bratislava). Vzdelávanie, ktorého hlavnou témou bol úvod do farmakoekonomiky a ekonomiky pre laikov.



11) Stretnutie s poslancami zdravotníckeho výboru NR SR (13. 6. 2012, Bratislava). Cieľom stretnutia s poslancami a členmi zdravotníckeho výboru NR SR Bratislavom Škripekom a Štefanom Kuffom bolo ich oboznámenie so situáciou pacientov so ZCH na Slovensku a odprezentovanie Aliancie ZCH.



12) Mediálny tréning - I. časť (18. 6. 2012, Bratislava). ADL a FAME consulting usporiadali prvý zo série mediálnych tréningov, na ktorom sme absolvovali prepadovku, rýchly odhad neverbálnej komunikácie, sebaaprezentáciu a komunikáciu.

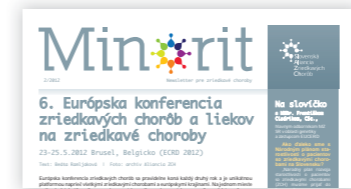
13) Stretnutie pracovnej skupiny (23. 6. 2012, MZ SR). V rámci úzkej pracovnej skupiny (F. Cisarík, M. Molitorisová, P. Valúch, R. Herda, B. Ramljaková) sme si dohodli postup v oblasti schválenia Národnej stratégie zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami na Slovensku.

14) Mediálny tréning (30. 8. 2012, Bratislava). Jeden z ďalších mediálnych tréningov, ktoré pre našu Alianciu ZCH zorganizovala agentúra Seesame.

15) Mediálny tréning - II. časť (5. 9. 2012, Bratislava). ADL a FAME consulting usporiadali druhý zo série mediálnych tréningov, na

ktorom sme absolvovali prípravu na rozhovory a argumentáciu techniky premostovania a blokovania, a ich zvládnutie vo verbálnom prejave.

16) Minorit 2/2012 (6. 9. 2012). Vydali sme 2. číslo newsletteru. Venovali sme sa v ňom našej účasti na 6. ECRD v Bruseli.



17) Výročné stretnutie Asociácie Marfanovho syndrómu (5. - 7. 10. 2012, Piešťany).

Na pravidelnom stretnutí pacientov sme prezentovali činnosť Aliancie ZCH a predstavili sme spoluprácu s EURORDIS-om. Spoznali sme každodenné problémy a život so zriedkavou chorobou Marfanov syndróm.



18) Stretnutie s predsedom Zdravotníckeho výboru NR SR R. Rašim (24. 10. 2012, Bratislava). Na stretnutí sme dohodli účasť a podporu pri organizovaní aktivít Dňa zriedkavých chorôb 2013.



19) Schválenie národnej stratégie rozvoja zdravotnej starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami (24. 10. 2012, Bratislava). V tento deň bola na zasadnutí vlády úspešne schválená stratégia rozvoja.

20) Patient Empowerment Day (25. 10. 2012, Bratislava). Témami seminára boli miesto pacienta v systéme zdravotnej starostlivosti, spoločenský, politický a odborný potenciál patientských organizácií a postavenie pacienta v systéme zdravotníctva na Slovensku.

21) Stretnutie na MZ SR (29. 10. 2012, Bratislava). Stretnutie sa uskutočnilo na základe našej žiadosti o osobné prijatie ministerkou zdravotníctva SR. Cieľom bolo oboznámenie sa s aktuálnou situáciou, ďalší postup aktivít v problematike ZCH a súčasný stav vypracovaného dokumentu Národnej stratégie.

22) 3. slovensko-česká konferencia o fundraisingu (10. - 12. 10. 2012, Bratislava). Konferencia rozšírila naše vedomosti o spôsoboch získavania finančných zdrojov pre Alianciu ZCH.



23) Workshop Inprofood (9. 11. 2012, Bratislava). Aliancia ZCH bola vybraná ako zástupca tretieho sektora pre workshop „Programovanie výskumu v oblasti

potravin a zdravia“, ktorého cieľom bolo iniciovanie nových foriem komunikácie a spolupráce v oblasti výskumu potravín a zdravia.



24) Pacient a liek II. (12. 11. 2012, SZU Bratislava). Ďalšie seminár z radu kontinuálneho vzdelávania, na ktorom sme sa venovali významu vzdelávania pre pacientov, základom racionálneho užívania liekov a klinickým štúdiám.

25) Mediálny tréning - III. časť (21. 11. 2012, Bratislava). ADL a FAME consulting usporiadali tretí zo série mediálnych tréningov, na ktorom sme absolvovali modelové situácie krízovej komunikácie, a jej význam pre komunikáciu s médiami.

26) Stretnutie medzirezortnej pracovnej skupiny MZ SR pre ZCH (21. 11. 2012, MZ SR Bratislava). Na stretnutí sa definovalo zloženie komisie, ktorá bude transformovaná na nezávislý odborný orgán MZ SR - Komisia pre ZCH.



27) 21. Konferencia klinickej farmakológie (28. - 29. 11. 2012, MZ SR Bratislava). Témou konferencie bola racionalita a realita vo farmakoterapii a v liekovej politike - štandardy a inovácie. Mali sme možnosť vidieť farmakoterapiu z rôznych uhlov (výrobca liekov, zodpovedný pacient, štát).

28) Prípravné stretnutie ohľadom EUROPLAN Národnej konferencie pre ZCH (17. 12. 2012, Bratislava). Do Bratislavy zavítala naša poradkyňa Dorica Dan, zástupkyňa EURORDIS-u, s ktorou sme dohodli plán príprav nadchádzajúcej konferencie.



29) Spustenie stránky www.zriedkave-choroby.sk. Pri príležitosti usporiadania Národnej konferencie pre ZCH a Dňa zriedkavých chorôb 2013 sme spustili informačnú stránku www.zriedkave-choroby.sk.

