

VÝROČNÁ SPRÁVA

2013



Slovenská
Aliancia
Zriedkavých
Chorôb

sazch.sk

Aktivity Aliancie ZCH 2013



Január



Február



Marec



Apríl



Máj



Jún

Január 2013

1) www.zriedkave-choroby.sk

Spustili sme stránku ku Dňu zriedkavých chorôb a príprave Národného plánu rozvoja starostlivosti pre pacientov so zriedkavými chorobami,



2) Diskusné fórum odborníkov v oblasti zriedkavých chorôb. Ďalší krok v ústrety skvalitnenia starostlivosti o pacientov so zriedkavými chorobami

Február 2013

3) 1. číslo štvrťročníka *Minorit*



4) Európsky projekt na rozvoj národných plánov pre zriedkavé choroby

5) 27. 2. – Pacient bez diagnózy Tlačová konferencia, Bratislava

TK ku Dňu zriedkavých chorôb je najvýznamnejšou mediálnou aktivitou Aliancie ZCH. Zúčastnili sa jej okrem politikov (R. Raši), odborníkov (A. Hlavatá, F. Cisárik, D. Dan) aj zástupcovia pacientov (B. Ramljaková, A. Varková, B. Lukovičová, R. Baraník). Medializácia najväčšou mierou prispela k zvýšeniu povedomia o ZCH.

6) 27. 2. – Prvé stretnutie medzirezortnej pracovnej skupiny MZ SR TK pokračovalo stretnutím na MZ SR. V rámci odborného programu Milan Macek referoval o situácii v Čechách. Na záver zástupcovia Aliancie ZCH odovzdali predstaviteľom MZ SR preklad Národnej stratégie, ktorý je dostupný na www.europlanproject.eu.



7) 28. 2. – EUROPLAN konferencia Zriedkavé choroby na Slovensku - Fórum odborníkov

Cieľom konferencie bolo naštartovať prípravu Národného plánu pre ZCH na Slovensku. Odborníci zosumovali stav v jednotlivých oblastiach zdravotnej a sociálnej starostlivosti.



8) 28. 2. – Postkonferenčné zhodnotenie koordinátormi EUROPLAN tímu Slovensko ako prvá krajina v Európe usporiadala postkonferenčné stretnutie so zástupcami organizácií EURORDIS, EUCERD, ISS.



Marec 2013

9) Pacient bez diagnózy

Apríl 2013

10) 13. 4. – Celoslovenské stretnutie fenyketonurikov Banská Bystrica

Na stretnutí v rámci odborného programu zástupcovia Aliancie ZCH odprezentovali poslanie a činnosť organizácie.



11) Deň zriedkavých chorôb už po druhýkrát na Slovensku

Máj 2013

12) 11. 5. – Výročné stretnutie členov Aliancie ZCH

Stretnutie členov Aliancie ZCH bolo orientované na lepšie pochopenie patientskej problematiky v jednotlivých členských organizáciách. Členovia sa dohodli na pravidelných stretnutiach 2x ročne a jednotnom prístupe pri presadzovaní spoločných problémov.



13) 14. 5. – stretnutie Medzirezortnej skupiny MZ

Prezentoval sa Dotazník k analýze stavu problematiky zriedkavých chorôb v SR v roku 2013. Dotazník vypracoval F. Cisárik so zástupcami pracovnej skupiny MZ SR pre ZCH. Vyzval členov k doplneniu informácií za svoju odbornosť. Účastníci prezen-

tovali aktuálny stav v oblasti ZCH ako aj vedecké projekty venujúce sa tejto problematike.



14) CARE-NMD Medzinárodná konferencia o Duchenneovej muskulárnej dystrofii

15) 30. 5. – 1. 6. – EURORDIS membership meeting Dubrovnik EMM



Konferencie sa zúčastnilo 200 účastníkov z 30 krajín. Vymieňali si skúsenosti v oblasti financovania národných plánov, národných konferencií a špecializovaných sociálnych služieb. Účastníci dohodli na znení nového sloganu pre Deň zriedkavých chorôb 2014 - Joint Together for Better Care.

Jún 2013

16) 8 – 12. 7. Summer School "Clinical practice guidelines on rare diseases" – Istituto Superiore di Sanita - Rím



17) Eurordis membership meeting

Vysvetlivky:



Spolupráca s členmi



Naše aktivity



Odborné články



EU aktivity



Národné aktivity



Júl



August



September



Október

November

December

18) 2. číslo štvrťročníka Minorit



Júl 2013

19) Personalizovaná liečba v terapii cystickej fibrózy?!

August 2013

20) 15. - 19. 8. - 1. Celoslovenská členská schôdza a rekondičný pobyt - ASTUS, Kamenný mlyn

Za účasti rodinných príslušníkov, odborníkov a politikov zástupcovia Aliancie ZCH prezentovali národné a európske aktivity.



September 2013

21) 13. - 15. 9. - Výročné stretnutie DebRA SR s odborným programom - Piešťany

Témou stretnutia bola komunikácia s lekárom, odborníkom ale aj pacientom a rodičom. Prednášku o neverbálnej komunikácii viedla N. Lauková.



22) 17. 9. - Zasadanie medzirezortnej skupiny pre ZCH

Na stretnutí sa prezentovali výsledky dotazníka v prehľadnej tabuľke. V auditoriu nesedeli len zástupcovia MZ SR, ale aj zástupcovia MPSVaR SR a MŠVaV SR.

23) Letná škola EURORDIS v Ríme Clinical Practice Guidelines on Rare Diseases

24) 3 ročný mandát v EURORDIS Drug Information Transparency and Access Task Force

Zastúpenie Aliancie ZCH v pracovnej skupine prináša aliancii aktuálne informácie v oblasti dostupnosti liekov pre pacientov so ZCH.

25) 25. 9. - 15. 12. 2013 Súťaž EURORDIS photo contest 2013

EURORDIS vyhlásil veľkú fotografickú súťaž o najlepšiu fotografiu vystihujúcu každodenný život pacientov so ZCH. Zapojili sa aj členovia Aliancie ZCH (DebRA SR, ASTUS). Na 3. mieste sa umiestnila fotografia Margarátky (DebRA SR).



Október 2013

26) ZRIEDKAVÉ CHOROBY – Novinky v príprave Národného plánu pre zriedkavé choroby

27) 15. 10. - Druhé zasadnutie medzirezortnej pracovnej skupiny

28) AkuSSaC Október Žilina

Predstavitelia Aliancie ZCH sa zúčastnili zakladajúceho stretnutia pacientov s chorobou čiernych kostí - alkaptonúriou. Program nebol iba

odborný. Zúčastnili sa ho odborníci z Veľkej Británie a NÚRCh v Piešťanoch. B. Ramljaková sa stala členkou dozornej rady organizácie.



29) 3. číslo štvrťročníka Minorit



November 2013

30) Prieskum ohľadom implementácie odborného usmernenia pre CF

Prieskum realizovaný v spolupráci s Klubom cystickej fibrózy skúmal pohľad pacientov a lekárov na úrovni centier cystickej fibrózy.



31) 15. - 16. 11. Deviata Slovenská konferencia o cystickej fibróze, Košice

T. Foltánová mala prednášku na tému personalizovaná medicína. Zásah do genetickej informácie predstavuje najvyšší štandard liečby pre všetky ZCH. R. Herda prezentoval výsledky prieskumu o vnímaní úrovne starostlivosti o pacientov s CF v centrách CF a poukázal na rozdiely vo vnímaní medzi pacientami a lekármi.



32) Pracovné stretnutie Aliancie ZCH Členovia sa dohodli na spolupráci pri príprave kampane Dňa ZCH 2014.



33) Týždeň povedomia o chorobe motýľých krídel

December 2013

34) 6. 12. - Vianočná hviezda svietí pre všetkých, benefičné podujatie



35) 10. 12. - DITA Task force, Londýn Účastníci sa zaoberali otázkami používania liekov mimo schválenej indikácie (off-label use).

36) 4. číslo štvrťročníka Minorit



37) Registrácia Minoritu na MK SR

38) Alkaptonúria – choroba čiernych kostí na Slovensku

Finančná správa občianskeho združenia Slovenská aliancia zriedkavých chorôb za rok 2013

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 závierka sa zostavuje v zmysle Opatrenia MF SR č. 25682/2007-74.

Hospodárenie združenia

Náklady

Cestovné	1 002,53 euro
Organizačné služby	4 700,00 euro
Právne, ekonomické služby	200,00 euro
Internet	551,17 euro
Ostatné služby	792,55 euro
Osobitné náklady	464,35 euro
Bankové poplatky	48,03 euro
Iné náklady	25,00 euro
Spolu náklady	7 783,63 euro

Výnosy

Úroky	0,11 euro
Osobitné výnosy	2 071,58 euro
Prijaté príspevky od organizácií	5 000,00 euro
Prijaté členské príspevky	187,00 euro
<u>Príspevky z podielu zaplatenej dane (2 %)</u>	<u>4 218,58 euro</u>
Spolu výnosy	11 477,27 euro

Rozdiel výnosov a nákladov

3 693,64 euro

Krytie nákladov

Náklady na činnosť boli kryté z týchto zdrojov:

Úroky	0,11 euro
Osobitné výnosy	2 071,58 euro
Prijaté príspevky od organizácií	5 000,00 euro
Prijaté členské príspevky	187,00 euro
<u>Príspevky z podielu zaplatenej dane</u>	<u>524,94 euro</u>
Spolu	7 783,63 euro

Časové rozlíšenie príspevkov z podielu zaplatenej dane

Prijaté príspevky z podielu zaplatenej dane	4 218,58 euro
---	---------------

Použitie:

Na krytie nákladov v roku 2013	524,94 euro
Nevyčerpané príspevky, posunuté do roku 2014	3 693,64 euro

Nevyčerpané prijaté príspevky z podielu zaplatenej dane vo výške 3 693,64 euro sa časovo rozlíšili - posunuli sa do roku 2014 účtovaním v prospech účtu 384 Výnosy budúcich období.

Občianske združenie je povinné použiť tieto finančné prostriedky do 31.12.2014 a do 31.5.2015 je povinné zverejniť špecifikáciu použitia prijatého príspevku v Obchodnom vestníku.

Podľa zákona o dani z príjmov prijímateľ, ktorého súhrn podielov zaplatenej dane z príjmov fyzických osôb a právnických osôb za predchádzajúci rok v ročnom prehľade prijímateľov zverejnenom Finančným riaditeľstvom SR do 31. januára bežného roka je vyšší ako 3 320 eur, je povinný do 16 mesiacov odo dňa zverejnenia ročného prehľadu prijímateľov (do 31. mája nasledujúceho roka) zverejniť presnú špecifikáciu použitia prijatého podielu v Obchodnom vestníku, ktorá obsahuje najmä výšku a účel použitia podielu zaplatenej dane, spôsob použitia podielu zaplatenej dane a výrok audítora, ak podľa osobitného predpisu prijímateľ musí mať účtovnú závierku overenú audítorom.

Ak by túto povinnosť prijímateľ nesplnil, Notárska komora SR nezaradí prijímateľa do zoznamu prijímateľov na obdobie jedného roka nasledujúceho po roku, v ktorom došlo k nespĺneniu tejto povinnosti.

Poznámka:

V prípade, že prijímateľ podielu zaplatenej dane získa viac ako 33 000 euro, má povinnosť do 30 dní od prijatia tejto sumy zriadiť osobitný účet v banke a presunúť na tento účet prijaté príspevky z podielu zaplatenej dane. Tento účet bude aj v budúcnosti používať na tento účel. Povinnosť overiť účtovnú závierku audítorom vzniká, ak prijímateľ prijal v jednom roku viac ako 35 000 eur, a to za účtovné obdobie, v ktorom boli tieto finančné prostriedky použité, táto účtovná závierka musí byť overená audítorom do jedného roka od skončenia účtovného obdobia.

Majetok

Bankový účet združenia k 31.12.2013 vykazoval zostatok 4 045,06 euro.

Pokladňa ku koncu roka nevykazovala žiaden zostatok.

Závazky

Na účte 249 Ostatné krátkodobé finančné výpomoci sú zaúčtované prijaté krátkodobé finančné výpomoci od členov združenia p. Herdu a p. Ramljakovej. Konečný zostatok na tomto účte je 246,60 euro. Pôžičky od členov združenia sa vysporiadajú v roku 2014.

Na účte 321 Dodávateľa je k 31.12.2013 zostatok neuhradených dodávateľských faktúr, prijatých v decembri 2013 vo výške 208,80 euro.

Členovia Aliancie ZCH

