



Výročná správa Aliancie ZCH za rok 2024

Súčasťou výročnej správy je účtovná zvierka za rok 2024.

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH)

Sídlo

Kollárova 11

902 01 Pezinok

IČO: 42258073

DIČ: 2023609434

Bankové spojenie: VÚB

Číslo účtu: 2985850358/0200

IBAN: SK9702000000002985850358

BIC: SUBASKBX

V Bratislave 20.1.2025
Peter Štepánek, Predseda AZCH

VSTUPNÉ CIELE a ZÁMERY PRE ROK 2024

Ako hlavné ciele na začiatku roka si aliancia listom predsedu a určením správnej rady stanovila zámer:

- zvýšiť mediálnu prítomnosť, **kredit**, reputáciu, rozpoznateľnosť a viditeľnosť aliancie **v spoločnosti**,
- **zapojiť pacientov, členov** a členské združenia do činnosti AZCH a vytvorenie pracovných tímov,
- pritiahnúť a zomknúť viac **členské združenia do činností aliancie**.

Tieto sa ciele sa nepodarilo realizovať úplne, ale z veľkej miery áno. Téma zriedkavých ochorení bola výrazne prítomná v spoločnosti od momentu dňa zriedkavých chorôb 2024 a ďalej počas celého roka. Mali možno vyše 20 vystúpení, článkov, reportáží, diskusií vo vysoko profilových médiách v pestrom portfóliu tém, od liekov, zariadenia do spoločnosti, sociálnych dopadov, podmienok ZŤP.

Pokiaľ ide o zapojenie členov a pacientov, podarilo sa zostaviť **tri pracovné tímy AZCH**, mediálny, právny a externý/ expedičný. Prácu v týchto tímoch a pre alianciu realizujú priamo členovia, pacienti so zriedkavým ochorením.

Nepodarilo sa úplne pritiahnúť združenia do užšej spolupráce, čiastočne (*napríklad Palčekovia - Achondroplázia*). No navyšuje sa počet členov o nové združenia, momentálne 29 a aj prebiehajúce Valné zhromaždenie predstavuje činnosti aliancie pre členské združenia, pre ich výraznejšie zapojenie budúcej do spoločnej činnosti.

MEDZINÁRODNÝ DEŇ ZRIEDKAVÝCH OCHORENÍ 2024

V súlade so zámerom reputačnej prítomnosti aliancie v spoločnosti sme pristúpili k realizácii medzinárodného dňa zriedkavých chorôb. Podarilo sa nám vystúpiť v mnohých médiách. Dobré sa nám podarilo pestro ukázať rôzne aspekty života pacientov so zriedkavým ochorením. Mali sme rôzne témy, rôzne formáty, relácie, rôzne združenia.

Pravdepodobným vrcholom pre nás bolo **prijatie našich združení a pacientov prezidentskom paláci**, kde sme nielen opäť získali publicitu pre naše témy, ale mohli sme sa osobne poďakovať prezidentke Zuzane Čaputovej za jej podporu pre nás po celé obdobie, keď pôsobila v úrade.

ĎALŠIA MEDIÁLNA PREZENTÁCIA A SPOLUPRÁCA

Naša prítomnosť v médiách trvala potom počas celého roka. AZCH má dobrú reputáciu, často nás sami oslovujú médiá k rôznym témam ohľadne zriedkavých

chorôb a zdravotníctva. V tejto oblasti je aliancia pomerne dobre reputačnej ukotvená.

INTERNÁ ŠTRUKTÚRA AZCH, zmeny a rozvoj

Interná štruktúra AZCH sa rozšírila a posilnila tak, aby dokázala plniť **úlohy pekne popísané stanovami** pre lepšie zastupovanie svojich členov.

Najvyšším orgánom je **Valné zhromaždenie**, ďalej volená **Správna rada**, ktorá vyberá **predsedu (štatutára)** a **podpredsedu aliancie**. Okrem týchto orgánov sme vytvorili **tri výkonné tímy**, ktoré podliehajú predsedovi (*správnej rade*) a tvoria ich priamo pacienti, ktorí sa takto zapájajú a prispievajú k činnosti aliancie. Kontrolným orgánom aliancie je **Revízná komisia**. Túto filozofiu by bolo dobre v budúcnosti ešte výraznejšie doplniť alebo posilniť. Naše aktuálne tímy sú:

- **Tím pre sociálne siete a médiá** – Soňa Herdová, Pavlína Pilková
- **Tím pre zákony a právne úlohy** – Soňa Barányi a Peter Štepánek
- **Tím pre výjazdy, externé pokrytie, konferencie** – Silva Šišková, Anka Antalová, Rado Herda
- **Odborný, medicínsky garant** – Táňa Foltánová

Ako zamestnanci aliancie sú aktuálne zamestnaní Soňa Barányi, právny tím (*brigádnická práca/ zmluva*), Pavlína Pilková, tím pre sociálne siete a médiá (*brigádnická práca študenta*), Soňa Herdová, administratíva a tím pre sociálne siete a médiá (*fakturovaná činnosť*), Peter Štepánek (*autorský honorár*), Silva Šišková (*nepodarilo sa zatiaľ dojednať zmluvu*), externé grafické činnosti Rado Herda (*faktúrovaná činnosť, Slovenský pacient*). Všetky zmluvy sú na obmedzený čas.

TÍM PRE SOCIÁLNE SIETE A MÉDIÁ

Počas roka 2024:

- Založenie sociálnej siete **Instagram** a vedenie sietí Facebook a Instagram
- Založenie spoločného **kalendára** pre plánovanie akcií (*je využívaný čiastočne zatiaľ*)
- Prehľad výsledkom mediálneho tímu:
 - Za rok 2024 sa vytvorilo približne **50 príspevkov**
 - Z toho 31 príspevkov vlastnej tvorby približne od júna 2024, kedy bol tiež založený účet Instagram pre AZCH.
 - Facebook účet aliancie má 1.900 sledovateľov

- Instagram účet aliancie má 100 sledovateľov
- Najúspešnejšie príspevky boli Mesiac zdravotného znevýhodnenia a vysvetlenie farieb zriedkavých chorôb, 13. slovenská konferencia o zriedkavých chorobách a príspevky ku dňu zriedkavých ochorení.

PRÁVNE KROKY A PRÁVNY TÍM

- Ešte stále ochrana a sledovanie vývoja k zákonu **363/2011 Z.z. o úhradách z verejného zdravotného poistenia**, kde aliancia významne prispela k aktuálnemu zneniu, ktoré pomáha vstupu liekov na zriedkavé ochorenia do systému úhrad
- Počas roka sme pripomienkovali **nariadenie EÚ**, ktoré prešlo Radou a je v parlamente a zlučuje 6 predchádzajúcich nariadení EÚ, vrátane nariadenie 141 pre zriedkavé ochorenia. Nové znenie nie je pre nás vhodné a nesie riziká v lokálnych systémoch, že lieky budú vyradované. Pripomienky sa nám poradilo komunikovať do Eurordisu, neporadilo sa nám konať ďalej, dosah, reálny dopad.
- Dokázali sme vstúpiť do **zákona o podmienkach ZŤP** a dosiahnuť korekcie aspoň niektorých najväčších zmien a dopadov, kedy mnohé diagnózy a stavy prestávajú byť hodnotené ako ZŤP.

EXPEDIČNÝ TÍM

Aliancia ZCH sa zúčastnila v roku 2024 na týchto podujatiach:

- 13. Slovenská konferencia o zriedkavých chorobách, Bratislava,
- 12. Európska konferencia o zriedkavých chorobách, Eurordis, Brusel,
- Novus Scientia 2024, Košice,
- XVII Neuromuskulárni kongres, Brno,
- Komorné stretnutie KČK Piešťany,
- Podpora združenia Úsmev pre Mary, Dunajská streda,
- ďalšie akcie týkajúce sa jednotlivých členov a združení.

ADMINISTRATÍVNE KROKY V ROKU 2024

Počas roka aliancia stratila dodávateľa služieb pre účtovníctvo a mzdy. Po dohľadani a na odporúčanie minulej pani účtovníčky sme získali spoločnosť **Amino Group, pán Trubela**. Spoločnosť pre nás vykonáva spracovanie mzdovej agendy,

spracovanie účtovnej agendy, spracovanie agendy pre DPH, príprava a odoslanie všetkých druhov výkazov a podaní.

Bolo treba registrovať nanovo alianciu na sociálnej poisťovni, daňovom úrade.

Spoločnosť Amino Group vykonáva aj prihlasovanie našich zamestnancov v poisťovniach.

Zároveň som ako predseda prebral v roku 2024 prístup k účtu aliancie, vykonávam platby, pripravujem podklady pre účtovnú spoločnosť, výpisy z účtu, podklady pre mzdy, výplaty miezd.

Aliancia je zaregistrovaná na výber 2% v roku 2025.

PARTNERI

Neuvádzam na tomto mieste, partnerov prosím možno dohľadať na stránke aliancie. Aliancia udržuje partnerstvo s mnohými subjektmi v zdravotnej oblasti, od výrobcov, držiteľov registrácií, agentúry, subjekty pre výskum a vývoj, školy a univerzity, po medzinárodné a naše národné inštitúcie. Ďakujeme pekne za každú podporu a spoluprácu. Významnejšiu spoluprácu v roku 2024 sme mali so spoločnosťami Takeda, MediaPlanet, SeeSame.

KONANIA O LIEKOV

Počas roka aliancia podporovala v mene pacientov konania pre združenia OMD (*belasý motýl*), Palčekovia a organizácie cystickej fibrózy. Tieto konania ďalej prebiehajú.

HODNOTENIA LIEKOV PRE NIHO

Pre konania o zaradení liekov do kategorizácie sme pre NIHO hodnotili alebo sprostredkovali hodnotenie pre lieky Slumetinib, Ibtakopan, Ivakaftor, Tezakaftor a Elaxakaftor.

INDIVIDUÁLNA POMOC

Neuvádzam podrobnosti, no môžem povedať, žiadosti o individuálnu pomoc, konzultácie, koordináciu informácie prichádzajú na alianciu takmer na dennej báze

a v rámci našich kapacít, kontaktov a odborných schopností ich priebežne riešime, reagujeme a snažíme sa pomoc poskytnúť.

NOVÍ ČLENOVIA ALIANCIE 2024

V roku 2024 sa aliancia rozšírila o týchto členov a má teraz 29 členov:

- Úsmev pre Mary
- Združenie Addisonikov Slovenska
- CMTC-OVM
- FragX
- Asociácia vaskulárnych kompresívnych syndrémov a Ehlers-Danlos
- Angelman Slovakia

Všetkých srdečne vítame medzi nami.

NADNÁRODNÉ AKTIVITY ALIANCIE V ROKU 2024

Túto časť prosím doplní Táňa Foltánová, hlavný motor medzinárodných projektov aliancie.

HOSPODÁRENIE A FINANČNÝ PLÁN ALIANCIE

Aliancia hospodárila s mierne prebytkovým rozpočtom, menej výdajov voči získaným prostriedkom. Podrobnosti sú uvedené v priloženej účtovnej závierke. Celkovo považujem postavenie aliancie za stabilizované, ale zároveň pristupujeme k výdavkom opatrne, pre možné právne neistoty vnesené do financovania občianskych združení v nasledujúcich rokoch. Zároveň považujem za slabé miesto a hlavný nesplnený cieľ, že sa nepodarilo získať hlavného partnera, vedľajších partnerov pre financovanie v prospech pacientov so zriedkavým ochorením. A rovnako považujem za finančné riziko slabé získavanie grantov v prospech aliancie. Mal som zámer predstaviť finančný plán rozdelený na kategórie Rezerva, Pracovné tímy a mzdy, Pomoc pre členov, Marketing a prezentácia, Konferencie a výjazdy...no už prosím nechám zostavenie finančného plánu pre budúceho predsedu aliancie podľa jeho zámerov.

PLUSY a MÍNUSY (*príležitosti a riziká*)

Hlavné plusy a príležitosti:

- Reputačné a mediálne ukotvenie aliancie v spoločnosti
- Rast a noví členovia, ktorí prejavili dôveru a záujem a stali sa členmi aliancie
- Dobrý príjem 2% pre zaistenie činnosti
- Posilnenie vnútornej štruktúry, vytvorenie tímov, zapojenie pacientov do činnosti aliancie
- Podpora aliancie pre aktivity a činnosti našich členov v rôznych oblastiach

Hlavné riziká a príležitosti:

- Budúce financovanie aliancie, získanie generálneho partnera, získavanie grantov
- Ďalšie posilnenie vnútornej štruktúry aliancie a rozdelenie zodpovedností, úloh, kompetencií pre napĺňanie stanov, misie a vízie pre našich členov
- Väčšie zapojenie ostatných združení do činnosti aliancie
- Vytvorenie, dokončenie vizuálnej identity aliancie (*opatrná modernizácia*)
- Zákony týkajúce sa občianskych združení

ODPORÚČANIA pre ROK 2025

Odporúčam vyčleniť **samostatnú funkciu, osobu, tím pre získavanie prostriedkov na financovania aliancie**. Ako hlavné zdroje vidím jednak získanie generálneho partnera a vedľajších partnerov, ďalšej posilniť a mechanizmy pre získavanie grantov, publikačnú činnosť a možné partnerstvá so zúčastnenými subjektami.

Dopracovať vizuálnu identitu a profesionálnu prezentáciu AZCH pre vyššie uvedené účely.

Ďalej pokračovať v zapájaní členských združení do orgánov a činnosti aliancie.

POĎAKOVANIE

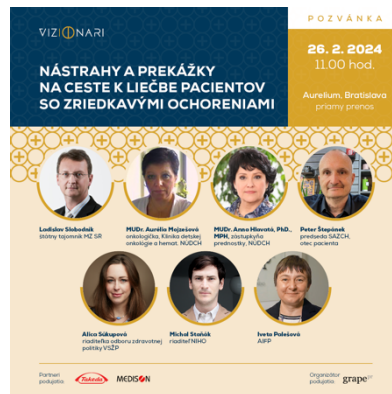
Ďakujem pekne za seba a v mene správnej rady za každú pomoc, radu, aktivity medializáciu, odbornú pomoc, všetko pre pomoc našich členom, združeniam a našim pacientom.

Sme vďační za každú pomoc.

ROK 2024 v ZÁBEROCH



Prezidentský palác



Vizionári



OMD reportáž

Choroba hranice nepozná, prečo by ich mala poznať dostupná liečba?

Viete, že ak sa narodíte so zriedkavým ochorením, či ak vás postihne chronické alebo onkologické ochorenie, môžete na Slovensku čakať na liečbu až desať rokov od jej registrácie Európskou liekovou agentúrou (EMA)?

Článok Choroba hranice nepozná

ŠT, 29. 2.
.blížni Michala Oláha: Zriedkavé problémy...

☆ Mám Záujem

My sme si diagnózu nevybrali. Prišla a musíme bojovať o pomoc, hovorí Juraj Polák z OZ Palčekovia (podcast)



5 fotiek v galérii

Juraj Polák, občianske združenie Palčekovia
 Zdroj: archív J. Poláka

Diskusia Pod lampou

Článok Achondroplázia



Teleráno Markíza



Podcast TV JOJ



Vizionári



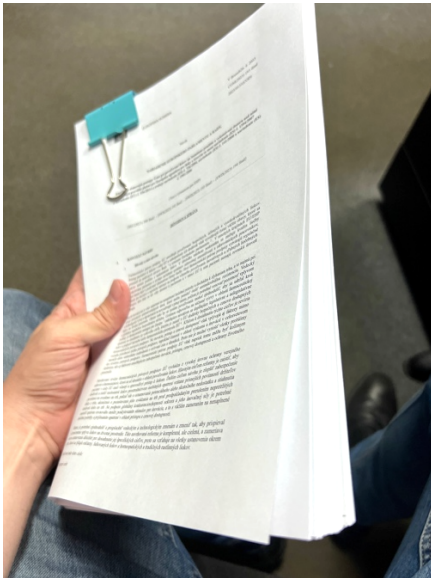
RTVS



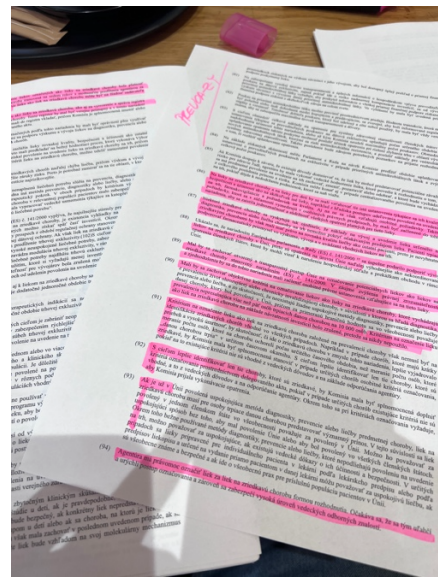
Podpora Eurovoľby



Štart Instagram aliancie



EÚ nariadenie



Zákony a právny tím



Podcast



Informačné grafiky Aliancie



13. SR konferencia o ZCH



Komorné stretnutie KČK



Preberanie grafiky OMD



Úsmev pre Mary



Reportáž "Majú zanedbané preventívky"
(Noviny TV JOJ, 28. 2. 2024)

OMD reportáž



Prezidentský palác

Krycí list k účtovnej závierke za rok 2024



Správna rada schvaľuje predloženú účtovnú závierku za rok 2024 ako bola vypracovaná a predložená a schválená revíznou komisiou. O hospodárskom výsledku sa nerozhoduje, nakoľko je nulový.

Stav účtu k 1.1. 2024: 21.505, 94 EUR

Stav účtu k 1.1. 2025: 24.566, 74 EUR

Slovenská aliancia zriedkavých chorôb (Aliancia ZCH)

Sídlo

Kollárova 11

902 01 Pezinok

IČO: 42258073

DIČ: 2023609434

Bankové spojenie: VÚB

Číslo účtu: 2985850358/0200

IBAN: SK9702000000002985850358

BIC: SUBASKBX

V Bratislave 20.1.2025

Peter Štepánek, Predseda AZCH

Andrea Madunová, Revízka komisia

Správna rada AZCH