



**VÝROČNÍ ZPRÁVA ONKO UNIE, o. p. s. 2019**



### **Vážení a milí,**

každý rok se ONKO Unie snaží dostat cílům, které stojí v její zakládací listině a najdete je v závěru této výroční zprávy (ano, je dobré dočíst až do konce). Všechny mají jedno společné: zlepšit kvalitu života onkologicky nemocných žen v České republice.

Věřím, že i rok 2019 byl dalším krůčkem k naplnění smyslu ONKO Unie a děkuji za spolupráci všem, kteří naší obecně prospěšné společnosti pomáhali a stále pomáhají.

**Mgr. Petra Adámková,**  
ředitelka ONKO Unie, o.p.s.

## **Témata ONKO Unie 2019**

- Dostupnost inovativní léčby pacientům a §16 (na příkladu léčby metastatické rakoviny prsu inhibitory CDK 4/6)
- Onkogynekologická onemocnění a jejich prevence (HPV testace a očkování)
- Léčba, prevence a včasný záchyt rakoviny vaječníků
- Mezinárodní spolupráce a výzkumy

# Aktivity ONKO Unie v roce 2019

## „Kytice pro ministra zdravotnictví“ (březen 2019):

poděkování zástupcům ministerstva zdravotnictví, zdravotnímu výboru Poslanecké sněmovny a Senátu, zástupcům zdravotních pojišťoven a novinářům; metastatická rakovina prsu byla uznána celospolečenským tématem a léčba CDK 4/6 inhibitory je odborníky považována za standardní léčbu evropských měřítek, léčba není hrazena z všeobecného zdravotního pojištění, ale je umožněna indikovaným pacientkám

*22. ledna 2019 (aktualizace 6.11.2019) bylo podepsáno Společné stanovisko zástupců Všeobecné zdravotní pojišťovny (VZP) a zástupců České onkologické společnosti Jana Evangelisty Purkyně (ČOS), které indikuje podmínky použití léků ze skupiny CDK 4/6 inhibitorů při léčbě HR+/HER2- pacientek. To umožnilo úhradu této léčby pacientkám na základě žádosti o paragraf 16, tzv. „systémový § 16“.*



## Semináře ve Sněmovní 7, Praha 1

- **Spolupráce ONKO Unie, Průvodce pacienta a iHETA**



- **„Paragraf 16 a jak s ním dále...“**
  - 25. dubna 2019
  - Cílem semináře bylo přiblížit současnou praxi a legislativní plány v této oblasti zástupcům pacientů, pojištěncům a široké veřejnosti
  - MUDr. Tomáš Doležal
- **„Je SÚKL hodný nebo zlý policajt?“**
  - 17. června 2019
  - Cílem semináře bylo přiblížit srozumitelně činnosti a role SÚKLu v úhradách léků, otevřeně identifikovat slabá místa a přinést pacientům možnost diskutovat
  - Mgr. Irena Storová, ředitelka SÚKL
  - MUDr. Tomáš Doležal

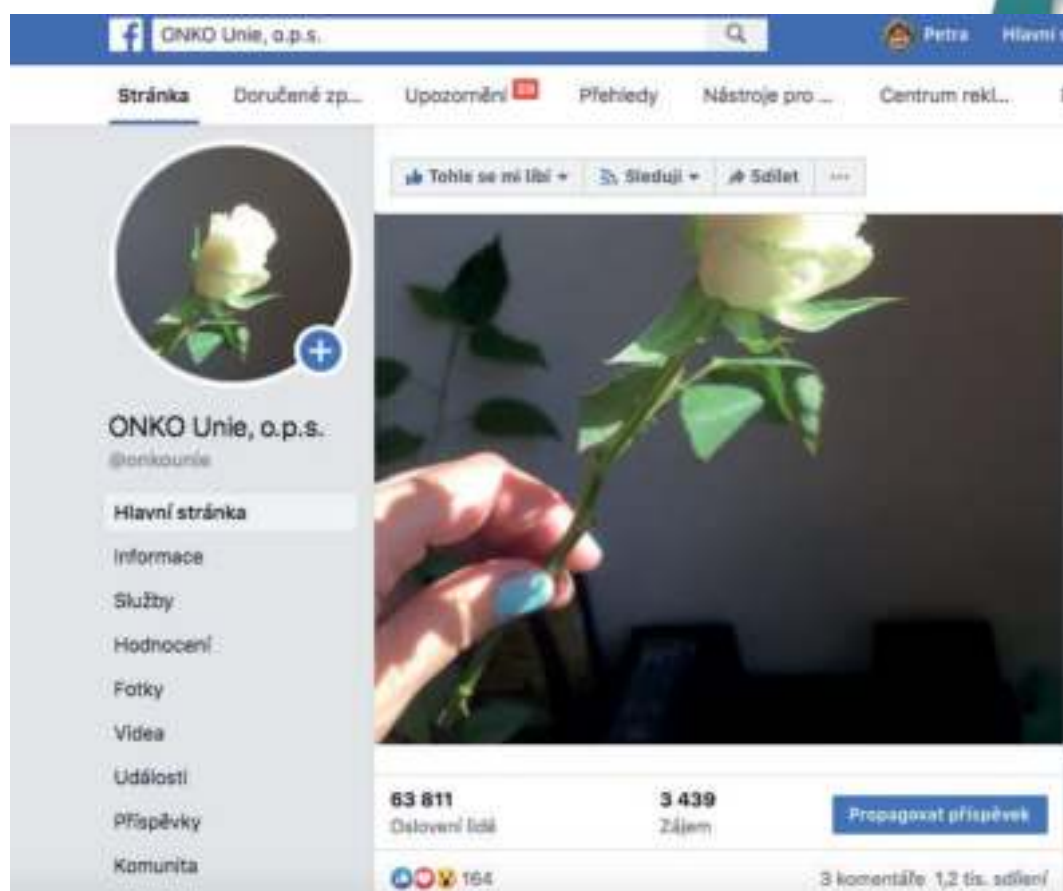


## Připomenutí Světového dne rakoviny vaječníků 8. 5.

- Květen 2019
- Symbolem dne je bílá růže



- **Kampaň na sociálních sítích**



- **Kulatý stůl o rakovině vaječníků**

- **Ve spolupráci ONKO Unie a VERONICA, z. ú.**
- 24. června 2019, Malostranská beseda
- Mgr. Filip Vrbel – náměstek ministra zdravotnictví
- Mgr. Irena Storová, MHA – ředitelka SÚKL
- Ing. David Šmehlík, MHA – náměstek ředitele VZP ČR pro zdravotní péči
- prof. MUDr. Michal Zikán, Ph.D. – přednosta Gynekologicko-porodnické kliniky Nemocnice na Bulovce



- MUDr. Lukáš Dostálek - zástupce pacientské organizace Veronica, VFN
- MUDr. Tomáš Doležal – zdravotní ekonom Institutu pro zdravotní ekonomiku (IHETA)
- Hosté:  
doc. MUDr. Jana Prausová, PhD., MBA, prof. MUDr. Petra Tesařová, CSc.



## Kulatý stůl na MZ ČR

- **Hlas onkologických pacientů**  
(ONKO Unie je členskou organizací HOP)
- 28. června 2019
- 3. společné setkání, jehož se účastnili i zástupci odborných lékařských společností, zdravotních pojišťoven a další odborníci
- diskuse o legislativních a exekutivních návrzích na zlepšení dostupnosti a kvality péče



## Fialové září a GO Day 2019

- Připomenutí Světového dne onkogynekologických diagnóz (v angličtině Gynae-oncology = GO Day)
- Tématem v ČR 2019 byla preventabilita karcinomu děložního čípku, tedy především edukace o HPV DNA testu a očkování proti HPV
- Záštitou ministra zdravotnictví ČR **Adama Vojtěcha**
- Media Relations, sociální sítě a webové stránky + celosvětově ve 22 zemích světa na FB organizací, sítě ENGAGE a [worldgoday.org](http://worldgoday.org)



- **Partnerem akce byla kosmetická společnost Dermacol**

- Propagace v prodejnách
- Rozdávání letáčků, balíčky pro účastnice



- **Dále spolupracovali:**

Robert Cejnar, Markéta Vašířová, SillyToons, Erik Šaroun, Martin Kašiar, Kristýna Dolejšová, Simona, Šeligová, Tereza Kerndlová, Gabriela Partyšová



- **Tisková konference**

- 20. 9. 2019





- **Start FIALOVÉ CYKLOJÍZDY**

- 11 hodin, trasa Albertov, Studničkova ul. - cyklostezka Podolí
- Jízdy se zúčastnil i ministr zdravotnictví **Adam Vojtěch – DĚKUJEME ZA PODPORU!**



- Cíl v Modřanech za účasti známých osobností (Gabriela Partyšová, Radka Fišarová, manželé Barbora a Jan Šťastní, Andrea Elsnerová)





## Happening na Vyšehradě 11. 10. 2019

- Připomenutí Světového dne metastatické rakoviny prsu



## Letem kongresovým světem za účasti ONKO Unie

- Prague Onco, IGCC Praha, JACPO Záhřeb, CTRL Cancer Summit Brusel, ESGO ENGAGE Atény,
- Efektivní nemocnice Praha



## ENGAGe Executive Group (EEG)

- Na kongresu Evropské onkogynekologické společnosti (ESGO) v Aténách proběhla volba nového výkonného výboru ENGAGe, evropské sítě patientských organizací pod patronací ESGO pro období 2019–2021
- Petra Adámková (ONKO Unie) se stala nominovaným členem EEG



21<sup>st</sup> European Congress  
on Gynaecological Oncology  
Nov 2-5, 2019 | Athens, Greece



Discover + Events + Resources + Stories +



### New patient representatives elected to ENGAGe Executive Group for the 2019–2021 term

In its meeting Nov. 3, 2019, in Athens, the ENGAGe General Assembly of members elected new ENGAGe Executive Group members and approved updates to the ENGAGe bylaws.

Idó Tóth (HU), chair of the Marlow Flower Foundation, and Maria Papageorgiou (GR), president of K.E.F.i. Greece, were elected as EEG members with voting rights and Birthe Lamley (DE), president of KJU Denmark, was re-elected to her seat. In addition, Tóth was appointed to be the new ENGAGe Co-Chair. She will lead the group with Prof. Murat Gütekin (TR). Tóth and Papageorgiou have already very actively cooperated on diverse projects for ENGAGe. Lamley will continue to work on the Clinical Trial project.

[More info](#)



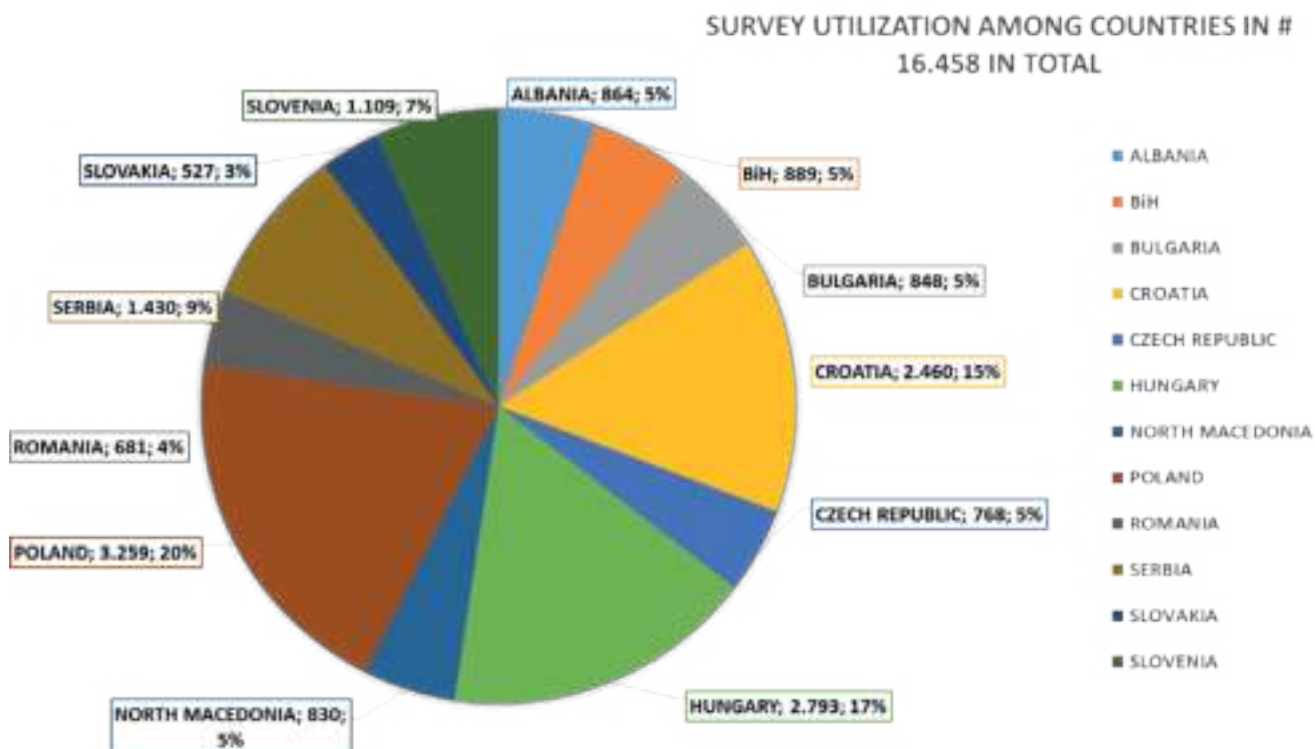
## Výzkum CEE regionu, JACPO, červen 2019

- Čeští pacienti se zúčastnili celoevropského výzkumu Onkologická péče očima pacientů
- Výzkum proběhl ve 13 zemích a celkově odpovědělo 16 458 pacientů
- Výsledky výzkumu předložila ONKO Unie výboru České onkologické společnosti ČLS JEP (ČOS)



### • Zúčastněné země regionu

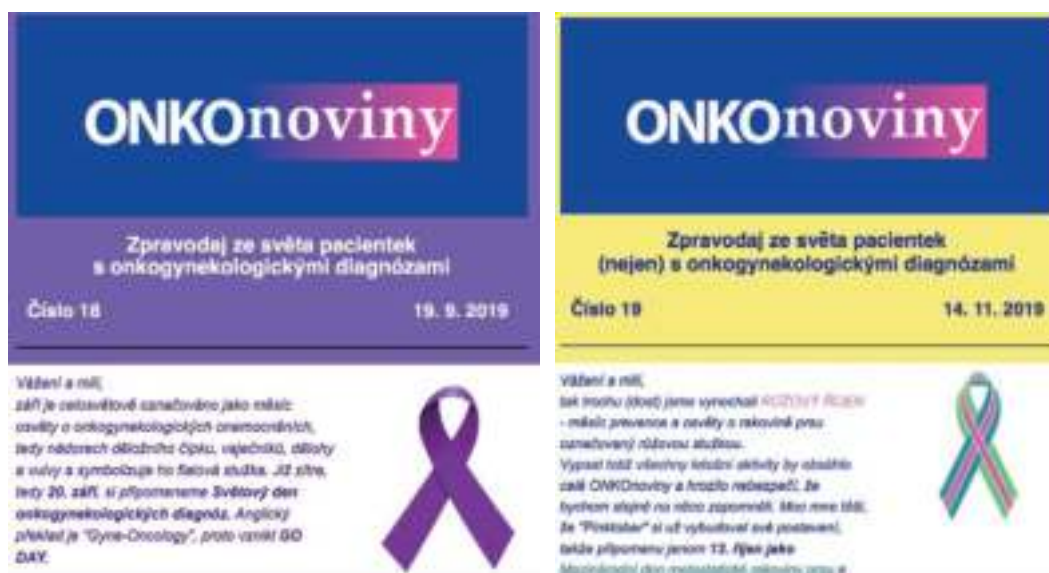
- Participants by Residence Country (N = 16458 )



- **Shrnutí výsledků celkově – možnosti zlepšení onkologické péče v celém regionu**
  - Sdělování špatných zpráv
  - Čekací doby
  - Poskytování informací o léčbě
  - Poskytování informací o zdravotní a sociální péči
  - Zdravotní a sociální podpora (psychologická pomoc, sestry, domácí pomoc atd.)

## Newsletter ONKOnoviny

- ONKO Unie vydává občasník ONKOnoviny, který shrnuje důležité události z oblasti onkologické péče a pacientů



## Nejsem na odpis



- Ocenění za kampaň NEJSEM NA ODPIS podporující pacientky s metastickou rakovinou prsu
- ONKO Unie společně s agenturou ADison získala nejvyšší cenu v oblasti Public Relations v České republice za kampaň Nejssem na odpis
- LEMUR 2019 – česká cena za Public Relations
- Ocenění: Absolutní vítěz, 1. místo v kategorii Farmacie a zdravotnický sektor, 2. místo v kategorii Sólakapr



- Dalším oceněním za tuto kampaň byla cena EFFIE Awards Czech Republic 2019
- Kampaň Nejssem na odpis získala 3. místo v kategorii Sociální, ekologický a kulturní marketing





## Dny ONKO Unie 2019

- Pravidelný odborný seminář ONKO Unie se konal 7. 12. 2019 v kongresovém sále společnosti Olympus v Praze 6

- **Odborný program:**

### **Co nového v očkování**

Doc. MUDr. Vilma Marešová, předsedkyně Správní rady ONKO Unie, o.p.s.

### **Smíchologie, jóga smíchu**

Mgr. Petr Fridrich

### **Zapojení pacientů do HTA, současný stav a výhled do budoucna**

MUDr. Tomáš Doležal, Institute for Health Economics and Technology Assessment (iHETA)

### **Hlas onkologických pacientů a jeho úloha v české onkologii**

PhDr. Ivana Plechatá, Průvodce pacienta, z. ú.

### **Podpora pečujících osob, dopad onkologických onemocnění na rodinný systém**

Lukáš Haupt, Alfa Human Service, z. s.

### **Co je koučink a jak může pomoci onkologickým pacientkám**

Mgr. Ivana Novotná, profesní a životní kouč

### **Důležitost komunikace onkologických onemocnění a spolupráce s médii aneb Příběhy pacientů a jejich význam**

Jitka Cilečková, agentura ADison

### **Představení projektu Gymbee.cz**

Michal Večeřa, Addicts

### **Shrnutí aktivit a informací Onko Unie 2019 z ČR i zahraničí, plán komunikace na 2020, networking**

Mgr. Petra Adámková, ředitelka Onko unie, o.p.s.





## Finanční zpráva ONKO Unie 2019:

Výsledovka		ONKO Unie, o.p.s.			IČ: 24846856	Rok: 2019	Dne: 02.03.2020	Strana 1	Tisk vybraných záznamů
Číslo účtu	Název účtu	Počáteční stav	Obraty za období MD	Obraty za období D	Obraty rozdíl	Koncový stav			
<b>Náklady</b>									
501	Spotřeba materiálu	0,00	901,00	0,00	901,00	901,00			
504	Prodané zboží	0,00	15 268,00	0,00	15 268,00	15 268,00			
513	Náklady na reprezentaci	0,00	858,00	0,00	858,00	858,00			
518	Ostatní služby	0,00	545 005,48	0,00	545 005,48	545 005,48			
521	Mzdové náklady	0,00	79 000,00	0,00	79 000,00	79 000,00			
<b>Náklady celkem</b>		<b>0,00</b>	<b>641 032,48</b>	<b>0,00</b>	<b>641 032,48</b>	<b>641 032,48</b>			
<b>Výnosy</b>									
682	Přijaté příspěvky (dary)	0,00	0,00	645 696,00	645 696,00	645 696,00			
684	Přijaté členské příspěvky	0,00	0,00	5 805,00	5 805,00	5 805,00			
<b>Výnosy celkem</b>		<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>651 501,00</b>	<b>651 501,00</b>	<b>651 501,00</b>			
					<b>Hospodářský zisk za období</b>	<b>10 468,52</b>			
					<b>Hospodářský zisk celkem</b>		<b>10 468,52</b>		
Tisk vybraných záznamů: Datum >= 01.01.2019, Datum <= 31.12.2019									

Dozorčí rada Onko Unie, o. p. s. na své schůzi v březnu 2020 schválila hospodaření společnosti za rok 2019.

Všechny účetní doklady a podrobná účetní uzávěrka jsou zájemcům k dispozici u ředitelky Onko Unie, o. p. s. na vyžádání.

Děkujeme všem dárcům za podporu!



## Přání do nového roku již tradičně od Jana Hofmana – děkujeme za spolupráci!



*I když někdy přestaneme doufat...  
...a osud už se zdá nezvratný...  
...naděje tu vždycky JE!  
Ať naděje obklopuje i Vás po celý rok 2020!*

Webová stránka společnosti  
[www.onko-unie.cz](http://www.onko-unie.cz)

Webová stránka kampaně  
[www.nejsemnaodpis.cz](http://www.nejsemnaodpis.cz)

### Sociální sítě



[facebook.com/onkounie](https://facebook.com/onkounie)



[twitter.com/ONKOUnie](https://twitter.com/ONKOUnie)



[instagram.com/onko\\_unie](https://instagram.com/onko_unie)

## Orgány ONKO Unie, o. p. s. 2019

### Správní rada:

#### Předsedkyně Správní rady:

Doc. MUDr. Vilma Marešová, CSc.

#### Členové Správní rady:

Kateřina Koubková

Mgr. Lucie Pomajslová

Prof. MUDr. Aleš Ryška, Ph.D.

MUDr. Alexandra Vrabcová

MUDr. Jana Zárubová

### Dozorčí rada:

#### Předsedkyně Dozorčí rady:

PhDr. Hana Nikodemová

#### Členové Dozorčí rady:

Blažena Říhová

Mgr. Ivana Voleníková

**Ředitelka:** Mgr. Petra Adámková

**Tajemnice:** Jindřiška Palečková

### Sídlo společnosti:

Naardenská 668/19

162 00 Praha 6

IČ 248 468 56

ONKO Unie, o. p. s. je zapsaná v rejstříku u Městského soudu v Praze odd. 0, vložka 811

### Číslo účtu:

43-9967770217/0100, Komerční Banka a.s.

### Kontakty:

Mgr. Petra Adámková

Tel.: + 420 607 216 236

E-mail: [petra.adamkova@onko-unie.cz](mailto:petra.adamkova@onko-unie.cz)

Jindřiška Palečková

Tel.: +420 602 684 524

E-mail: [jindriska.paleckova@onko-unie.cz](mailto:jindriska.paleckova@onko-unie.cz)

ONKO Unie je součástí platformy Hlas onkologických pacientů a Podpora pečujících a úzce spolupracuje s patientskou organizací VERONICA, z. ú.



[www.hlaspacientu.cz](http://www.hlaspacientu.cz)



[www.patientska-organizace.cz](http://www.patientska-organizace.cz)



ONKO Unie je členem ENGAGe (European Network of Gynaecological Cancer Advocacy Groups), evropské sítě patientských organizací pod patronací ESGO (European Society of Gynaecological Oncology)



## **Cílem ONKO Unie (OU) je poskytování obecně prospěšných služeb, a to zejména:**

- Systematická edukace veřejnosti, onkologicky nemocných, jejich rodin a svépomocných organizací
- Prevence rakoviny a propagace zdravého životního stylu formou celostátních kampaní
- Prosazování potřeby zlepšit kvalitu diagnostiky a efektivity léčby nádorového onemocnění, a to včetně podpůrné a paliativní péče
- Prosazování individualizovaného přístupu a zároveň optimálních a rovných podmínek k léčení a rekonvalescenci pacientů s nádorovým onemocněním
- Propojování specialistů jednotlivých onkologických oborů, podpora vzdělávání onkologů a zajištění vysokého standardu kvalifikace lékařů v rámci multidisciplinárních týmů
- Diskuze pacientů, lékařů i kompetentních autorit v rámci rozhodovacího procesu úhrady nákladné léčby pacientů se zhoubnými nádory
- Budování vztahů a aliancí se zahraničními lékařskými a patientskými organizacemi