

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FAKULTA HUMANITNÍCH STUDIÍ

Katedra studií občanské společnosti

Bc. Markéta Stránská

**Výhody a nevýhody plynoucí organizacím
z členství v České asociaci pro vzácná
onemocnění (ČAVO)**

Diplomová práce

Vedoucí práce: **Mgr. at Mgr. Jiří Navrátil, Ph.D.**

Praha 2015

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a s použitím pramenů a literatury řádně citovaných a uvedených v seznamu literatury. Práci jsem nevyužila k získání jiného nebo stejného titulu.

Souhlasím s tím, že tato diplomová práce může být zveřejněna v elektronické knihovně FHS UK a může být využita i jako studijní text.

V Praze dne 23. června 2015

.....

Bc. Markéta Stránská

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce Mgr. at Mgr. Jiřímu Navrátilovi, Ph.D. za četné komentáře a připomínky k textu. Zejména bych pak ráda vyjádřila svůj vděk všem dobrovolníkům v České asociaci pro vzácná onemocnění za jejich drahocenný čas a ochotu. V neposlední řadě všem, kteří se mnou měli trpělivost při vypracovávání práce.

Anotace

Ve své práci se chci zaměřit na pociťované výhody a nevýhody plynoucí organizacím z členství v zastřešující organizaci. Tomuto tématu se budu věnovat z perspektivy členských organizací. Jedná se o specifický segment sdružení – pacientské organizace věnující se pacientům se vzácným onemocněním. Je zřejmé, že spolupráce v zastřešující organizaci přináší výhody, dá se však předpokládat, že může přinášet i určité nevýhody. Pro svoji práci jsem si vybrala Českou asociaci pro vzácná onemocnění. V České republice se jedná o jedinou organizaci v občanském sektoru zaměřující se výhradně na vzácné choroby. Cílem magisterské práce je zjistit pociťované výhody a nevýhody, a zda souvisí s mírou aktivity členů v zastřešující organizaci. Dále chci porovnat získaná data s teoretickou literaturou za účelem, zda se liší. Téma zastřešování v České republice je téměř neprobádané. Existuje jen několik málo prací, jež se věnují této oblasti. Proto jsem se rozhodla zaměřit se na spolupráci v oblasti občanského sektoru (sdružení věnující se vzácným chorobám), který je poměrně neznámý.

Klíčová slova: výhody spolupráce, nevýhody spolupráce, vzácná onemocnění, advokační funkce, informační funkce, zastřešující organizace, pacientské organizace, Česká asociace pro vzácná onemocnění, vysoká aktivita, nízká aktivita

In my work, I want to focus on the perceived advantages and disadvantages of membership in the umbrella organization. This topic, I will discuss from the perspectives of the member organizations. This is a specific segment associations – the patient organizations focused to patients with rare diseases. It is clear that cooperation in the umbrella organization brings advantages, but it is probable that it can also bring some disadvantages. For my work I choose the Czech Association for rare diseases. In the Czech Republic is the only organization in the civil sector, focusing exclusively on rare

diseases. The goal of the master thesis is to find out the perceived advantages and disadvantages, and how it is related to the level of activity of members of the umbrella organization. Further, I want to compare the data with the theoretical literature in order that differs. Theme of umbrella in the Czech Republic is almost unexplored. There are only a few expert papers in this area. That's why I decided to focus on cooperation in civil sector (organization focus on rare diseases), which is relatively unknown.

Keys words: advantages of cooperation, disadvantages of cooperation, rare disease, advocacy function, information function, umbrella organizations, patient organizations, Czech Association for Rare Diseases, high activity, low activity

Obsah

1. Úvod	1
1.1. Cíl práce	2
1.2. Struktura práce	3
2. Funkce neziskových organizací	5
2.1. Advokační funkce	8
2.1.1. <i>Přímý lobbying (Direct lobbying)</i>	12
2.1.2. <i>Lobbying od kořenů (Grassroots lobbying)</i>	13
2.1.1. <i>Volební lobbying (Electoral lobbying)</i>	14
2.1.2. <i>Výhody a nevýhody lobbyingu</i>	15
2.2. Spolupráce neziskových organizací	16
2.2.1. Vymezení pojmů síť, zastřešující organizace a zdrojové centrum	16
2.2.2. <i>Aktivita, role a cíle zastřešujících organizací</i>	18
2.2.3. <i>Problematika zastřešování v českém prostředí</i>	22
3. Výhody a nevýhody spolupráce organizací	25
3.1. Vnímání nákladů a přínosů dle míry aktivity členů	30
4. Metodologie a data	33
4.1. Výzkumný design	34
4.2. Výzkumné metody survey výzkumu	34
4.2.1. <i>Zúčastněné pozorování</i>	35
4.2.2. <i>Dotazník</i>	35
4.3. Představení zkoumaných organizací	37

4.1.	Způsob analýzy dat	37
4.2.	Rizika výzkumu a jeho etické aspekty	38
5.	Popis organizace ČAVO	40
5.1.	Vznik organizace	40
5.2.	Poslání a činnost organizace	42
5.3.	Předsednictvo a spolupracovníci ČAVO	47
5.4.	Členové organizace	48
6.	Výhody a nevýhody plynoucí organizacím z členství v ČAVO	51
6.1.	Materiální výhody	53
6.2.	Solidární výhody	53
6.3.	Účelové výhody	57
6.4.	Nevýhody členství	60
7.	Vnímání výhod a nevýhod dle aktivity členů	68
7.1.	Vnímání výhod a nevýhod dle objektivní aktivity členů	68
7.2.	Vnímání výhod a nevýhod dle subjektivního hlediska členů	73
8.	Porovnání zjištěných výhod a nevýhod s teorií	76
9.	Závěr	81
10.	Přehled použité literatury	84
11.	Přílohy	96
11.1.	Seznam použitých zkratk	96
11.2.	Vzor dotazníku	97
11.3.	Popis členských organizací	102

1. Úvod

Téma mojí diplomové práce se zaměřuje na velmi specifickou část občanského sektoru. Jedná se o neziskové organizace, jež se sdružují v zastřešujících organizacích. Hlavní náplní této práce je zjistit konkrétní pocíťované výhody a nevýhody plynoucí neziskovým organizacím z členství v České asociaci pro vzácná onemocnění¹ (ČAVO). Následně budu zkoumat, jak s nimi souvisí míra aktivity členských organizací. V poslední části budu určovat, zda se empirická data liší od teoretického rámce představeného v následujících kapitolách. Z obecného hlediska se v práci zajímám především o oblast sdružování. Kladu si otázku, proč se vlastně organizace sdružují? Z důvodu specifčnosti vzácných onemocnění existuje pouze velmi malý počet sdružení, která jim pomáhají. Organizace, přestože jsou malé s minimální členskou základnou, se snaží být velice aktivní při prosazování svých zájmů. V českém prostředí se vyskytuje jenom málo autorů, či výzkumníků zaměřující se na problematiku spolupráce mezi organizovanými skupinami. Dále existuje celá řada odborných lékařských prací zkoumající oblast vzácných onemocnění, avšak už nenalezneme odborné studie věnující se ochraně práv nebo prosazování zájmů pacientů trpících jednou z mnoha forem těchto chorob. Hlavním důvodem by mohla být nízká všeobecná informovanost o této skupině nemocí. Dle průzkumu agentury STEM/MARK pro Asociaci inovativního farmaceutického průmyslu (AFIP) 60% Čechů žádná vzácná onemocnění nezná, nebo si je plete s jinými chorobami – nejčastěji s AIDS nebo roztroušenou sklerózou. (AIFP, 2014) Z výzkumu tedy vyplývá, že se jedná o marginální problém, a proto zůstávají lidé ve společnosti ohledně této problematiky neinformováni. Z tohoto důvodu jsou organizace zaměřené na pomoc pacientům téměř neznámé. Pokud se ovšem rozhodnou pro

¹ Vzácné onemocnění je v rámci EU definováno jako vzácné, pokud postihuje méně než 5 osob z každých 10000.

vzájemnou spolupráci, jejich šance na obhajobu a prosazování práv vzroste, stejně jako možnost poskytovat svým členům větší rozsah služeb.

Činnost organizací pomáhající těmto pacientům musí být velice pestrá, jelikož každá skupina lidí se vzácnou chorobu má jiné potřeby. Při sledování svých cílů organizace využívají různé repertoáry činností. Mohou se lišit tím, zda se obrací na širokou veřejnost, nebo se soustředí pouze na rozhodovací mechanismy. Některé skupiny potřebují především poskytnout různé služby (např. pečovatele, rehabilitační pomůcky, léky či zdravotní materiál), jiné se zase neobejdou bez pomoci při obhajování svých zájmů, čehož za pomoci sdružení mohou docílit. To vše závisí na tom, jakou z funkcí daná nezisková organizace plní. Ty se však v praxi obvykle navzájem prolínají. Např. servisní organizace může být zároveň i advokační. Všechny sdružení však vždy řeší podobné problémy jako např. financování, vztah s veřejnou správou, snahu o profesionalizaci a mnoho dalších. Právě proto vzniká potřeba sdružovat se. Spolupráce v občanské společnosti formou tzv. síťování (zastřešování, budování koalic apod.) představuje jeden z důležitých aspektů v neziskovém sektoru. Takovéto problémy pomáhá řešit vrcholný koordinační orgán, jenž reprezentuje zastřešující organizace. Dle Putnama (1995) je vznik a fungování zastřešujících organizací založen na důvěře. Důvěra se stává základním kamenem sociálního kapitálu, který se rozvíjí právě v takovýchto organizacích. Proto se teoretický rámec této práce bude také zaměřovat na teorii týkající se spolupráce a sdružování neziskových organizací.

1.1. Cíl práce

Zastřešující organizace může přinášet členům řadu výhod. Jako např. vzájemné propojení, společné vyjednávání s dalšími subjekty a vzájemné sdílení zkušeností a mnoho dalšího. Mým cílem je v této práci zjistit, jaké jsou pocíťované výhody a nevýhody, jež plynou z členství v zastřešující organizaci. Tématu se věnuji z pohledu členů tzv. střechy (neziskové organizace řešící

problematiku vzácných chorob). Vzájemná spolupráce přináší organizacím řadu výhod. Je však možné, že existují i určité nevýhody, se kterými se členské organizace mohou potýkat. Výsledky provedeného výzkumu porovnám s teoretickým rámcem uvedeným v magisterské práci ve snaze zjistit, zda jsou rozpoznané výhody či nevýhody plynoucí z členství v souladu s teoretickou literaturou, nebo se od ní nějakým způsobem liší. V rámci této práce volím kvantitativní přístup a zaměřuji se na konkrétní střechu – Českou asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO). V oblasti vzácných onemocnění se jedná o jedinou zastřešující organizaci v České republice.

Cílem práce je odpovědět na výzkumné otázky:

„Jaké jsou pocíťované výhody a nevýhody členství neziskových organizací v České asociaci pro vzácná onemocnění?“

„Jak souvisí míra aktivity členských organizací v České asociaci pro vzácná onemocnění s pocíťovanými výhodami a nevýhodami?“

„Jak se liší reálně pocíťované výhody a nevýhody od těch, které jsou uvedené v teoretické literatuře?“

Jestliže to bude možné, pokusím se na základě zjištěných výsledků mojí práce formulovat doporučení pro zastřešující organizaci, aby se maximalizovaly výhody plynoucí z členství. V tomto případě se jedná o nepřímý cíl. Přínos své práce spatřuji v komplexním zmapování vnímaných výhod a nevýhod neziskových organizací zabývajících se vzácným onemocněním a jejich konfrontování s teoretickým rámcem práce.

1.2. Struktura práce

Úvodní část seznamuje čtenáře především s hlavními cíli mojí práce, kterým se věnuji.

Na základě odborné rešerše popisují v teoretické části funkce neziskových organizací, a to se zvláštním zřetelem na advokační funkci. Dále se také věnují tématu spolupráce ve formě zastřešování/síťování u organizací v občanské společnosti. V neposlední řadě se zabývám souhrnem cílů a rolí, které může zastřešující organizace splňovat pro členská sdružení.

Poté následuje metodologická část obsahující seznámení s výzkumným designem této práce a s nástroji, jež jsem k provedení výzkumu využila.

Následná praktická část se skládá z několika oblastí. V první řadě se věnuji současné situaci v ČAVO. Představím přehled činností, které mi umožní spolu s teoretickým rámcem vytvořit typologii jednotlivých výhod a nevýhod plynoucí z členství v zastřešující organizaci. Na tomto základě vytvořím dotazník, jehož výsledky se stanou hlavním zdrojem pro zodpovězení výzkumných otázek. Dále popíšu organizační a řídicí strukturu asociace a její pracovní partnery. Také se budu věnovat členským organizacím a jejich složení.

Poté budu pokračovat analýzou dotazníků, které vyplnili zástupci členských sdružení. Analýza a její výsledky představují hlavní empirickou část práce. Pomocí odpovědí získaných v rámci dotazníkové šetření se pokusím zodpovědět výzkumné otázky. Poslední část tvoří závěr diplomové práce, kde shrnuji veškeré získané poznatky z přechozích kapitol.

2. Funkce neziskových organizací

Organizace občanské společnosti (OOS) jsou považovány za součást či za určitý projev občanské společnosti, které plní rozmanitou škálu funkcí. O tom vypovídají i další používané synonymní termíny. Pro příklad můžeme uvést nestátní neziskový sektor nebo jenom neziskový sektor, dále třetí sektor, dobrovolnický sektor apod. Pro účely této práce budeme využívat vžitý pojem nezisková organizace a budeme ho chápat jako součást a projev občanské společnosti.

Mnozí autoři se snažili roztrždit a zaškatulkovat činnosti organizací do skupin. Existují i různé teorie ekonomického charakteru řešící vznik organizované občanské společnosti. Ty jsou vytvářeny na základě odlišných ekonomických a společenských systémů ve světě. Jednou z nejvýznamnějších prací v této oblasti, která je přijímána širokou odbornou veřejností, se stala vědecká studie *Comparative Nonprofit Sector Project*. V rámci této studie vědci zkoumali neziskové organizace na základě strukturálně-operacionální definice. Jedná se o pět základních znaků, které má obsahovat každá organizace, aby se dala považovat za neziskovou. Prvním znakem je určitý stupeň institucionalizace projevující se např. formálním statutem, zavedenými stanovami nebo i pouhými pravidelnými schůzkami. Druhý rys organizace představuje soukromý charakter, tzn. její oddělení od státu, jelikož mu formálně nepodléhá. Třetí důležitou vlastností je neziskovost spočívající v nepřerozdělování zisku. Organizace musí být také samosprávné. Jejich vlastníci mají povinnost samostatně se rozhodovat o činnostech a cílech. Poslední znak reprezentuje dobrovolnost. Ta se sice nevztahuje na celou organizaci, avšak určité procento činností by mělo mít tento charakter. (Frič, 2001: 11) Díky velkému množství nasbíraných dat autoři identifikovali čtyři základní funkce organizací. Jedná se o tyto funkce: servisní, advokační, expresivní a tzv. „community building“ (budování komunity). V reálném

prostředí je však obtížné tyto role jednotlivě vymezit, jelikož dochází k jejich vzájemnému prolínání a spojování. Další funkce, jež stojí alespoň za zmínku, mohou být: charitativní, inovativní a filantropická funkce.

První z nich je servisní. Představuje nejrozšířenější funkci neziskových organizací. Jedná se o základní kámen, na němž v podstatě vznikl celý třetí sektor. Ve společnosti existují určité potřeby, jež stát ani trh nejsou schopni naplnit. Neziskový sektor je zjistí a poté skrze svá sdružení na ně adekvátním způsobem reaguje. Jde zde především o poskytování sociálních služeb, vzdělání nebo provozování sportovních aktivit. Mohou sem spadat dokonce činnosti zaměřující se na vědu a výzkum. Kendall definuje servisní funkci jako: „*Prostředek k produkci v prostředí, kde trh a vláda selhaly.*“ (Kendall in Neumayr, 2007: 3) V České republice je nejvíce servisních organizací v oblasti sportu, volného času a kultury. Nabízejí v rámci svých aktivit širokou škálu služeb. Pomáhají zdravotně postiženým, pořádají různé zajímavé programy pro děti nebo mohou cílit svoji činnost na ochranu přírody a mnoho dalšího. Vztah mezi státem a neziskovým sektorem se v průběhu historie vyvíjel a měnil. V různých částech světa se často setkáváme odlišnými postoji k neziskovým organizacím. Stát a neziskový sektor si v některých případech vzájemně konkurují v poskytování služeb, nebo naopak vstupují do oboustranně prospěšného partnerství, ve kterém posilují své slabé stránky.

Dále existuje advokační funkce. Jejím hlavním posláním je prosazování a obhajování zájmů především minoritních skupin ve společnosti. Váže se především na politický systém, v němž neziskové organizace působí.

Třetí úlohou sdružení je její expresivní role. Někteří autoři ji ztotožňují s advokační. Salamon má však odlišný názor: „*Expresivní funkce umožňuje vyjádřit zájmy nebo názory v dalších prostorách mimo politický systém.*“ (Salamon in Neumayr, 2007: 5). V tomto případě se jedná především o ochranu a podporu partikulárních hodnot. Dává možnost různým minoritním skupinám

vyznávat rozdílné ideologické, náboženské, politické, kulturní, sociální názory a postoje. Tato funkce především podporuje pluralitu ve společnosti, což posiluje její demokratizaci.

Poslední role je budování komunity. Dle Kramera se jedná o hlavní úlohu občanské společnosti: „*Získat organizační schopnosti, politické kompetence, osobní uspokojení, začlenění do většího celku a možnost naučit se normy, získat informace a vyhnout se osamělosti.*“ (Kramer in Neumayr, 2007: 5) Když se bude podporovat budování komunity, posílí se postupně důvěra společnosti, tak se ve společnosti postupně posílí důvěra zvyšující hospodářský růst a upevňující demokratické procesy. Mobilizace komunit podél jednoho určitého problému představuje jejich hlavní výkonný prostředek.

Další významní autoři Brown a Kalegaonkar se ve své práci *Support Organizations and the Evolution of the NGO Sector* zaměřují na pět různých funkcí, které organizace mohou plnit při dosahování svých cílů.

První z nich je zesilování individuálních a organizačních kapacit. Díky této roli se organizace snaží zlepšit a rozšiřovat svoje služby. Hledají a využívají nové příležitosti. Některé organizace se mohou soustředit např. na lidské zdroje a řeší strategické myšlení, otázky vůdčích schopností, vzdělávání dospělých a finanční management. Autoři uvádějí, že tyto organizace jsou často katalyzátorem pro inovace v neziskovém sektoru.

Další se zaměřuje na mobilizaci materiálních zdrojů. Mnoho neziskových organizací je na nich závislých. Jestliže čerpají své zdroje pouze od státu, hrozí jim různá restriktivní opatření znesnadňující jejich činnost. Pro přežití se proto musí zaměřit na mobilizování místních zdrojů a tím si upevní své postavení. Jinými slovy organizační financování má být vícezdrojové. Jelikož neziskové organizace získávají prostředky jak od státu, tak od komerčních organizací, tvoří neziskový sektor jakýsi „most mezi dvěma sektory“. Fundraising pomáhá etablovat neziskový sektor.

Třetí funkci představuje poskytování informací a intelektuálních zdrojů. V tomto případě výzkumné a informační instituce poskytují nápady, nástroje a pohledy založené na hodnotách občanské společnosti. Jedná se také o velice kritické účastníky celé společnosti. Vytváří a rozšiřují nová data, nápady a úspěšné projekty. Nebojí se však zveřejňovat případná selhání, jak svoje, tak i ostatních aktérů ve společnosti. Nebrání se novým nápadům, ať už přicházejí odkudkoliv. Často u nich převládá skepticismus k analýzám z jiných sektorů nebo od mezinárodních institucí. Organizace představují kritický zdroj nových myšlenek a konceptů, jež jsou v souladu s hodnotami občanské společnosti.

Spolupráce neziskových organizací za účelem vzájemné podpory je jejich další důležitou rolí. Zde se stává cílem především sdílení zkušeností a know-how. Díky společné iniciativě se také mohou organizovat. Sítě, aliance nebo koalice poskytují struktury, které usnadňují diskusi, podporují společné chápání a umožňují koordinaci potřebnou pro kolektivní akci. Této podstatné oblasti pro zastřešující organizace se budeme věnovat detailněji v další části této kapitoly.

Poslední funkcí je přemostění k ostatním sektorům. Jak už bylo zmíněno dříve, neziskový sektor tvoří most k ostatním aktérům hrajícím důležitou roli ve společnosti. Jedná se např. o vládní agentury, donory, mezinárodní agentury apod. V současné době roste vzájemná závislost mezi občanskou společností, vládními agenturami a obchodní sférou. Z tohoto důvodu se zvyšuje i důležitost neziskových organizací, které pomáhají koordinovat iniciativy skrze různé sektory. (Brown, Kalegaonkar, 2002: 240-245)

2.1. Advokační funkce

Neziskové organizace, jež plní tuto roli v rámci svých cílů, se snaží prosazovat a obhajovat zájmy především minoritních skupin obyvatelstva ve společnosti. Chtějí především ovlivnit různá politická rozhodnutí a tím pádem i působit na vládní systém. Nesmíme však zapomenout, že se jedná jen

o doplněk moderní demokracie a ten nemůže nahradit tradiční politické strany. Salamon a kol. ji definují jako: „*Ochrana práv a podpora zájmů různých specifických skupin např. tělesně postižení, senioři, děti a ženy.*“ (Salamon in Neumayr, 2007: 4) Zaměřují se především na vytváření humanitní sociální politiky a na obhajobu skupin, které jsou nějakým způsobem znevýhodněné oproti ostatním.

Advokacii neziskových organizací můžeme na základě činnosti rozdělit do dvou oblastí:

- **Policy advocacy:** „*Vztahuje se na všechny aktivity, které se zaměřují na měnění se politické programy nebo na zajištění kolektivních statků a je určena neinstitucionální elitě.*
- **Citizens advocacy:** „*Vztahuje se na všechny aktivity soustřeďující se na politické změny a zajištění kolektivních statků, které dopadají přímo na veřejnost.*“ (Neumayr, 2007: 4)

Následně ve své práci Hopkins definoval rozdílné typy aktivit advokačních organizací, jimiž se snaží ovlivnit různé politické instituce. Jedná se o: legislativní činnost – jejím prostřednictvím působí na osoby ovlivňující legislativní proces. Dále se často podílejí na politické kampani. V rámci svého poslání mohou podporovat politické strany, např. neziskové organizace spíše budou podporovat politickou stranu mající ve svém programu ochranu životního prostředí. V rámci svých aktivit jsou připraveny vést soudní spory nebo zahájit bojkoty a demonstrace. (Hopkins in Neumayr, 2007: 5). Výhody plynoucí z advokační činnosti získávají buď jen členové samotné organizace, nebo i celá společnost.

Existují neziskové organizace, pro které je advokační funkce pouhým doplňkem k jejich hlavním aktivitám (např. profesionální asociace nabízející služby svým zákazníkům a jenom příležitostně prosazují zájmy svých členů). Některé se však primárně zaměřují na advokacii. Celkově se nazývají zájmové

organizace. Ty se dělí na organizace uspokojující zájmy svých členů (obvykle se jedná o politické lobbistické organizace) a na organizace zaměřující se na problémy veřejného zájmu (např. organizace bojující pro a proti potratům). První skupina bývá označována jako lobbisté a druhá jako nátlakové skupiny. (Clark in Anheier, 2010: 12) Heywood definuje zájmové skupiny jako: „*Sdružení zaměřená na obhajobu nejrůznějších společenských zájmů v politickém systému. Lze je dělit do dvou kategorií:*

- ***Soukromé*** - hájí zájmy svých členů a stoupenců, patří mezi ně odbory, zaměstnavatelské svazy, členské organizace apod.
- ***Veřejné*** – hájí zájmy související s obecným blahem společnosti, patří sem organizace usilující o dodržování lidských práv, důstojné životní podmínky pro všechny, udržení kvalitního životního prostředí.“ (Heywood in Skovajsa, 2010: 75)

Člověk se v dnešním moderním světě stále více identifikuje s lidmi, kteří mají stejné názory, obavy a stejný životní styl, což v dnešní době nezávisí na jejich geografické poloze. Lidé se mohou sdružovat v soukromých organizacích, kde je spojuje jejich práce a obhajoba pracovních podmínek (např. odborové skupiny). Dále lidé spolupracují na základě stejného názoru na určité problémy (např. dodržování lidských práv, ochrana životního prostředí apod.). K tomuto účelu slouží zájmové organizace, ať už na národní či mezinárodní úrovni.

Zájmové skupiny působí v prostředí tzv. intermediární sféry. Dle Brokla se jedná o „*sféry, v nichž probíhají procesy zprostředkování a realizace zájmů.*“ (Brokl, 1997: 21) V tomto systému probíhá proces, jenž je složen z několika následujících stupňů po sobě jdoucích:

- „*Artikulace zájmů* – je formulace přijatelného a realizovatelného vyjádření individuálních potřeb ve skupinovém zájmu.

- *Manifestace zájmů* – vyhlášení a konfrontování artikulovaných zájmů jako požadavků nebo podpor vznášených vůči politickému systému ve formě programů, prohlášení, demonstrací, stávek apod.
- *Agregace zájmů* – sdružování a výběr zájmů v politické aréně státní společnosti.“ (Brokl, 1997: 22-23)

Zájmové skupiny používají širokou škálu advokačních taktik. Hlavním nástrojem je především lobbying, ale také práce s médii, veřejné kampaně, protesty a jiné formy přímé akce, včetně bojkotu, podání žaloby u soudu, pomlouvačné kampaně apod. Advokační taktiky zahrnují tři hlavní cíle:

- Hledání vítězného argumentu, tj. ukázat, že něco, co se dělá v současnosti, je špatně, nebo že existuje lepší způsob.
- Snaha prokázat, že existuje velký počet lidí, kteří chtějí změnu.
- Způsobit náklady organizaci, proti které se vede kampaň, což může zahrnout negativní propagaci, ale i fyzické škody, např. útok na laboratoře testující zvířata. (Clark in Anheier, 2010: 15)

Jak už bylo zmíněno, nejdůležitějším nástrojem zájmových skupin je lobbying. Definovat však samotnou podstatu lobbyingu se může zdát obtížné. Jediná definice, jež by byla kdy přijata širokou odbornou veřejností, neexistuje. Hlavním důvodem jsou rozdílné podmínky pro provozování lobbyingu v jednotlivých zemích. Nejznámějším definici v evropském kontextu představil odborník Luigiho Graziana: *„Lobbying je specializovaná a odborná reprezentace prostřednictvím široké škály prostředků, které v zásadě vylučují korupční výměnu služeb, ve své povaze je velmi odlišná od obecné nesespecializované reprezentace, kterou zajišťují volení zástupci. Jako reprezentant partikulárních zájmů lobbista dodává informace a technicko-odborné expertízy, které mohou být užitečné a někdy rozhodující při definování legislativní a správní regulace“* (Graziano, 1998: 43). Definice lobbyingu mohou být však i velmi široké. Berry uvádí, že lobbying je: *„Když se*

zájmová skupina snaží ovlivnit politické činitele“.(Berry, in Anheier, 2010: 950) V podstatě jde tedy v lobbingu hlavně o prosazování zájmů. Představuje nepostradatelný zdroj informací. Předmětem lobbování se přitom může stát jakýkoliv zájem nebo problém z oblastí lidské činnosti. V této práci se především zaměřím na nátlakové skupiny využívající lobbing na podporu veřejně prospěšných problémů.

Existuje široká škála forem lobbingu s různými názvy. Ty jsou závislé na druzích problémů, které se snaží řešit a na tom, koho se snaží ovlivnit. Berry při svém výzkumu seskupil různé formy lobbování do tří základních kategorií. Mohou se lišit mnoha způsoby. Jednak v rozsahu jejich působení (krajský, státní, mezinárodní apod.). Dále cílovou skupinou, kterou zastupuje a v nástrojích, s nimiž se snaží přesvědčit zákonodárce o správnosti jejího zájmu. Toto rozdělení pochází především z americké praxe, ale v podstatě je jeho aplikace možná i v ostatních zemích, takže je široce používanou. Vnímám však potřebu ještě zmínit, že se tyto formy hájení zájmů v reálném životě prolínají. Není tedy jednoduché označit či zarámovat daný způsob lobbování pod jednu samostatnou kategorii. Jedná se o přímý lobbing, lobbing od kořenu a volební lobbing.

2.1.1. Přímý lobbing (Direct lobbying)

Tato forma se vyznačuje přímou komunikací mezi zástupci zájmových skupin, zákonodárci a vládními zaměstnanci. Jedná se většinou o vztahy dlouhodobého charakteru. Hlavním cílem je přesvědčit zákonodárce o nutnosti navrhovaných opatření. Tento druh lobbování představuje nejběžnější a prakticky všudypřítomnou taktiku. Přímý lobbing s poslanci se také může nazývat legislativní lobbing. Dle Nownese existují dva obecné. První má za cíl poskytnout politikům a vládním zaměstnancům obecné informace o zájmové skupině a o tom, jaký druh zájmů zastupuje. Jde o základní informační lobbing, kdy oslovení vědí, kde získají veškeré informace o otázkách, na kterých pracují.

Díky nabídce znalostí, jež zájmové skupiny dodávají, mohou získat přístup k potřebným lidem (poslanci, senátoři, vládní zaměstnanci apod). Druhý typ lobbingu se zaměřuje už na vypracování konkrétních politických návrhů. Zájmové skupiny analyzují, syntetizují a formulují návrhy, pro které se snaží získat zákonodárce. (Nownes in Anheier, 2010: 952) Důležité však je, aby informace byly pravdivé a aby nepoškozovaly dobré jméno zájmové skupiny, jelikož to by mohlo zradit důvěru politika do nich vloženou. Mezi nejčastější techniky spojované s touto formou lobbingu se řadí:

- Dopisová kampaň (psaní e-mailů a dopisů)
- Telefonáty s vybranými osobami
- Osobní návštěva
- Rozhovory během náhodného setkání, organizované debaty a diskuse
- Konzultace poskytované k vybraným problémům
- Příspěvky na předvolební kampaň (BCTF, 2009)

2.1.2. Lobbing od kořenů (Grassroots lobbying)

Tzv. lobbing od kořenů² představuje formu lobbování, která může mít ty nejpůsobivější výsledky, pokud se správně použije. Dle Berryho a Wilcoxe se tento druh lobbování zaměřuje na mobilizaci běžných občanů tak, aby byly jejich hlasy vyslyšeny zákonodárci i vládními zaměstnanci (Berry a Wilcox in Anheier, 2010: 952). Směr veřejného mínění může oslabit či posílit legitimitu jednotlivých požadavků. Obzvláště v USA jsou politici více citliví na výkyvy veřejného mínění³. Mezi nejčastější formy lobbování patří psaní dopisů, e-mailů a telefonní rozhovory. Zájmové skupiny velmi často pořádají setkání mezi jejich členy a zákonodárci, či vládními zaměstnanci (Yoshioka in

² Tento pojem je v podstatě metafora toho, jak by měla demokratická společnost vypadat. Kořeny zde představují kořínky trávy, kde ona tráva je symbolem demokratické společnosti, která stojí a padá se základnou, z níž vyrůstá. Když jsou silné kořínky (občanská společnost), tak je hustá a zdravá tráva a tudíž budou i kvalitní obilky (politici představitelé země).

³ To je dáno faktem, že poslanci ve Sněmovně reprezentantů mají pouze dvouleté volební období, takže neustále musejí sledovat výzkumy veřejného mínění, které představují spokojenost či nespokojenost jejich voličů.

Anheier, 2010: 952). Tato taktika cílí především na aktivizaci občanů k činnosti. Ta však musí být dobře naplánovaná. Cílem je vzbudit v lidech sympatie k problémům, které zájmová skupina řeší a vyvolat pocit sounáležitosti s ostatními stejně smýšlejícími. Při takové akci se zapojují i lidé, jež svůj názor vyjadřují „maximálně doma u televizních zpráv“. Tato forma lobbingu se více hodí pro veřejná témata, než komerční, jelikož lobbování v masové podobě lze provozovat většinou pouze u celospolečenských témat jako např. lidská práva, chudoba, kriminalita.

2.1.1. Volební lobbing (Electoral lobbying)

Tato taktika se zaměřuje především na změnu veřejné politiky v rámci ovlivňování voleb. Dle Berryho a Wilcoxe (in Anheier, 2010) má volební lobbing dva cíle. Za prvé zájmové skupiny pomáhají kandidátům, jejichž názory a postoje s nimi souhlasí. Za druhé se budují dobré vztahy s kandidáty ve volbách. Hlavním nástrojem jsou v tomto případě příspěvky na politické kampaně. Mohou však také vydávat krátké publikace představující jednotlivé kandidáty. Je typický spíše pro politický systém USA.

K dosahování svých cílů nebo větší váhy svého lobbování neziskové organizace vytváří sítě či koalice. Záměrem je seskupit zájmové skupiny kolem témat, o které se všichni zajímají, za účelem dosáhnout větší naděje na úspěch. Časové trvání těchto svazků je proměnlivé. Koalice se mohou rozpadnout po vyřešení určitého problému, nebo se naopak vytvoří trvalé struktury. Jedná se o taktiku, kdy se vytváří výhodná a prospěšná spojení na obou stranách. Díky spojení jednotlivých skupin nastává také soulad v cílech, kterých organizace chce dosáhnout a soulad ve strategiích, kterých proto využijí. Pokud se spojí, jejich náklady na lobbování se snižují rozprostřením na všechny členy. (Nelson, Yackee, 2012)

2.1.2. Výhody a nevýhody lobbingu

V souhrnu lze konstatovat, že lobbisté používají celou řadu rozmanitých technik. Lobbing neziskových organizací má mnoho podob. Díky němu upozorňují na problémy veřejného zájmu a dále nabízejí řešení problémů vyskytující se ve společnosti. K tomu však musí poskytnout pokud možno přesné, nezkreslené a úplné informace zákonodárcům, na jejichž základě se mohou rozhodnout pro vybrané řešení. Lobbing také slouží k nenásilnému přesvědčování v případě, jestliže jsou politici nerozhodní.

Přestože je lobbing důležitým a mocným nástrojem v dosahování cílů, může se stát, že se těchto technik advokační organizace zřekne a nezařadí je do svého repertoáru. I lobbování může mít své nevýhody a překážky. Na toto téma se ve své práci zaměřila výzkumnice Taliaferro, která provedla výzkum na 53 neziskových organizací s cílem zjistit, jaký postoj k lobbingu zaujímají. Ze studie vyplynulo, že se představitelé organizací brání provozovat lobbing především kvůli negativní konotaci, jenž je s touto činností asociována. Účastníci představili tradiční pohled spojený s lobbingem: „*Bohaté večere, peníze putující z ruky do ruky, kluzcí muži v drahých botách a oblecích*“. Představitelé neziskových organizací by neradi byli spojováni s tímto pohledem. Účastníci výzkumu navíc měli strach, že se odcizí svým členům a sponzorům, kteří by s takovouto formou prosazování zájmů nesouhlasili. Další obava souvisela především s tzv. volebním lobbingem, kdy se lídři organizací obávali, že si vyberou nesprávného kandidáta a zůstanou tak na poražené straně a zbytečně ztratí zdroje, které investovali. (Taliaferro, 2013)

Je zde patrné, že lobbing přináší řadu výhod, ale i nevýhod, kvůli nimž ho některé advokační skupiny nezařazují do svého repertoáru. Pokud však odmítnou lobbování, značně omezují své možnosti uplatňovat práva svých členů. Jestliže se pro něj rozhodnou, mohou zlepšit zákony a politiku pro obhajované skupiny lidí. Z teoretického shrnutí vyplývá, že organizace

odmítají lobbying především díky jeho velice špatné pověsti. Pokud ho však budou provozovat čistě eticky, přispějí nejenom dobrým příkladem, ale také budou pomalu měnit celkový pohled na lobování.

Zde jsem představila pouze základní shrnutí různých funkcí, které neziskové organizace plní při svém poslání. Každý autor na tuto tematiku může nahlížet z odlišné perspektivy, a proto vznikají různé definice, i když obsahově se zdají být podobné. Vedle všech zde uvedených funkcí (servisní, vzájemná podpora, budování komunity apod.), je pro nás nejdůležitější advokační funkce, protože ve své nejzákladnější podobě má za cíl především ochranu práv a obhajobu zájmů specifických skupin, které v tomto případě představují pacienti se vzácným onemocněním.

2.2. Spolupráce neziskových organizací

Existuje mnoho důvodů, proč se organizace rozhodnou pro společnou spolupráci. Ta má rozmanité formy. Může mít podobu neformální sítě, ale také pevně danou strukturu zastřešující organizace. Kooperace přináší mnoho výhod. Jedny z neznámějších jsou snadnější přístup k informacím, dostupnost odborných znalostí, finanční zdroje, větší efektivita, vzájemná podpora a větší viditelnost problémů. (Liebler, Ferri, 2004: 5) V tzv. střeše jsou neziskové organizace členy. Řada sociálních vědců si také stěžuje na nemožnost vytvoření jasné definice a oblast síťování označují za amorfni a složitou. To zda se organizace označuje za střechu, síť nebo zdrojové centrum není spolehlivý indikátor. (Pospíšilova, 2005: 7) Proto je důležité v této kapitole vymezit různé pojmy pro zastřešující organizace a následně představit důvody, proč se neziskové organizace integrují do vyšších struktur.

2.2.1. Vymezení pojmů síť, zastřešující organizace a zdrojové centrum

Liebler a Ferri (2004) se ve své práci zabývají obecným vymezením různých druhů sítí (network). Ačkoliv se totiž názvosloví u různých autorů liší, existuje sada definic, které zachycují podstatu nesčetných forem sítí. Sítě

mohou být jak neformální (např. soubor adres členů), tak i velice formální. Většina sítí, jež autoři zkoumali, měly své kanceláře, placený personál a aktivně se staraly o vztahy v síti. Jedním z hlavních důvodů jsou dárci požadující struktury schopné nakládat s prostředky. Nicméně definovat síť můžeme na základě tří atributů a to: 1) na základě účelu/cíle, 2) na základě struktury a 3) na základě geografické působení (globální, regionální, národní a lokální). Kromě těchto základních třídících kritérií je také důležité, aby jednotliví členové sítě sdíleli společný cíl nebo účel.

Existují tři základní principy zajišťující efektivní a udržitelné fungování sítě. Jedná se o důvěru, která je základním kamenem přežití sítě. Víra ve správné směřování podporuje hladké fungování sítě a dovoluje členům vzdát se kontroly ve prospěch celku. Právě proto její ztráta může vést k oslabení vedoucích struktur. Další nezbytný princip představuje adaptabilita. Síť svoji úspěšnost dokážou tím, že se přizpůsobí měnícím se okolním podmínkám a potřebám svých členů. Mají sklony přicházet s různými inovacemi a experimenty a díky tomu přežívají v neustále se měnícím prostředí. Posledním, ale zato klíčovým indikátorem udržitelnosti je vedení. Vedení by mělo se svými členy neustále komunikovat a domlouvat se s nimi při svém rozhodování o činnosti sítě. Nejúspěšnějšími sítěmi se stávají ty, jejichž vedení se skládá výhradně z členů. Centralizované sítě mají naopak tendenci k selhání.

McCarron (2003) se ve své práci pro NICVA⁴ snaží vymezit několik různých pojmů. Jednak definuje typickou síť (network), dále zastřešující organizaci (umbrella organisations) a nakonec zdrojové centrum (resource centres). Síť představuje jakoukoliv formální organizaci, která se soustředí na podporu a rozvoj sektoru. Má definované členství a je zaměřena na konkrétní problém. Zdrojová centra nejsou založena na členském principu, i když se mohou skládat z velkého množství členů. Organizace se zaměřují především na

⁴ Severoirská rada dobrovolných aktivit (Northern Ireland Council for Voluntary Action)

poskytování různých servisních služeb jako např. technickou, informační pomoc a odbornou podporu širokému okruhu neziskových organizací v jejich okolí a to bez toho, jestli jsou jejich členy nebo ne. Poslední vymezenou skupinu představují zastřešující organizace. Ty se mohou označovat mnoha různými jmény – federace, advokační koalice, ad hoc koalice apod. V Austrálii se používá pro označení organizací tohoto typu termín „peak body“. V této práci vymezují zastřešující organizace na základě charakteristik, jež nalezneme v odborné studii *Oborové zastřešující organizace v občanském sektoru ČR* od Pospíšilové (2005). Body definující zastřešující organizaci:

- *Střecha je nezisková nevládní organizace.*
- *Střecha nemusí mít žádnou právní formu, nicméně obvykle má právní formu občanského sdružení.*
- *Střecha je sdružení organizací (členských organizací), nikoli jen jednotlivců (fyzických osob), a obvykle to jasně deklaruje ve stanovách nebo jiném dokumentu vyjadřujícím její poslání.*
- *Střecha sdružuje především nevládní neziskové organizace a mezi členy nepřevládají státní nebo podnikatelské subjekty.*
- *Organizace, sdružené pod jednou střechem, musí být autonomní organizace, nikoli organizační složky nebo pobočky založené střechem.*
- *Oborová střecha sdružuje organizace primárně na základě společného oboru (např. životní prostředí, děti a mládež, sport) nebo tématu (např. dobrovolnictví).*
- *V případě, kdy je celonárodní střecha vnitřně organizovaná na krajském principu, do výzkumu zahrneme jen celonárodní reprezentaci.*
(Pospíšilová, 2005: 9)

2.2.2. Aktivity, role a cíle zastřešujících organizací

Zastřešující organizace vykonávají mnoho aktivit. Jejich činnost závisí na určitých vnitřních i vnějších faktorech. Jedním z hledisek dle Dohnalové může

být jejich formalizace. Jiné aktivity bude vykonávat neformální pracovní skupina neziskových organizací a jiné aktivity zase asociace s pevně danou strukturou (např. Česká asociace pro psychické zdraví). Dále zastřešující organizace operují na lokální, národní i nadnárodní úrovni. Na lokální úrovni se především řeší problémy obyvatel daného území. (např. Unie pro řeku Moravu). Na národní úrovni její aktivity směřují k problematice dotýkající se celého území státu (např. Unie českých pěveckých sborů). Na mezinárodní úrovni se už jedná o organizace velkého typu, které mohou mít desítky, či dokonce stovky členů (např. EURORDIS). V realitě to znamená, že: *„NNO sdružují kolem věci společného zájmu, které mohou být nejčastěji práce v konkrétním oboru nebo působnost v určité geografické oblasti.“* (Dohnalová, 2004: 84)

Cíle zastřešujících organizací jsou vždy uvedeny při jejich vzniku. Dle Pospíšilové se u nejstarších organizací na našem území jednalo především o cíle finanční (spravovat majetek svazu, finančně se osamostatnit apod.). Dalším velice důležitým cílem organizací bylo poskytování servisní činnosti. (Pospíšilová, 2005:15) O tyto úkoly se musely zastřešující organizace postarat v nové postkomunistické společnosti 90. let. Asociace vznikající v pozdějších letech však ve svých stanovách uvádějí cíle odlišné. Mají tendenci vystupovat vůči veřejné správě a navázat s ní partnerské vztahy (např. vytvořením pracovních skupin skládající se ze zástupců státní správy a neziskových organizací). Organizace se dále soustředily na rozvoj práv minoritních skupin (např. rozvoj komunity gayů a leseb). Jelikož se v 90. letech mohlo již volně cestovat do ciziny, mnohé organizace měly za cíl navázat partnerské vztahy se zahraničními organizacemi zaměřující se na stejné téma. Tato činnost může mít mnoho forem: mezinárodní spolupráce, podpora českých nadací v zahraničí, účast v zahraniční střeše apod. Vystupování vůči veřejnosti se také velice často objevuje ve stanovách různých zastřešujících organizací.

Jednak může podporovat zapojení široké veřejnosti do témat jejich působení nebo se snaží zvyšovat informovanost obyvatelstva o daném oboru. (Pospíšilová, 2005: 17)

Úkoly a role zastřešujících organizací dobře vystihla Národní rada dobrovolných organizací (NCVO) ve Velké Británii. Patří mezi ně tyto:

- *„Sdílení zdrojů (finanční a věcné, zkušenosti, znalosti a dovednosti).*
- *Poskytují řízení a organizační podporu (školení, informační a komunikační technologii, infrastrukturu).*
- *Podpora advokačních kampaní na lokální, národní i mezinárodní úrovni.*
- *Být schopen ovlivnit politický vývoj, jenž má dopad na neziskové organizace.*
- *Představuje informační kanál mezi organizacemi, vládou a politiky.*
- *Při hlasování brát ohled na kolektivní pohled členů.*
- *Zvýšit povědomí veřejnosti a zviditelnit značku organizace.“* (NCVO in Anheier, 2010: 1578)

Na základě výzkumu provedeného v České republice můžeme rozdělit činnost střech podle jednotlivých příjemců služeb. Jedná se o činnosti vůči členům, neziskovému sektoru, a i vůči veřejné správě.

Funkce střech vůči členům:

- *Regulatorní (předpisy, pravidla, standardy, certifikace, etický kodex)*
- *Informační (informační bulletin, e-maily)*
- *Výměna zkušeností a sdílení know-how*
- *Vzdělávací (pořádání školení)*
- *Odborná pomoc (zpracování analýz, odborná rada z hlediska legislativy nebo financí)*
- *Finanční pomoc (zprostředkování přístupu k financím nebo poskytování grantů)*

- *Aktivní zastupování zájmů a lobování v jednání s veřejnou správou (připomínkování zákonů, práce v poradních komisích)*
- *Aktivní zastupování zájmů a lobování v jednání s jinými aktéry (vůči firmám, zahraničním institucím, parlamentu, médiím, jiným NNO)*

Funkce střech vůči neziskovému sektoru:

- *Metodická práce v oboru (např. dobrovolnictví, sociální služby)*
- *Konkrétní služby nejen pro členy (např. pojištění v oblasti práce s dětmi)*
- *Pořádání seminářů a konferencí v oboru (např. rozvojová spolupráce, spotřebitelské a ekologické aktivity)*
- *Prosazování zájmů NS jako celku (působení v RNNO, výborech EU fondů)*
- *Organizace akcí pro široké publikum v oboru (např. kultura, sport)*
- *Rozvoj a propagace dané oblasti činnosti (např. kultura, sociální služby, ekolog. výchova)*
- *Poskytování informací (např. knihovna pro neziskový sektor, informace o legislativě)*
- *Celková osvěta a práce pro společnost (nutit lidi nějak přemýšlet, povzbuzení k občanským aktivitám, boj proti AIDS)*

Funkce střech vůči veřejné správě:

- *Připomínkování zákonů*
- *Příprava odborných analýz, posudků, koncepcí*
- *Účast ve správním řízení*
- *Účast v poradních orgánech*
- *Pořádání konferencí, seminářů, besed, slyšení ve spolupráci s veřejnou správou*
- *Pořádání vzdělávacích akcí pro veřejnou správu (jako zakázka)*
- *Poskytování a rozesílání informací, vedení databází apod.*
- *Levnější servis v daném oboru (např. servis volnočasových aktivit – sport)*

- *Osvěta a rozvoj v daném oboru činnosti*
- *Celkově pozitivní působení na společnost (např. prevence negativních jevů mezi mládeží)* (Pospíšilová, 2005: 32-34)

Jak vidíme, zastřešující organizace plní rozmanitou škálu činností. Výhody z nich čerpají nejenom členové střechy, ale i celý neziskový sektor. Z jejich aktivit může často čerpat i veřejná správa.

2.2.3. Problematika zastřešování v českém prostředí

Teoretický výzkum na téma spolupráce lidí či organizací v občanském sektoru České republiky je teprve na začátku. V současnosti existuje jenom několik málo autorů, již se této oblasti věnovali. Práce zaměřené na kooperaci můžeme nalézt především u pana doktora Friče. V roce 2005 navíc vznikla zpráva z výzkumu na téma oborové zastřešující organizace v občanském sektoru ČR, kterou vedla paní doktorka Pospíšilová. Dozvídáme se, že potřeba sdružování je v neziskovém sektoru České republiky široce sdílenou strategií, jak dosahovat úspěchu při ovlivňování veřejné politiky. Jedná se o způsob, jak se vypořádat s asymetrickým vztahem s veřejnou správou, jelikož individualismus při řešení problémů selhává a vede ke zbytečné roztržštěnosti. (Frič, 2000: 79)

V České republice v roce 2005 existovalo zhruba 80 střech a sítí, které fungovaly na oborovém či regionálním principu. (Pospíšilová, 2005: 10) Na základě výzkumné zprávy lze konstatovat, že přínosy zastřešujících organizací na našem území jsou v podstatě identické s výhodami nalezenými v zahraniční literatuře. *„Zastřešující organizace poskytuje neutrální platformu pro jednání plurality neziskových organizací, umožňuje koordinaci, resp. zamezuje roztržštěnosti neziskových organizací při snaze ovlivňovat veřejnou politiku, zlepšuje komunikaci mezi jednotlivými neziskovými organizacemi a mezi nimi a veřejnou správou (nabízí partnera pro jednání), nabízí také pocity solidarity (jednotlivé neziskové organizace se necítí tak osaměle se svými problémy),*

poskytuje možnost vzájemně se podpořit a především zvyšuje váhu (autoritu, respekt, zesiluje hlas) neziskových organizací v očích představitelů veřejné správy.“ (Frič, 2000: 80) Na obdobné výhody ve své zprávě z výzkumu poukazuje i Pospíšilová.

Vedle přínosů, které sebou nese spolupráce, samozřejmě existují i problémy (náklady). Jedním z nich je možná nedemokratičnost, kdy se slabší partneři musí přizpůsobit lídrovi skupiny, nebo zůstanou mimo sféru vlivu a ničeho nedosáhnou. Další hrozbu představuje možnost oligarchizace a formalismu. Asociace mohou vzniknout jenom pro samoúčelnou moc a přitom jsou tzv. „obsahové prázdné“, takže neovlivňují zásadní skutečnosti důležité pro jejich členy. Proces sdružování navíc sebou nese jistý negativní podtext, jež je typický pro postkomunistické země. Jedná se o syndrom Národní fronty, který v zárodku napadá jakékoliv snahy o sdružování. (Frič, 2000:82) Pokud se ovšem integrace neziskových organizací úspěšné povede, neustále hrozí, že se při rozepřích v zastřešující organizaci tento syndrom opět projeví. Dle Pospíšilové můžeme náklady na členství spatřovat jednak v administrativním zatížení (např. požadavek zpětné vazby) nebo i finančních nákladech (placení členských příspěvků). Dalšími náklady, které však už nejsou tak zásadní, jsou časová zátěž a drahá dostupnost internetu a tím pádem i nemožnost získat informace ze střechy elektronickou cestou. (Pospíšilová, 2005: 27). Předpokládám, že po deseti letech se nedostupnost internetu stala marginálním problémem.

V rámci této kapitoly jsme se dozvěděli mnoho informací o podstatě členství. Existují různé druhy spolupráce v rozdílných formách a strukturách, např. kooperace lidí v rámci sousedské komunity, nebo organizací v rámci koalice. Spoluúčast má mnoho podob. Může se jednat o síť, zastřešující organizaci, zdrojové centrum, koalici, konsorcium apod. Nehledě však na velikost, formu a druh spolupráce jednu věc mají vždy společnou. Jedná se

především o prospěšný cíl určený pro členy nebo pro celou společnost. Vyskytuje se mnoho důležitých přínosů plynoucí ze spolupráce. Kooperace však může po členech vyžadovat i určité náklady. Tomuto tématu se budeme věnovat v následující kapitole.

3. Výhody a nevýhody spolupráce organizací

Lidé či organizace jsou obvykle nějakým způsobem motivováni ke spolupráci. Musí jim přinášet určité výhody. V neziskovém sektoru však obvykle nejsou potencionální členové motivováni finanční odměnou jako v tržním sektoru. Dle klasické argumentace Olsona se jednotlivci připojí k organizaci v tu chvíli, kdy selektivní výhody převyšují náklady na členství. (Olson in Powel, 2006: 528) Jedná se vždy o rozhodnutí na základě osobního zisku, i přesto že hlavní roli nehraje peněžní odměna, ale veřejně prospěšný společný cíl. Tím se stane např. postavení dětského hřiště v ulici. Clark a Wilson ve své práci jako první klasifikovali základní pobídky, jež vymezili do třech oblastí. Za prvé jde o materiální motivace. Do této kategorie spadají odměny, které mají peněžní hodnotu, nebo na ni mohou být snadno převedeny. Jde tedy o hmatatelné výhody či jejich zlepšení. Druhou skupinu pobídek tvoří solidární motivace. V tomto případě jsou to odměny mající nehmotný charakter. Zahrnují v sobě společenské sympatie, pocit příslušnosti a identifikace se skupinou, pocit sounáležitosti z toho, že jedinec někam patří. Lze sem také zařadit prospěch z výměny zkušeností či získání hodnotných informací. Poslední výhody představují účelné motivace. Stejně jako solidární mají nehmotnou formu. Z těchto tří oblastí jde o nejvýznamnější pobídky nacházející se v hlavním cíli organizace. Jsou to důvody, proč vlastně organizace vznikla a čeho chce dosáhnout. Může se jednat o požadavek na přijetí některých právních předpisů, poskytování potřebných služeb apod. (Clark a Wilson, 1961: 134-135) Mnozí autoři zkoumali benefity a náklady, jež sebou přináší spolupráce na různých úrovních. Přestože mají různé názvy, nalzáme u nich soulad se třemi základními oblastmi představenými v práci Clarka a Wilsona. Ti však svoji teorii nikdy netestovali v empirickém prostředí a ani se nezabývali náklady tvořící se při spolupráci. Nevýhody byly definovány až později a to na základě empirických studií dalšími výzkumníky. Chinman představil ve svém odborném článku souhrn empirických studií

týkající se výhod a nevýhod organizované spolupráce. V tabulce č. 1 můžeme shlédnout přehled výzkumných prací zaměřující se na přínosy (výhody), které lze získat na základě spolupráce. Výzkumy byly prováděny na mnoha různých formách kooperace.

Tabulka 1 Souhrn empirického výzkumu výhod

Autoři	název faktorů	příklady výhod	Výsledek	Typy organizací
Bailey (1986)	Žádné faktory - časosběrná případová studie	Financování, propagace, získání nových nápadů, profesionální růst	Všechny položky jsou potřeba pro úspěšnou spolupráci.	National network of high school/college collaborative projects
Butterfoss (1993)	Jeden faktor se všemi výhodami	Učení nových dovedností, získání podpory spoluprací s ostatními, získat uspokojení ze zapojení do důležitého projektu	Vyšší zapojení sebou nese vyšší výhody a větší spokojenost s prací a plány výboru. Solidární a účelné výhody jsou nejdůležitější.	Protialkoholická a další protidrogová dobrovolná koalice
Clarke, Price, Stewart a Krause (1978)	1) Osobní-instrumentální 2) Demokraticko-politické 3) Sociální 4) Straníček	1) Budování osobní pozice v politice 2) Politický zájem 3) Přátelské a sociální kontakty 4) Silná vazba na politickou stranu	I když to nesouvisí se spoluprací, nejdůležitější výhodou jsou přátelské a sociální kontakty a dále být blízko tomu, když se dělají důležitá rozhodnutí. Straníčeké motivy byly spojené především s participací.	Kanadská politická strana
Friedmann, Florin, Wandersman, a Meier (1988)	1) Osobní zisky 2) Pomáhat ostatním	1) Zvýšení statusu či prestiže 2) Zvýšení smyslu pro odpovědnost	Vedoucí i členové vnímají, že pomáhání druhým je důležitější než osobní zisky. Mezi těmito skupinami nebyly žádné signifikantní rozdíly.	Sousedská asociace
Knoke (1988)	1) Normativní 2) Sociální 3) Profesní 4) Lobbying 5) Informační 6) Materiální	1) Zvyšuje prestiž organizace 2) Častější sociální aktivity 3) Pomoc s hledáním práce 4) Vliv na legislativu 5) Publikování periodik 6) Častější skupinové zajištění	Výhody jsou spojené s větším vnitřním i vnějším zapojením. Normativní výhody patří mezi nejsilnější motivace.	Profesionální společnosti, rekreační kluby a ženské asociace
Knoke and Adams (1987)	1) Normativní 2) Sociální 3) Profesní 4) Lobbying 5) Informační 6) Materiální	1) Zvyšuje prestiž organizace 2) Častější sociální aktivity 3) Pomoc s hledáním práce 4) Vliv na legislativu 5) Publikování periodik 6) Častější skupinové zajištění	Většina skupin nabízela materiální, solidární a účelovou motivaci. Motivační systém má tendenci být v souladu s cíli skupiny.	Profesionální společnosti, obchodní asociace, rekreační kluby, odborové organizace a další typy
Kaplan (1986)	Žádné faktory - případová studie	Spolupráce pomáhá skupinám dosáhnout cílů, financování, rozvoj dovedností a komunikaci s ostatními skupinami, cítí hrdost.	Zapojení se týká potřeb naplnění cílů. Výhody se týkají především hmotných výhod.	Koalice sousedských skupin
Norton, Wandersman a Goldman (1993)	1) Osobní 2) Sociální/Účelové	1) Informace 2) Cítit se důležité mezi přáteli	Aktivní členové vidí mnohem více výhod než méně aktivní či nečlenové. Nejvíce jsou důležité znalosti.	Členové a nečlenové aliance pro psychiku III

Prestby, Wandersman, Florin, Rich a Chavis (1990)	1) Civilní služba 2) Oddanost sousedství 3) Povinnost mezi přáteli 4) Ochrana majetku	Odpověď na otázku proč se respondenti stali vůdci	Nejvíce vůdců-respondentů oceňuje benefit úcty (jako osobní hodnotu, úcta z komunitní služby).	Šest dobrovolných sousedských asociací, dvě sousedské korporace zformované na základě federálního programu, dvě obecné korporace, jedna asociace majitelů domů
Roberts-DeGennaro (1986)	Žádné faktory- případová studie	Dostupnost pojistných plánů	Členové potřebující zdravotní pojištění. Nejvíce jsou oceňované informace z legislativních analýz a financování.	35 členských organizací komunitního kongresu
Schmitz a Schomaker (1994)	1) Materiální 2) Osobní růst a vývoj 3) Sociální a politické důsledky 4) Dosažení cílů/podpora mise	1) Personální podpora zaměstnanců 2) Vedení poradenské práce 3) Noví přátelé, síťové příležitosti 4) Budování komunitní kapacity	Nejvíce členové hlásili osobní, sociální/politické výhody a dále výhody dosahování cílů. Vnímání výhod se lišilo podle skupin. Nejsilnější organizační výhody byly sociální, politické a související s posláním organizace; organizační vůdci a členové hlásili více výhod než nákladů.	Sedm komunitních konsorcií veřejného zdraví a jejich členské organizace
Snyder a Omoto (1992a, 1992b; Snyder 1993)	Motivace pro připojení: 1) Hodnoty, 2) Porozumění 3) Společenské obavy 4) Osobní růst 5) Zvýšení sebevědomí	1) Lidská povinnost pomáhat ostatním 2) Učení se, jak se lidé vyrovnávají 3) Soustředění a strach o gay komunitu 4) Výzva sebesama 5) Cítit se lépe	Lidé musí splňovat určité požadavky, jinak odchází již v prvním roce. Osobní výhody předčily náklady u těch, kteří vydrželi déle.	Dobrovolníci věnující se AIDS
Wandersman a Alderman (1993)	Žádné faktory - případová studie posuzující motivační pobídky	Hodnocení, společenské kontakty	Většina pobídek byla osobní: 73% respondentů uvedlo uznání (ocenění), 33% uvedlo hodnocení a další respondenti uvedli šanci na rozvoj dovedností a získání společenských kontaktů.	Státní divize americké asociace pro rakovinu
Wandersman, Florin, Friedman a Maier (1987)	1) Osobní 2) Pomáhat ostatním	1) Zvýšení statusu a prestiže 2) Zvýšení smyslu pro odpovědnost, přátelství se členy	Členové i nečlenové uvedli, že pomáhat ostatním je největší výhoda, nečlenové uváděli více osobních výhod a méně výhod viděli v pomáhání ostatním.	Izraelská sousedská asociace

Zdroj: (Chinman, Wandersman, 1999: 52-54)

Tabulka představuje shrnutí veškerého výzkumu v této oblasti, který proběhl do konce devadesátých let. Výzkumníci se snažili v různých studiích zpřesnit jednotlivé oblasti výhod. Z tabulky je patrné, že ať už oblasti pojmenujeme rozdílně, vždy nalezneme soulad s první teorií výhod představenou Clarkem a Wilsonem. Očividně tedy můžeme veškeré prezentované motivace zařadit do tří základních oblastí výhod. Jsou zde materiální výhody jako např. personální podpora u práce Schmitze

a Schomakera (1994). Dále nalézáme zvýšení statusu a prestiže. Ty představují solidární výhody a uvádějí ji celkem čtyři výzkumníci v tabulce č. 1. Opět u Schmitze a Schomakera (1994) nacházíme jako výhodu snazší dosahování cílů, což je jednoznačně účelová motivace. Tyto přínosy se budou lišit na základě různých neziskových organizací. Jiné výhody můžeme nalézt v sousedské asociaci a jiné zase v antitabákové koalici. Existuje mnoho faktorů ovlivňující subjektivní vnímání výhod. Díky tabulce se také dozvídáme, že v některých studiích (Butterfoss, Knoke and Roberts De-Gennaro in Chinman, Wandersman, 1999: 52) nahlašovali aktivní členové při své spolupráci více výhod, než ti méně aktivní. Tudíž je při výzkumu důležité zjistit úroveň aktivity jednotlivých členů, která může odrážet množství benefitů vnímaných při spolupráci.

Podstatně méně výzkumů nacházíme na téma náklady při spolupráci. V tabulce č. 2 lze shlédnout přehled výzkumných prací zaměřující se na náklady vzniklé při spolupráci. Výzkumy byly opět provedeny na mnoha různých formách organizací.

Tabulka 2 Souhrn empirického výzkumu nákladů

Autoři	název faktorů	příklady nákladů	Výsledky	Typ organizace
Butterfoss (1993)	V prvním období: Osobní a sociální (organizační); V druhém období: materiální, sociální a účelné	Osobní a materiální - vyžaduje mnoho času; Sociální/organizační a sociální - cítí se nevídaně; Účelové - nesouhlasí s cíli	Nižší náklady předpokládají větší spokojenost s prací výboru a jeho plány; Materiální (čas/větší odpovědnost) a účelové (snížená očekávání) jsou největšími náklady.	Protialkoholická a další protidrogová dobrovolná koalice
Friedmann, Florin, Wandersman, a Meier (1988)	1) Osobní náklady 2) Organizační zklamání	1) Množství času 2) Nedostatečný pokrok	Vůdci vidí více osobních nákladů, než členové; vůdci vidí poměr výhod a nákladů jako rovnocenný, členové vidí více výhod.	Sousedská asociace

Norton, Wandersman, a Goldman (1993)	1) Osobní 2) Sociální/organizační	1) Nutnost účastnit se schůzí 2) Necítí se vítání/frustrace s nedostatkem úspěchů	Nečlenové vidí více sociální/organizační náklady; aktivnější členové vidí více sociálních/organizačních nákladů (frustrace, nesouhlas s cíli) a osobních nákladů (totální energetické vyčerpání).	Členové a nečlenové aliance pro psychiku III
Prestby, Wandersman, Florin, Rich, a Chavis (1980)	1) Osobní 2) Sociální/organizační	1) Čas, starost o děti, 2) Nesouhlasí s cíli	Méně aktivní členové mají zkušenost s více sociálními/organizačními náklady než více aktivní členové.	Blok asociací
Rich (1980)	1) Produkce 2) Údržba	1) Organizování projektů služeb 2) Hledání financí	Dobrovolnické organizace stráví více času údržbou aktivit v chodu než organizace, které k tomu používají donucovací prostředky.	Šest dobrovolných sousedských asociací, dvě sousedské korporace zformované na základě federálního programu, dvě obecné korporace, jedna asociace majitelů domů
Rogers et al. (1993)	1) Participační náklady (organizační) 2) Údržbářské náklady (organizační)	1) Koaliční spolupráce je obtížná 2) Řízení koalice je obtížné	Nízká spoluúčast a náklady na údržbu, zčásti však přispívají ke spokojenosti členů a zaměstnanců.	Protitabáková komunitní koalice
Schmitz a Schomaker (1994)	1) Materiální 2) Potencionální konflikt 3) Sociální a politické důsledky	1) Hotovostní výdaje 2) Konflikt ohledně cílů 3) Vyloučení z politické arény jelikož se ho účastní konsorcium	Vnitřní konflikt byl největším nákladem u jednotlivců, odlišné představy u konsorcia.	Sedm komunitních konsorcií veřejného zdraví a jejich členské organizace
Snyder a Omoto (1992a, 1992b; Snyder 1993)	Žádné faktory	Velká časová vyčerpání, pocit zahanbení, pocit stigmatu	Po roce náklady (čas, zahanbení, stigma) odradilo slabé jedince od ostatních dobrovolníků.	Dobrovolníci věnují se AIDS
Wandersman a Alderman (1993)	Žádné faktory - případová studie zjišťující náklady dobrovolnictví	Čas, nedostatek uznání	80% časově náročné, 27% nedostatek uznání, 27% energeticky náročné.	Státní divize americké asociace pro rakovinu

Wandersman, Florin, Friedman a Meier (1987)	1) Osobní (příležitosti) 2) Organizační nespokojenost	1) Nutnost účastnit se schůzí 2) Frustrace s nedostatkem úspěchů	Členové i nečlenové vnímají stejné typy nákladů; nicméně nečlenové vnímají nutnost spoluúčasti, požadavek snahy a vnitřní konflikt mnohem významnější než členové.	Izraelská sousedská asociace
--	---	--	---	---------------------------------

Zdroj: (Chinman, Wandersman, 1999: 56-57)

Z tabulky je patrné, že i náklady můžeme rozdělit do tří oblastí, které odpovídají motivacím. Materiální náklady jako např. hotovostní výdaje nalezneme u odborné práce Schmitze a Schomakera (1994). Nedostatečné uznání lze považovat za náklad snižující solidárnost a nacházíme ho u výzkumu Wandersmana a Aldemana (1993). Poslední, ale přesto pro členské organizace nejdůležitější, jsou účelové náklady, které spatřujeme též u práce Schmitze a Schomakera (1994). Zde se jedná konkrétně o vyloučení z politické arény, jelikož se ho účastní konsorcium. Jak je ze shrnujících tabulek zřejmé, téma přínosů a nákladů členství v neziskových organizacích se nejaktivněji zkoumalo od poloviny sedmdesátých let do konce devadesátých. Přičemž shrnutí veškerých výzkumů na toto téma můžeme nalézt v pracích autorů Chinmana a Wandersmana. Poté výzkum v této oblasti prakticky ustal. Případové studie a výzkumy, jež vznikly v pozdějších letech, čerpají ve svém teoretickém základu ze zdrojů právě zde uvedených. Jako jednu z mála výzkumných studií lze uvést práci *Rational volunteering: a benefit-cost approach* (Lee et al., 2009), která však nepřináší žádné nové poznatky a zachovává třídění výhod a nákladů zavedené předchozími autory.

3.1. Vnímání nákladů a přínosů dle míry aktivity členů

Po důkladné analýze tabulek přínosů a nákladů je patrné, že subjektivní vnímání přínosů a nákladů členství v organizacích může být také závislé na míře aktivity jednotlivých členů. Existuje mnoho výzkumů dokládajících, že množství nákladů a přínosů tvoří důležitý aspekt pro zachování členství

v dobrovolnické organizaci. Z naší tabulky můžeme jmenovat odborné práce od autorů Wandersman, Florin, Friedman a Meier (1987) nebo také Prestby, Wandersman, Florin, Rich a Chavis (1990). V těchto výzkumech se však badatelé zaměřili především na katalogizování a konkretizování jednotlivých benefitů a nákladů, které členové hlásili nejvíce. Až v pozdějších letech se vědci začali více zaměřovat na potenciální vztah mezi mírou participace a přínosy a náklady vyplývající z tohoto vztahu. Zajímavý výzkum na dané téma můžeme nalézt v práci nesoucí název: *The perceptions of Costs and Benefits of High Active Versus Low Active Groups in Community Coalitions at Different Stages in Coalition Development* (Chinman et al., 1996) Jedná se o studii zaměřující se přímo na vnímání přínosů a nákladů vzhledem k aktivitě skupin v koalici. Tato aktivita je definována jako četnost účasti členů na schůzích výborů koalicí. Díky svému výzkumu potvrdili, že aktivnější členové zažívají mnohem více výhod a zároveň nižší náklady, než jejich kolegové s menší účastí. Činorodé skupiny navíc díky své častější přítomnosti byly účastníky konkrétních rozhodnutí týkající se cílů a plánovaných aktivit koalice a mohly je tak ovlivňovat ve svůj prospěch. Díky tomu se zde vyskytuje větší souhlas s těmito cíli a aktivitami, než u méně aktivních skupin, které na toto rozhodování neměly takový vliv. (Chinman et al., 1996). Na základě analýzy tabulek uvedených v předešlé části lze nalézt několik autorů, jenž se přímo zajímali o spojení participace a jejího ovlivnění výhod a nevýhod členství. Jedná se např. o Butterfoss (1993), Knoke (1988), Rogers et al. (1993). Z odborných prací těchto autorů vyplývá, že vyšší zapojení do chodu zastřešující organizace sebou obvykle nese vyšší míru pocíťovaných výhod a zároveň menší subjektivní náklady. Více spolupracující organizace jsou také většinou více spokojeny s prací jednotlivých výborů.

Na míru aktivity sdružení v zastřešujících organizacích má vliv i jejich samotná podstata. Velikost členských organizací může také ovlivňovat jejich

aktivní zapojení do činností asociací. Jelikož dobrovolné organizace, jimž chybí profesionální zázemí, mají často problémy s vyčleněním dostatečných lidských zdrojů na zapojení do aktivit střechy. *„V případě zájmového sdružení (např. folklórní nebo sportovní) každá společná akce vyžaduje součinnost a dobrovolnou práci většiny členů, ale v případě organizace, která se zaměřuje na obhajobu zájmů členů a ovlivňování legislativy, může většina členů vstupovat do organizace právě proto, aby se nechali zastupovat a jednat svým jménem.“* (Pospíšilová et al., 2005:30)

4. Metodologie a data

Předtím než přistoupím k empirické části magisterské práce, je potřeba představit metodologii. V této kapitole uvedu, jakou formu výzkumu jsem si vybrala a z jakého důvodu. Představím výzkumné metody, které budu využívat při sběru dat a jejich následné analýze. V další části prezentuji výzkumný vzorek, s nimž pracuji v rámci výzkumu. Popíši celý proces zúčastněného pozorování a dotazování. Nedílnou součástí práce je také analýza získaných dat. V závěru metodologického vstupu se zmíním o etických otázkách, které s tímto výzkumem souvisí, a také objasním svoji roli výzkumníka v celém procesu.

Praktická část analyzuje získané dotazníky od jednotlivých členských organizací. Obsahem následujících kapitol se tedy stává prezentace výsledků výzkumu. V textu se budu snažit zodpovědět následující výzkumné otázky:

„Jaké jsou pocíťované výhody a nevýhody členství neziskových organizací v České asociaci pro vzácná onemocnění?“

„Jak souvisí míra aktivity členských organizací v České asociaci pro vzácná onemocnění s pocíťovanými výhodami a nevýhodami?“

„Jak se liší reálně pocíťované výhody a nevýhody od těch, které jsou uvedené v teoretické literatuře?“

Dalším účelem práce, pokud to bude možné, je na základě výsledků výzkumu formulovat možná doporučení, jež pomohou asociaci maximalizovat možnosti využívání výhod.

Téma jsem si zvolila ze dvou základních důvodů. Problematika zastřešujících organizací je málo probádanou oblastí v občanském sektoru České republiky, do které bych chtěla přispět novými daty. O vzácná onemocnění jsem se vždy zajímala a chtěla jsem se skrze svůj výzkum dovědět

více informací o oblasti sdružování organizací zaměřující se na tento typ pacientů.

4.1. Výzkumný design

Na začátku mé úvahy jsem měla v plánu zvolit si za výzkumnou strategii případovou studii, ale nakonec jsem se přiklonila k survey výzkumu, jelikož dle mého názoru jeho definice více odpovídá potřebám magisterské práce. V knize *International Handbook of Survey Methodology* ho definují jako strategii, která má za cíl shromažďovat co nejvíce informací o zkoumaném jevu. Popisy mají být systematické a organizované. Vybrala jsem si tzv. cross-sectional studies (jednorázové průřezové šetření). Při něm se v určitém časovém bodě zkoumá celá populace, nebo jenom její vzorek. Díky tomu získám statistický snímek zkoumaného systému. Samo o sobě nezkoumám změnu a ani ji vlastně nelze touto studií zachytit. Jde o kvantitativní metodu sběru dat. (Dillman, 2008: 2) Dle Yina je survey studie nejvhodnější strategií, pokud se zajímáme o zodpovězení otázek typu „kdo“, „co“, „jak hodně“, „kolik“. (Yin, 2009: 8) Přestože je výzkum kvantitativní, zařazují mezi metody sběru dat i zúčastněné pozorování, které má spíše kvalitativní charakter.

Jako název mé diplomové práce jsem zvolila Výhody a nevýhody plynoucí organizacím z členství v České asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO) Cílem mé práce je definovat a popsat pocíťované výhody a nevýhody členství neziskových organizací.

4.2. Výzkumné metody survey výzkumu

Jako hlavní metodu pro sběr dat potřebných k dosažení cílů výzkumu využívám dotazníkového šetření. Doplnující metodou je zúčastněné pozorování, které mi umožnilo lépe porozumět zkoumané oblasti.

4.2.1. Zúčastněné pozorování

Yin definuje zúčastněné pozorování takto: „*Zúčastněné pozorování je zvláštní mód pozorování, ve kterém nejste jenom pasivní pozorovatel. Místo toho, můžete převzít různorodost rolí uvnitř a ve skutečnosti účastnit se případu.*“ (Yin, 2009: 111) V období únor/2014 – březen/2015 jsem jako dobrovolník spolupracovala s asociací ČAVO. Právě na základě této spolupráce se u mě zrodila myšlenka zpracovat projekt diplomové práce na téma výhoda a nevýhoda plynoucí organizacím z členství v ČAVO. V rámci mé dobrovolnické stáže jsem měla na starosti několik úkolů. Jednalo se především o spravování jejich internetových stránek a Facebook profilu. Jelikož mi byl umožněn náhled do vnitřního fungování, mohla jsem skrze asociaci shromažďovat data, k nimž bych za normálních okolností neměla přístup. Účastnila jsem se také pravidelných setkání úzké pracovní skupiny, jež probírá činnost asociace a její směřování do budoucnosti. Dále jsem pomáhala organizaci při pořádaných akcích. Jednou z nejdůležitějších technik při zúčastněném pozorování je vedení terénních poznámek. Jedná se o důležitý kvalitativní prvek výzkumu. Do svých poznámek během výzkumu uvádím veškeré nápady a poznatky. Dále v nich popisuji průběh jednotlivých pozorování v asociaci, zaznamenávám jeho časovou posloupnost a délku. Snažím se co nejúplněji zachytit veškeré informace, jež během svého výzkumu získám. Cílem bylo zapisovat si poznámky během pozorování, a pokud to nebylo možné, doplnit veškeré informace nejlépe téhož dne. Terénní poznámky jsem psala ručně do sešitu k tomu určenému. Tento výzkum znamená cenný zdroj informací o jednotlivých setkání při mé dobrovolné stáži a o činnostech ČAVO.

4.2.2. Dotazník

Dotazník, který jsem sestavila, obsahuje celkem 17 otázek. Většina otázek má uzavřenou formu. Nachází se zde i možnost pobídky k poznámkám

a vzkazům. Na úplném konci dotazníku respondenti uváděli organizaci, za kterou dotazník vyplňují. Veškeré informace jsou však následně v práci anonymizovány. Tvorba dotazníkových šetření podléhá určitým základním zásadám (Fowler, 1995), jako např.: otázkami nezjišťovat informace, jež by mohly být nedůvěryhodné, nepoužívat hypotetické otázky, uvádět jenom komplexní otázky a především nevytvářet vícehlavňové otázky. Formulace otázek by měla být srozumitelná pro všechny respondenty.

Dotazníkové šetření patří mezi kvantitativní sociologické techniky sloužící ke zjištění statistického popisu lidí, v našem případě organizací a to tak, že jsou jim pokládány otázky. Odpovědi na otázky jsou zaznamenány a jako data později analyzovány. Obvykle se tyto otázky pokládají pouze vzorku lidí, či v tomto případě organizací. (Fowler, 1993) Před zahájením samotného sběru dat byla za účelem eliminace rizik, která by mohla ohrozit validitu průzkumu, provedena pilotáž. Dotazník jsem předložila jednak vedoucímu diplomové práce a dále 6 zkušebním respondentům s žádostí o zpětnou vazbu. Z pilotáže vyplynulo několik podstatných podnětů, jež jsem včlenila do finální podoby dotazníku. Například u některých otázek se vyskytly odpovědi, jejichž obsah splýval, a proto musely být lépe definovány. Některé otázky byly příliš složitě napsané, a proto jsem je zjednodušila. V rámci pilotáže jsem také zjišťovala průměrnou dobu na vyplnění dotazníku respondentem. Časová zátěž se pohybovala v rozmezí 15 – 20 minut.

Distribuci dotazníků jsem prováděla samostatně na základě poskytnutých e-mailových adres, které jsem získala z asociace se svolením představenstva. Dotazník jsem navrhla na základě teoretické literatury a modifikovala jsem ho pomocí doplňujícího zúčastněného pozorování. Právě díky němu jsem mohla upravit dotazník dle vnitřních poměrů ČAVO, aby co nejvíce odpovídal skutečnosti. Důvodem zvolení této metody je reprezentativita výsledků a vysoká standardizace umožňující statistickou analýzu dat. (Výzkumy.

knihovna.cz: 2013) Navíc tento způsob zaručuje určitou míru anonymity. Sběr dat proběhl prostřednictvím webových stránek, kde účastníci výzkumu vyplnili dotazník. Jedná se o jeden z nejrychlejších a současně nejekonomičtějších způsobů rozesílání dotazníků. Samotné dotazníkové šetření se odehrálo na přelomu března a dubna, tj. od 24. 03.2015 – 07. 04. 2015. Sběr dat trval celkem patnáct dní. Vzor dotazníku je uveden kapitole 10.2.

4.3. Představení zkoumaných organizací

Výzkumným vzorkem magisterské práce se staly členské organizace ČAVO. Dalším možným kandidátem pro můj výzkum, jež by přicházel v úvahu je občanské sdružení Koalice pro zdraví. Organizace má za cíl zlepšit zdravotní péči v České republice. Mezi své členy koalice zahrnuje patientské organizace s různými chorobami, včetně těch vzácných, ale nezaměřuje se jenom výhradně na ně. Navíc organizace nemá tak velké množství členů, kteří se zabývají výhradně vzácným onemocněním. Rozhodla jsem se ji nezačlenit do sběru dat, aby její složení nezkreslilo výsledky výzkumu

Do května roku 2015 bylo součástí ČAVO celkem 30 neziskových organizací. Výsledný výzkumný vzorek pro analýzu dat však čítá 21 sdružení, jež vyplnily dotazník, což představuje 67% všech členských organizací asociace. Jedná se téměř o $\frac{3}{4}$ všech sdružení a proto považuji návratnost dotazníku za úspěšnou. Vzorek tedy splňuje podmínku reprezentativnosti.

4.1. Způsob analýzy dat

Teoretická část představuje nezbytný zdroj potřebný pro analýzu dat. Díky ní jsem mohla definovat základní kategorie pocíťovaných přínosů a nákladů plynoucí z členství v zastřešujících organizacích. Následně jsem pomocí zúčastněného pozorování zpřesnila oblasti výhod a nevýhod tak, aby odpovídaly současné situaci v ČAVO. To se stalo základem pro navazující empirickou část a následnou analýzu dat získaných z dotazníkového šetření. Rozbor sesbíraných informací jsem prováděla též skrze poznatky získané při

zúčastněném pozorování. Jednalo se o sloučení kvalitativního a kvantitativního přístupu s cílem dosáhnout co nejpřesnější interpretace získaných dat. V první části jsem popisovala jednotlivé kategorie výhod a nevýhod plynoucí z členství. Dále jsem zjišťovala, jak se liší poměr těchto kategorií v závislosti na aktivitě členů, a to ať už z objektivního či subjektivního hlediska. V poslední části jsem zkoumala, zda informace uvedené respondenty odpovídají, či vybočují teoretickému zakotvení.

4.2. Rizika výzkumu a jeho etické aspekty

Přestože jako dobrovolník jsem nepatřila mezi přímé aktéry asociace, mohla má pozice teoreticky představovat určité riziko. Jedná se o přehnané osobní zaujetí a následné zkreslení výsledků výzkumu. Vědoma si tohoto problému, jsem se v rámci analýzy dat snažila udržet určitý odstup a prezentovat zjištěné výsledky s minimem subjektivního zaujetí. Mým cílem je při sbírání dat a jejich následné analýze zůstat co nejvíce objektivní.

Při každém výzkumu by badatel neměl opomenout řešení etických otázek. V této práci jsem vycházela především ze zásad autorů Švaříčka a Šed'ové. Jedním z hlavních zásad etického výzkumu je důvěrnost. „*Znamená, že nebudou zveřejněna žádná data, jež by umožnila čtenáři identifikovat účastníky výzkumu ... Badatel by měl ubezpečit všechny účastníky zkoumání o zachování důvěrnosti a měl by to důsledně dodržovat.*“ (Švaříček a Šed'ová, 2007: 45) Z tohoto důvodu nepoužívám v případové studii jména respondentů. Nikomu nesdělují kdo a jak odpovídal na mé otázky v dotaznících. Snažím se, pokud je to možné, anonymizovat identifikační prvky. Je důležité však upozornit, že asociace se řadí spíše mezi malé organizace a existuje možnost zpětného dohledání respondentů. Další důležitou etickou zásadu představuje poučený souhlas. „*S výzkumem budou dobrovolně souhlasit všichni jeho účastníci.*“ (Švaříček a Šed'ová, 2007: 46) V informovaném souhlasu jsem se zavázala, že

odpovědi použiji jen pro účely diplomové práce a za žádných okolností je
nebudu poskytovat třetím osobám.

5. Popis organizace ČAVO

Následující část představuje úvod pro navazující analýzu výhod a nevýhod plynoucí z členství organizacím v ČAVO. Abychom mohli tuto otázku zkoumat, je potřeba si nejdříve představit zastřešující organizaci a její činnosti, ze kterých členové čerpají potencionální výhody. Dle Smitha lze rozlišit dva druhy členství subjektů, jež jsou zapojeny. Pokud jsou členové pouze fyzické osoby, jedná se o tzv. „individual-person association“. Tvoří-li však členskou základnu různé druhy skupin, pak se organizace nazývá „collective-person association“. Organizace, jenž má oba dva typy členů (lidé i skupiny) představuje formu nesoucí název „hybrid membership association“. (Smith in Anheier, 2010: 982). Každá asociace může mít také různé druhy členství, s nimiž jsou spojena jiná práva a povinnosti. Obvykle se dělí na řádné, mimořádné a čestné. Jelikož v současné době asociace sdružuje 30 neziskových organizací věnujících se vzácným onemocněním a dále 25 fyzických osob, lze její uspořádání označit jako hybrid membership association. ČAVO si klade za cíl především zastřešovat organizační skupiny, avšak fyzičtí členové mají natolik vzácnou chorobu (např. člen s nemocí Tetrasomie chromozomu X je teprve čtvrtý na celém světě), že není v jejich silách založit neziskovou organizaci pro vlastní chorobu. Přesto se takto vzácně nemocní chtějí zapojit a být něčeho součástí, aby se necítili osamocně, a proto se stali součástí asociace.

5.1. Vznik organizace

Abychom si mohli říci, proč vlastně bylo ČAVO založeno, je potřeba se nakrátko věnovat podstatě toho, co vlastně znamená pojem vzácné onemocnění. *„Vzácná onemocnění jsou klinicky heterogenní převážně dědičná (či vrozená), multi-systémová onemocnění s velmi nízkým výskytem (prevalencí) v populaci, která mají dopad na kvalitu života a sociální začlenění pacienta, popř. ohrožují jeho život. Onemocnění je v rámci EU definováno jako*

vzácné, pokud postihuje méně než 5 osob z každých 10 000, (tj. méně než 1 pacient na 2000 jedinců). Závažnost vzácných onemocnění spočívá v tom, že existuje více než 8 000 různých vzácných onemocnění, takže souhrnný počet pacientů není zanedbatelný. Vzácná onemocnění se nejčastěji vyskytují brzy po narození, kdy postihují 4-5 % novorozenců a kojenců (například některé vrozené vývojové vady, dědičné poruchy metabolismu, geneticky podmíněná onemocnění a vzácné nádory), ale mohou se projevit i později v průběhu dětství či v dospělosti. Asi 80% vzácných onemocnění má genetické příčiny, nicméně u většiny pacientů zůstává etiologie jejich choroby neodhalena.“ (Česká republika, 2010) Přestože Česká republika na základě doporučení Rady EU přijala *Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020* a dále *Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012-2014*, stále není v legislativě našeho státu definován pojem vzácné onemocnění.

Většina zemí s rozvinutým zdravotnickým systémem přijala legislativu pro orphan drugs⁵. V rámci této legislativy státy definují i koncept vzácných onemocnění. Dostupnost orphan drugs je v ČR poměrně dobrá. Při vstupu na český trh mohou orphan drugs využít statutu tzv. vysoce inovativního léčivého přípravku, nicméně ho nemusí dosáhnout všechny léky.

Je také důležité upozornit na různou prevalenci v množství pacientů. Jejich počty se liší dle druhu nemoci. Může být onemocnění natolik vzácné, že se týká prakticky jenom pár desítek lidí na celém světě nebo dokonce existují choroby, jež má jediný člověk. „*Tyto velmi vzácné nemoci způsobují, že jsou pacienti a jejich rodiny velmi izolované a zranitelné.*“ (Eurordis, 2005:3) Pro velký počet pacientů je charakteristická široká rozmanitost poruch a symptomů, které se dokonce mohou lišit i v rámci stejné nemoci. S touto problematikou

⁵ Tento název nesou léky určené výhradně pro vzácná onemocnění. Jedná se o léky, jež by se v běžném tržním prostředí firmám vůbec nevyplatilo vyvíjet, jelikož by byly jenom pro velice úzký segment pacientů.

souvisí tzv. paradox vzácnosti. „*I když jsou nemoci vzácné, pacientů je mnoho, proto není neobvyklé mít vzácné onemocnění.*“ (Eurordis, 2005: 4).

Jak již bylo řečeno, v roce 2010 Česká republika přijala *Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020*, která definuje problematické oblasti na poli vzácných onemocnění a způsob jejich řešení. Věnuje se různým okruhům. V lékařské oblasti například řeší včasnou diagnostiku či správnou a dostupnou léčbu. Těmto chorobám se snaží věnovat i ze sociálního hlediska. Jejím cílem je řešit sociální problémy osob se vzácným onemocněním. V reakci na tuto strategii na podzim roku 2011 začalo několik patientských organizací připravovat společné prohlášení k naplňování Národní strategie do reálného života. V průběhu debat došly neziskové organizace k názoru, že daná problematika je velice rozsáhlá a těžko vyřešitelná vydáním pouhého prohlášení. Organizace se rozhodly si mezi sebou nejdříve vyjasnit, co je pro jejich členy (pacienty se vzácným onemocněním) podstatné. Z tohoto důvodu došlo v rámci Dne pro vzácná onemocnění v únoru roku 2012 k setkání všech patientských organizací pro vzácná onemocnění. Ze setkání vzešlo jasné společné stanovisko a podařilo se definovat i společné zájmy a cíle. Zástupci patientských organizací došli k poznání, že pouze společně mají šanci nastartovat změny v oblasti sdružování nemocných, informování laické i odborné veřejnosti apod. V reakci na uskutečněné shromáždění založily zastřešující organizaci ČAVO v březnu téhož roku.

5.2. Poslání a činnost organizace

Hlavním posláním ČAVO se stalo sdružování a zastupování organizací pacientů a jednotlivců se vzácným onemocněním. Tímto způsobem mohou vyvíjet dostatečný tlak na ostatní subjekty, jež mají na starosti různé aspekty vzácných onemocnění v České republice (legislativní oblast, zdravotní oblast, sociální oblast, apod.). Podstatou činností ČAVO je snaha usnadnit život pacientům. Dát jim pocit, že na svoje onemocnění nemusí být sami a že existuje

organizace, která jim může pomoci v jejich nelehkém boji. Tyto činnosti asociace jsou pro pacienty nesmírně důležité, jelikož tyto choroby mnohdy nemají účinnou léčbu a ani se o nich prakticky v laické a odborné veřejnosti moc neví.

„Cíle asociace jsou:

- *Podporovat činnost organizací pacientů se vzácným onemocněním.*
- *Prosazovat zájmy pacientů se vzácným onemocněním.*
- *Posilovat povědomí veřejnosti, představitelů neziskových, státních i mezinárodních institucí o problematice vzácných onemocnění.*
- *Zlepšovat přístup k informacím, diagnostice, léčbě i dalším zdravotním službám pro pacienty se vzácným onemocněním.*
- *Podporovat vědecký i klinický výzkum v oblasti vzácných onemocnění.*
- *Skrze osvětu, vzdělávání a další formy podpory zlepšovat kvalitu života pacientů se vzácným onemocněním.“ (ČAVO, 2012)*

Jak už bylo uvedeno v teoretické části, v činnosti neziskových organizací můžeme nalézt celou řadu funkcí, jelikož dochází k jejich vzájemnému prolínání a spojování. ČAVO si ve svých stanovách vytyčuje několik rozdílných cílů a tak jeho činnost můžeme rozdělit do několika okruhů.

Nejdůležitější činností ČAVO se bezesporu stává zastupování lidí se vzácným onemocněním a prosazování jejich zájmů. K tomu asociace využívá několik nástrojů. Jeden z nich představuje přímý lobbying. Z tohoto důvodu se stala asociace v červnu roku 2012 členem mezioborové a mezirezortní pracovní skupiny pro vzácná onemocnění, která je složena ze zástupců Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věcí, Státního ústavu pro kontrolu léčiv, Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR, ÚZIS ČR⁶ a zástupců odborných lékařských společností. Díky spolupráci v této skupině se podařilo

⁶ Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

prosadit novorozenecký screening⁷ na 13 vzácných onemocnění. V rámci skupiny asociace mohla připomínkovat nově vznikající *Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2015 – 2017*. Vedení asociace se setkává s vládními zaměstnanci, s nimiž probírají problematiku vzácných chorob. Při setkání jim poskytují potřebné informace pro jejich následné rozhodnutí. V koordinaci s členskými organizacemi připravují také společná prohlášení k důležitým vládním dokumentům, které se týkají vzácných onemocnění. Ke Dni vzácného onemocnění 28. února připravují každoročně tiskovou zprávu určenou pro média, poslance, senátory a europoslance z České republiky v Evropské unii v Bruselu. Veškeré zde právě popsané činnosti, můžeme definovat jako tzv. lobbying od kořenů, jelikož do těchto aktivit (příprava prohlášení, tiskových zpráv apod.) se zapojují všichni členové asociace. Svým členům také nabízejí pomoc v jakékoliv právní či legislativní záležitosti. Pro tyto účely má organizace minimálně dva dny v týdnu otevřené svoje prostory, jak pro veřejnost, tak především pro členské organizace. ČAVO se nezaměřuje pouze na domácí prostředí České republiky, snaží se také o spolupráci na mezinárodní úrovni. Z tohoto důvodu se v roce 2012 stalo členem Eurordisu⁸. Díky svému členství mohou koordinovat úsilí i na evropské úrovni a zapojit se do akcí pod záštitou Eurodisu.

Jednou z priorit organizace je posilování povědomí laické i odborné veřejnosti, o problematice vzácných onemocnění. Veškeré následující aktivity představují informační roli asociace vůči veřejnosti. Díky nim se jednak daří propagovat vzácná onemocnění jako celek, ale také se daří rozšiřovat povědomí o konkrétních chorobách. V rámci tohoto cíle asociace uskutečnila několik významných aktivit. Jedním z jejich největších projektů týkající se zvyšování

⁷ Novorozenecký screening (NS) je aktivní a celoplošné (=celostátní) vyhledávání chorob v jejich časném, preklinickém stadiu tak, aby se tyto choroby diagnostikovaly a léčily dříve, než se stačí projevit a způsobit dítěti nevratné poškození zdraví.

⁸ Eurordis je nevládní pacientská organizace, která sdružuje neziskové organizace věnující se vzácným onemocněním v Evropě. V současnosti zastupuje organizace z 63 zemí.

povědomí je akce nesoucí název Včasná diagnostika. ČAVO ve spolupráci s Národním koordinačním centrem pro vzácná onemocnění připravilo konzultační e-mail, kam se mohou obrátit pacienti a lékaři, jestliže si nejsou jisti stanovenou diagnózou. Dále byly připraveny dvě verze plakátů (pro děti a pro dospělé), jenž upozorňují, kdy by se mělo uvažovat nad vyšetřením na vzácnou diagnózu. V rámci navázané spolupráce plakáty distribuovaly lékařské společnosti skrze svůj časopis, aby se zaručilo, že se dostanou k cílové skupině lidí trpící neznámými symptomy. Asociace dále pravidelně pořádá semináře o vzácných onemocnění a to pro širokou veřejnost i pro odborníky. Ve spolupráci se specialisty se zastřešující organizace spolupodílela na několika seminářích o vzácných onemocněních na půdě poslanecké sněmovny. Dále ČAVO informuje o svojí činnosti na odborných lékařských regionálních konferencích a přispělo několika články o vzácných onemocněních v lékařských publikacích. Asociace taktéž natočila vlastní dokument o činnosti asociace a o tom, jak se žije nemocným se vzácným onemocněním. V roce 2015 byl spuštěn projekt přibližující široké veřejnosti příběhy lidí trpící různými vzácnými chorobami. Na webových stránkách www.denvzacnychonemocneni.cz můžeme nalézt celou řadu příběhů, které nám popisují každodenní boj těchto lidí se svým postižením. Cílem projektu je poukázat, že lidé se vzácnou chorobou skutečně existují, jelikož běžný občan s nimi téměř za celý život nepřijde do styku. Pro širokou veřejnost se také snaží publikovat články v různých národních denících a časopisech. Přestože jsou tyto aktivity zaměřeny především na laickou a odbornou veřejnost, těží z ní i členské organizace. Zvyšuje se povědomí o jednotlivých členských organizacích a lidech v nich. Mohou skrze ČAVO propagovat svoji vlastní činnost. Díky projektu Včasná diagnostika je vyšší pravděpodobnost odhalení dosud neléčených vzácných chorob apod.

Jednu z dalších důležitých funkcí organizace představuje informační role vůči jejím členům. V rámci této role je velice důležitou aktivitou vydávání Zpravodaje ČAVO. Zpravodaj se zaměřuje svým obsahem především na členskou organizaci. V elektronické a tištěné podobě k němu má přístup i veřejnost. Zpravodaj vychází zhruba dvakrát do roka a snaží se pojmout veškeré aktuální oblasti týkající se vzácných onemocnění. Nalezneme zde rady ze sociální oblasti (např. sociální šetření, informace o příspěvku na péči, zákony týkající se sociální problematiky apod.). Pro členy jsou dále připraveny informace o zahraničních událostech a akcích ovlivňující problematiku vzácných onemocnění na evropské úrovni. Jedná se o informace ze setkání, kterých se účastní i zástupci ČAVO. V roce 2014 se např. asociace zúčastnila Evropské konference o vzácných onemocněních a léčivých přípravcích pro vzácná onemocnění, kde se setkávají zástupci všech aktérů dané problematiky. Mezi účastníky byli lékaři, pacienti a politici z různých evropských zemí, ale také poskytovatelé zdravotní péče a farmaceutické firmy. Z této a mnoha dalších důležitých akcí přináší ČAVO svým členům podstatné informace. Ve zpravodaji také nalezneme rozhovory s osobnostmi, které jsou pro oblast vzácných chorob důležité (politici, úředníci, lékaři, mezinárodní osobnosti věnující se problematice vzácných onemocnění apod.). Mimo zpravodaje asociace rozesílá svým členům také e-maily s nejnovějšími informacemi, které se jich mohou týkat. Díky asociaci dostávají nejaktuálnější zprávy ze zdravotnické, sociální i legislativní oblasti. E-maily jsou rozesílány v týdenních intervalech. Pro členy také asociace připravuje odborné semináře, jež jsou většinou součástí členské schůze. Semináře často informují členy o aktuální situaci ohledně klinických studií, dále se zabývají praktickými problémy, s nimiž se mohou členové setkat v každodenním životě. Lékaři řešící vzácná onemocnění v rámci své profese připravují také pro asociaci odborné semináře. Společným setkáním se posilují vazby mezi jednotlivými organizacemi.

Mnohem snáze poté bez přispění asociace probíhá výměna zkušeností a know-how.

Z přehledu aktivit ČAVO jasně vyplývá, že se snaží o co nejširší záběr činností. Můžeme konstatovat, že asociace je především advokační zastřešující organizace, jež poskytuje informace členům i veřejnosti. Pro patientské organizace by tedy měly být nejdůležitější veškeré činnosti týkající se advokacie. Asociace napomáhá formulování jednotného názoru všech zastoupených, který prezentuje poslancům a senátorům, ale také ho uplatňuje při připomínkovém řízení jednotlivých zákonů. Toto vnímám jako nejtěžnější a nejdůležitější činnost organizace, která je v popředí před její informační činností (zpravodaj ČAVO, informační e-maily apod.).

Dalším velice důležitým faktem je, že samotná existence asociace napomáhá posilování spolupráce mezi jednotlivými organizacemi, které tak mohou řešit svoje problémy, sdílet zkušenosti a know-how. Aby veškeré aktivity efektivně fungovaly, vyžadují od členských organizací většinou určitou míru zapojení nebo i zpětnou vazbu. Aktivnější organizace mohou mít teoreticky větší prospěch z činnosti ČAVO, než ty méně aktivní. Tuto hypotézu budu zkoumat v rámci jedné z výzkumných otázek.

5.3. Předsednictvo a spolupracovníci ČAVO

Předsednictvo se skládá z jedné předsedkyně a dvou místopředsedů. Ustanoveným kontrolním orgánem je revizorka. Všichni zástupci jsou do svých funkcí voleni nejvyšším orgánem Členskou schůzí a to na období tří let. Současné složení předsednictva a kontrolního orgánu:

- Předsedkyně: Bc. Anna Arellanesová (členka výboru Klubu nemocných cystickou fibrózou)
- Místopředsedkyně: Kateřina Uhlíková (předsedkyně sdružení META)

- Místopředseda: Ing. René Břečťan (člen výboru sdružení Parent Project)
- Revizorka: Mgr. Alice Onderková (zástupkyně klubu pacientů s mnohočetným myelomem)
- Koordinátorka: Hanka Čapková (jediná zaměstnankyně na půl úvazku)

Členská schůze jako nejvyšší kontrolní orgán zasedá zhruba v půlročních intervalech. Tento orgán je složen ze zástupců všech členských organizací a z členů-jednotlivců, přičemž organizace mají při hlasování 3 hlasy a jednotlivci 1 hlas. Vedení ČAVO se schází v pravidelných intervalech 1x do měsíce a častěji na schůzkách tzv. užšího vedení, ke kterému se kdykoliv může připojit jakákoliv členská organizace. Informace o schůzích jsou členům vždy dopředu oznamovány. Zastoupenost organizací na těchto pravidelných setkání je velice proměnlivá.

Důležitými spolupracovníky jsou od samého začátku asociace odborní garanti, jimiž se stali specialisté na vzácná onemocnění. Konkrétně se jedná o onkoložku se specializací na vzácné nádory MUDr. Kateřinu Kubáčkovou z FN Motol a genetika prof. MUDr. Milana Macka ml, DrSc. z FN Motol. Oba se velice angažují v celé řadě aktivit podporující boj se vzácnými chorobami.

V roce 2012 asociace navázala spolupráci se Státním ústavem pro kontrolu léčiv (SÚKL). V rámci toho SÚKL komunikuje s ČAVO především v otázkách týkajících se oblasti vzácných chorob. Zavázala se zvát členy a představitele na tematické semináře a díky této spolupráci může ČAVO pořádat semináře zaměřené na léčiva, jež prezentují zástupci SÚKL.

5.4. Členové organizace

V současnosti je členem asociace 30 neziskových organizací a 25 fyzických osob. Pro potřeby diplomové práce uvádím v následující tabulce

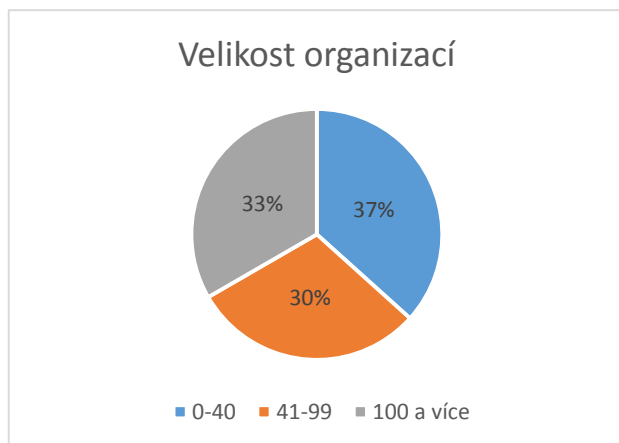
jenom členy s organizační formou. Popis jednotlivých organizací nalezneme v kapitole 10.3.

Tabulka 3 Členské organizace

Angelman CZ	Asociace muskulárních dystrofií
Asociace Parkinson Help	Atos
AVMinority	Debra ČR
Diagnóza narkolepsie	Fragilní X
Klub nemocných cystickou fibrózou	Klub pacientů mnohočetný myelom
Kolpingova rodina Smečno	Lymfom Help
Národní sdružení PKU a jiných DMP	Občanské sdružení imunodeficitních pacientů HAE/AAE
Občanské sdružení METODĚJ	Občanské sdružení MYGRA-CZ
Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom	Občanské sdružení rodičů dětí a dospělých postižených Gaucherovou chorobou
Občanské sdružení Willík	Parent Project
Rett Community	Rodina spolu
Sdružení diagnóza MDS	Sdružení META
Sdružení pacientů s plicní hypertenzí	Sdružení pacientů se vzácnými nefrologickými a hematologickými onemocněními
Společnost C-M-T	Společnost Parkinson

Společnost pro mukopolysacharidosu	Život bez střeva
------------------------------------	------------------

Většina sdružení se připojila k ČAVO při jejím založení, tj. 25 organizací se



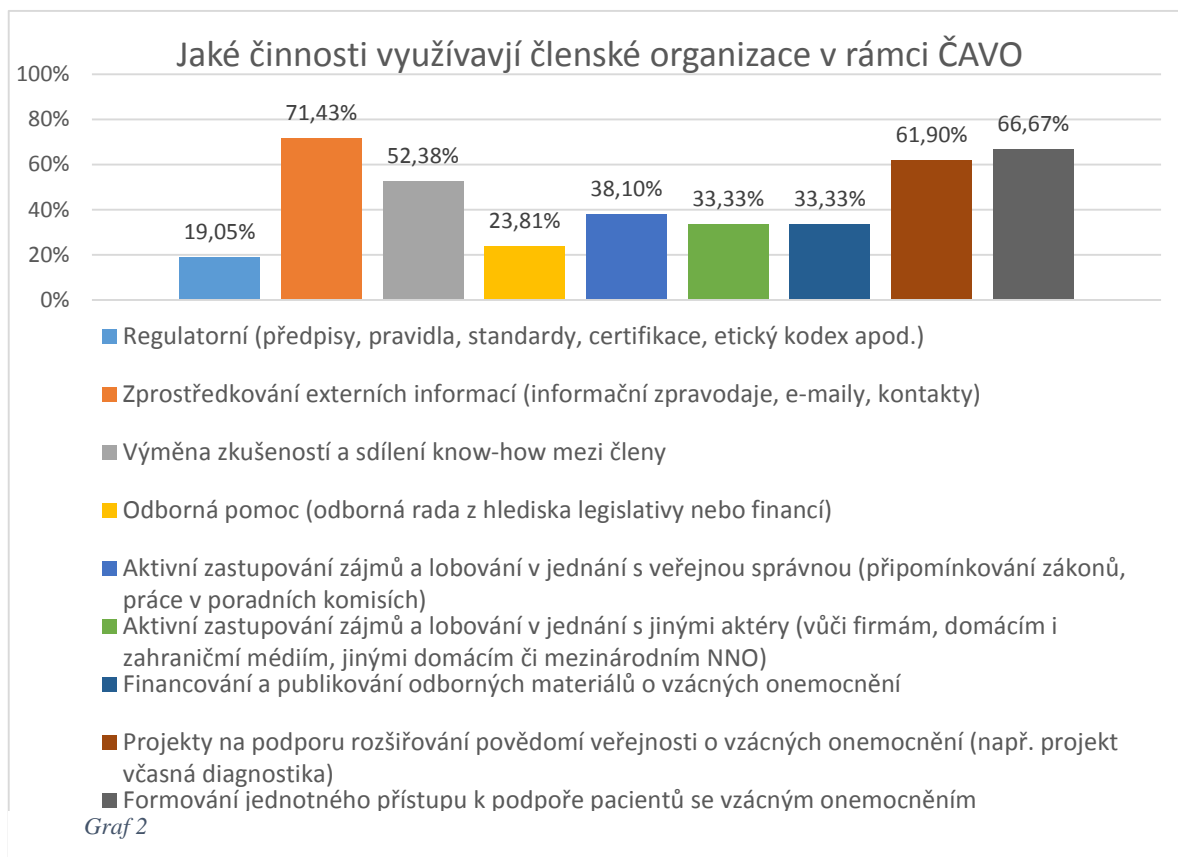
Graf 1

stalo členy už v roce 2012. Následující rok se k asociaci připojily další 3 členové a minulý rok se ČAVO rozrostlo o dvě nová sdružení. V letošním roce zaznamenala asociace již jednu žádost o členství, o které se bude rozhodovat v červnu. Jak můžeme

vidět na grafu č. 1, organizace jsou v rámci velikosti vyrovnané. 11 organizací se stará o maximálně 40 osob se vzácnou chorobou. 9 sdružení má mezi 41 – 99 členy. Celkem 10 členských organizací má více jak 100 pacientů se vzácným onemocněním. Maximální počet v jednom sdružení je 400 členů a minimální počet jsou 3. Avšak toto sdružení se také stará i o pacienty, jejichž onemocnění není vzácné. Všechny organizace plní především servisní funkci pro své členy, jenom někteří se zabývají i funkcí advokační.

6. Výhody a nevýhody plynoucí organizacím z členství v ČAVO

V této části kapitoly se zaměřuji na výhody, které mohou čerpat členové skrze činnosti asociace, jež využívají. V grafu č. 2 nalezneme jednotlivé

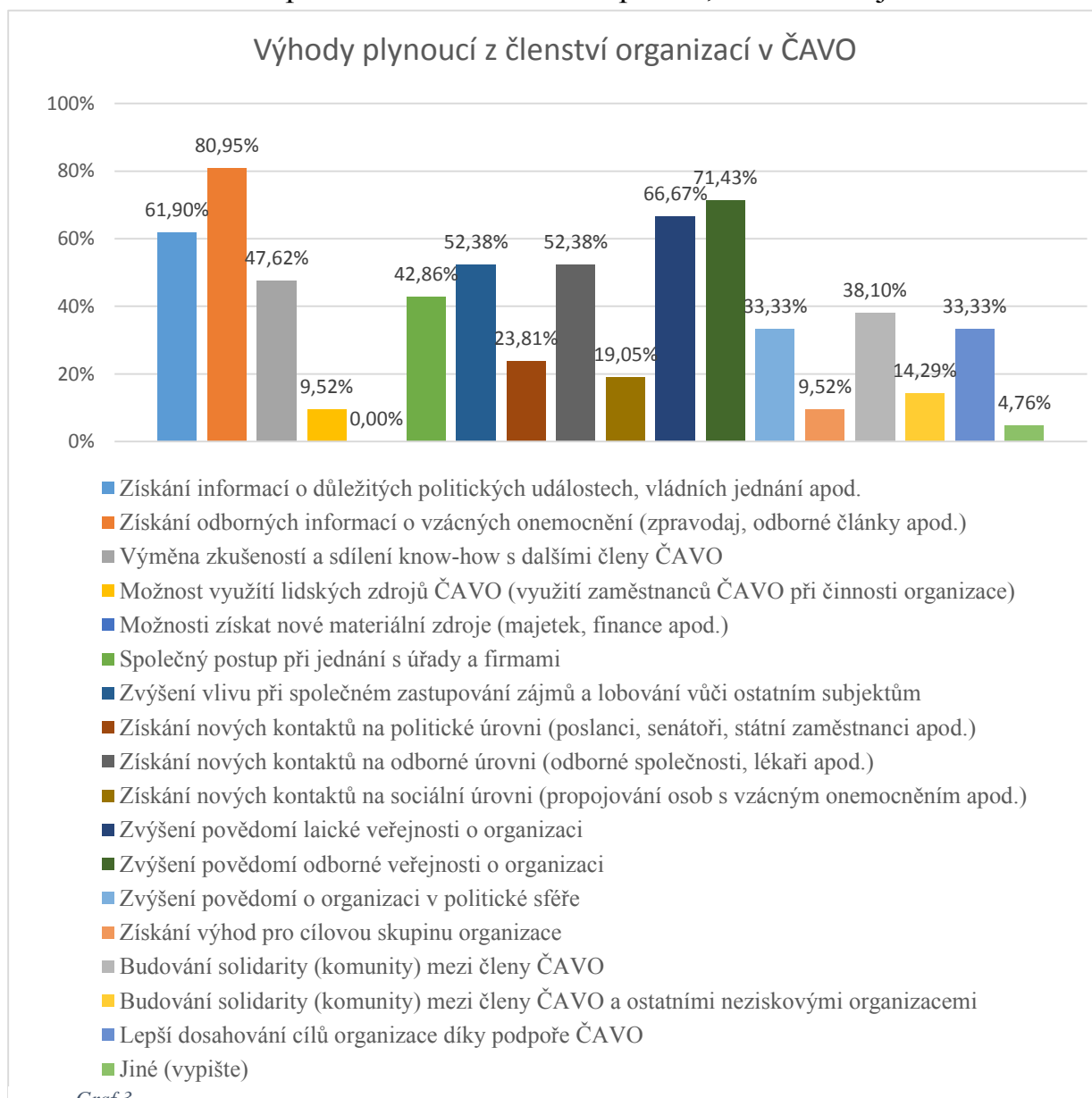


definované činnosti, které lze shrnout do čtyř různých okruhů. V rámci ČAVO patří informační agenda mezi nejvíce preferované služby. Do této kategorie patří: Zprostředkování externích informací (15 odpovědí), projekty na podporu rozšiřování povědomí veřejnosti o vzácných onemocněních (13 odpovědí), odborná pomoc (5 odpovědí) a regulatorní činnost (4 odpovědi). Další velmi využívané služby spadají především pod advokační funkci asociace. Jedná se konkrétně o: Formování jednotného přístupu k podpoře pacientů se vzácným onemocněním (14 odpovědí), aktivní zastupování zájmů a lobování v jednání s veřejnou správou (8 odpovědí) a aktivní zastupování a lobování s jinými aktéry (7 odpovědí). Otázkou spolupráce v rámci asociace se zabývá pouze jedna odpověď (tato funkce se prolíná skrze veškeré činnosti asociace). Výměnu zkušeností a sdílení know-how využívá 11 z 21 dotazovaných

respondentů. Pouze 1 odpověď v dotazníku se týkala materiální podpory, která však není primárním zaměřením ČAVO. Financování a publikování odborných materiálů uvedlo 7 organizací.

Přestože se asociace prezentuje jako advokační organizace, je zajímavé konstatovat, že nejvyhledávanějšími službami jsou ty, které se týkají poskytování informací. Advokační činnosti jsou až na druhém místě.

V rámci dotazníku jsem definovala 17 možných odpovědí na otázku, jaké výhody organizacím plynou z členství v ČAVO. V případě, že by respondent nenalezl vhodnou předem definovanou odpověď, zanechala jsem možnost



Graf 3

otevřené odpovědi, kde se mohl účastník výzkumu vyjádřit. Otázky jsem následně v rámci analýzy rozdělila do tří kategorií. Jedná se o materiální, solidární a účelovou kategorii.

6.1. Materiální výhody

Materiální výhody byly v dotazníku zastoupeny dvěma následujícími odpověďmi:

- Možnost využití lidských zdrojů ČAVO (využití zaměstnanců ČAVO při činnosti organizace). Uvedenou variantu zaškrtili pouze dva respondenti (9,5%).
- Možnost získat nové materiální zdroje (majetek, finance apod.). Tuto možnost si nikdo ne zvolil.

Jelikož asociace představuje především advokační formu organizace, která se zaměřuje zejména na ochranu zájmů, není překvapivé, že materiální výhody jsou zde ve výrazné menšině. ČAVO v rámci své činnosti nenabízí téměř žádné materiální zdroje (např. peníze, majetek). Jestliže ale potřebuje členská organizace pomoc v rámci své činnosti, tak v nezbytných a výjimečných případech asociace může poskytnout potřebné lidské zdroje. Jelikož se už od začátku zastřešující organizace soustředí především na nehmotné benefity, je logické usuzovat, že materiální výhody nejsou pro respondenty stěžejní a budou více těžit z přínosů uvedených v dalších kategoriích.

6.2. Solidární výhody

Zástupci 21 organizací mohli v této oblasti vybírat z následujících osmi výhod:

- Získání informací o důležitých politických událostech, vládních jednání apod. Výhoda zvolena třináctkrát (61,9%).

- Získání odborných informací o vzácných onemocnění (zpravodaj, odborné články apod.). Výhoda zvolena sedmnáctkrát (81%).
- Výměna zkušeností a sdílení know-how s dalšími členy ČAVO. Výhody zvolena desetkrát (47,6%).
- Získání nových kontaktů na politické úrovni (poslanci, senátoři, státní zaměstnanci apod.). Výhoda zvolena pětkrát (23, 8%).
- Získání nových kontaktů na odborné úrovni (odborné společnosti, lékaři apod.). Výhoda zvolena jedenáctkrát (52,4%).
- Získání nových kontaktů na sociální úrovni (propojování osob se vzácným onemocněním apod.). Výhoda zvolena čtyřikrát (19%).
- Budování solidarity (komunity) mezi členy ČAVO. Výhody zvolena osmkrát (38,1%).
- Budování solidarity (komunity) mezi členy ČAVO a ostatními neziskovými organizacemi. Výhoda zvolena třikrát (14,3%).

Solidární výhoda má formu takového přínosu, jež nelze převést striktně na peněžní odměnu. Jedná se především o benefity pomáhající organizacím při jejich fungování. Nejdůležitější výhodou je dle odpovědí především přístup k informacím, který se skládá ze dvou částí. První část představují získané odborné informace o vzácných onemocněních. Díky ČAVO členské organizace získávají znalosti z mnoha zdrojů. V rámci Zpravodaje ČAVO v každém čísle nalezneme minimálně dva články zabývající se vzácnými chorobami na odborné úrovni. Asociace dále pořádá semináře speciálně určené pro zástupce organizací, kde se dozví řadu nových informací z oblastí, které jsou pro ně zajímavé (např. klinické studie, sociální oblast, zahraniční spolupráce). Jelikož se asociace stala členem Eurordisu, mají organizace přístup ke zdrojům nových poznatků na evropské úrovni, o nichž by se běžně dozvěděly velice málo, pokud by je sami aktivně nevyhledávaly. ČAVO také rozesílá obratem svým členům nové důležité informace a to především elektronickou cestou.

Tím se zaručí, že všichni mají ty nejaktuálnější poznatky. Aktuální zdroje informací představují pro patientská sdružení velký přínos, protože poznatky o vzácných chorobách jsou obtížně dohledatelné a v mnoha případech existují pouze v cizím jazyce. Jestliže vzniknou důležité cizojazyčné dokumenty (např. odborné publikace o vzácných nemocech v angličtině), ČAVO na své náklady zajistí překlad, který následně poskytne všem svým členům. Při překladu dochází k prolnutí solidární výhody s materiální. Vyhotovení překladu lze převést na určitou peněžní formu. Zařadila jsem to do solidárních výhod, neboť dle mého názoru převládá především benefit poskytování informací.

Dále členové velice oceňují přístup k informací o důležitých politických událostech, vládních jednání apod. Aby k nim asociace měla přístup, stala se součástí mezioborové a mezirezortní pracovní skupiny pro vzácná onemocnění. Zde se rozhodují veškeré vládní záležitosti týkající se oblasti vzácných chorob. Dále se asociace snaží získávat důležitá data skrze schůzky s vládními zaměstnanci. Zde se mísí informační a advokační role asociace, jelikož na základě získaných údajů může zastřešující organizace koordinovaně se členy podnikat akce podporující obhajobu zájmů pacientů se vzácným onemocněním.

Třetí nejpreferovanější výhodou je přístup ke kontaktům z odborného prostředí. Jak už bylo řečeno, s asociací úzce spolupracují experti působící v oblasti vzácných chorob. ČAVO si vybuodovalo během svého působení širokou síť kontaktů na jednotlivé odborníky a lékařské společnosti. Díky tomu pomáhá členům s nalezením a kontaktováním potřebných expertů. Tento odborný networking není omezen pouze na Českou republiku. Jestliže se jedná o odborníka se zahraniční působností, asociace se ho pokusí zkontaktovat a domluvit se s ním na poradenství/spolupráci pod jejich záštitou. Jedná se o velice reálnou variantu, jelikož některé choroby jsou tak vzácné, že se potřebný specialista hledá velmi těžko.

Téměř polovina respondentů spatřuje primární výhodu ve výměně zkušeností a ve společném sdílení know-how s dalšími členy asociace. Důležitá témata jsou probírána a diskutována v rámci setkání užšího vedení nebo během členské schůze, kde se mohou zástupci jednotlivých organizací setkávat. Dalším společným prostorem ke sdílení témat jsou pracovní skupiny členských organizací. Pokud tři a více organizací naleznou problém, který chtějí společně řešit, mohou pod záštitou ČAVO založit pracovní skupinu. V minulosti se jednalo např. o skupinu SHERLOCK mající na starosti vyhledávání nových potencionálních členů. V nedávné době vznikla skupina zaměřující se na tzv. kašlacího asistenta⁹, jejímž cílem je zanesení této pomůcky do číselníků pojišťoven.

Díky svému fungování pomáhá asociace vytvářet solidaritu mezi jednotlivými členy. Přestože se nejedná o prioritu, dotazníkové šetření potvrdilo, že téměř jedna čtvrtina zástupců tuto výhodu preferuje. Domnívám se, že tomu přispívá fakt, že jsou vzácné choroby většinou ve společnosti odsunuty na okraj. Jak již bylo napsáno v úvodu, 60% Čechů žádné vzácné onemocnění nezná, nebo si jej pletou s takovými onemocněními jako je např. AIDS. Organizace proto oceňují možnost budování komunity, která rozumí jejich problémům a vytváří jim prostor pro jejich sdílení.

Mezi méně uváděné solidární výhody v dotazníku patří možnost získání nových kontaktů na politické (5 odpovědí) a sociální úrovni (4 odpovědi). Asociace využívá především vlastní politické kontakty k prosazování zájmů všech pacientů se vzácnými chorobami. Členové k nim mají samozřejmě přístup, jestliže je potřebují. V tomto ohledu však spíše využívají svou vlastní síť kontaktů, pokud potřebují řešit problémy, jež jsou specifické pro jejich fyzické členy. V takovémto případě, pokud je to potřeba, nabízí ČAVO podporu při řešení legislativních otázek, apod. Propojování osob na sociální

⁹ Neinvazivní terapie, která odstraňuje sekreci z plic u pacientů, kteří je nemohou sami vykašlat.

úrovni pozorujeme především u jednotlivců bez vlastní organizace. Je nutné podotknout, že asociace nabízí nově diagnostikovaným pacientům možnost zkontaktování se s patientskou organizací zaměřující se na jejich chorobu. Této příležitosti ovšem zatím využilo jen malé procento lidí. Proto není tato výhoda organizacemi příliš preferována.

Nejméně pocíťovanou výhodou respondentů je budování solidarity mezi členy ČAVO a ostatními neziskovými organizacemi. Důvod spatřuji v tom, že asociace je v České republice unikátní. Svým posláním se liší od ostatních organizací v neziskovém sektoru a tím pádem nemá příliš příležitostí k získání vzájemné sounáležitosti.

6.3. Účelové výhody

Účelová výhoda představuje nejdůležitější motivaci. Můžeme ji nalézt v hlavním cíli organizace. Jedná se o důvod, proč vlastně organizace vstoupila do ČAVO. Největší výhodou respondenti spatřují ve zvýšení povědomí u odborné veřejnosti (15 odpovědí). Je potřeba neustále zvyšovat povědomí u odborníků z řad lékařské veřejnosti, jelikož ty se setkají s chorobami, které mají nízkou prevalenci, maximálně jednou či dvakrát za život nebo také vůbec nikdy. Je proto důležité, aby lékaři alespoň pomysleli na možnost, že pacient může trpět vzácnou chorobou a věděli, na jakou organizaci se pak pacienti mohou obracet. Zástupci organizací dále oceňují zvyšování povědomí u laické veřejnosti (14 odpovědí), které probíhá skrze realizaci různých osvětových projektů (např. www.denvzacnychonemocneni.cz, kde se prezentují příběhy lidí spolu s organizacemi, jejichž jsou členy).

Pod záštitou ČAVO zvyšují členské organizace svůj vliv při zastupování zájmů a při lobování vůči ostatním subjektům. Tuto výhodu oceňuje 11 dotázaných respondentů. Asociace se při obhajobě a lobování zaměřuje na všechny lidi trpící vzácným onemocněním, i když nejsou jejich členy. V případě potřeby je však zastřešující organizace ochotna spolupracovat

s členskými organizacemi na jejich konkrétním problému, který se nemusí vztahovat na ostatní členy a tím získat přínos pro svoji oblast chorob. Jedná se o výjimečné případy, a proto jenom dvě členské organizace uvedly, že díky ČAVO získaly výhodu pro jejich cílovou skupinu.

Téměř polovina respondentů shledává důležitou výhodou společný postup při jednání s úřady a firmami. Tyto instituce většinou preferují jednání pouze s jedním subjektem před jednáním s několika subjekty se stejnými požadavky. Z tohoto důvodu se např. SÚKL¹⁰ rozhodl podepsat memorandum o spolupráci s ČAVO. Ze stejného důvodu zastupuje veškeré patientské organizace ČAVO v mezirezortní a mezioborové pracovní skupině pro vzácná onemocnění.

Jedna čtvrtina dotazovaných zastává názor, že díky podpoře ČAVO dosahuje snáze svých cílů. Jestliže má organizace při své činnosti nějaké nesnáze, nabízí asociace možnost odborné pomoci. V případě potřeby ČAVO může pomoci při práci na důležitých projektech členských organizací.

Pět členských organizací zaznamenaly výhodu zvyšování povědomí o organizaci v politické sféře. Jedná se o méně preferovanou výhodu, jelikož politické instituce jednají především s asociací. V této oblasti je tudíž vyšší povědomí o samotné zastřešující organizaci, než o jejich členských sdružení.

Kromě výše uvedeného existují aktivity, jež členské organizace zcela přenechaly v kompetenci asociace a nemusí je v rámci své činnosti řešit. V dotazníkovém šetření se jednalo o otevřenou otázku. Odpovědi se týkaly především lobbingu. Několik sdružení uvedlo následující odpovědi: *„Vznik Centrové péče¹¹ v ČR, "lobování" za zájmy pacientů s VO (MPSV, MZ...); Jednoznačně výhody, s ohledem na jednání s odbornou veřejností, politiky, má větší slovo zastřešující organizace sdružující více diagnóz než pouze jednotlivé*

¹⁰ Státní ústav pro kontrolu léčiv

¹¹ Vysoce specializovaná centrová péče zajišťuje pacientovy se vzácnou chorobou multidisciplinární péči.

organizace; Lobing pro vzácné onemocnění obecně; Koncepční záležitosti v oblasti legislativy, společný postup v EURORDIS. Plnění NAP RD¹²; Výhody jsou především v propagaci vzácných onemocnění jako celkové problematiky. Myslím si, že jednotlivá onemocnění jsou tak specifická, že se asi nedá lobovat v rámci organizace za každou zvlášť.“ Přes ČAVO jsme se spojili s panem doc. Michalíčkem a vytvořili kapitolu v Metodice pro naše vzácné onemocnění. To vnímám jako významnou věc.“ Na základě odpovědí lze usuzovat, že zástupci organizací oceňují hlavně společný lobbing, kterým se pak nemusí sami zabývat.

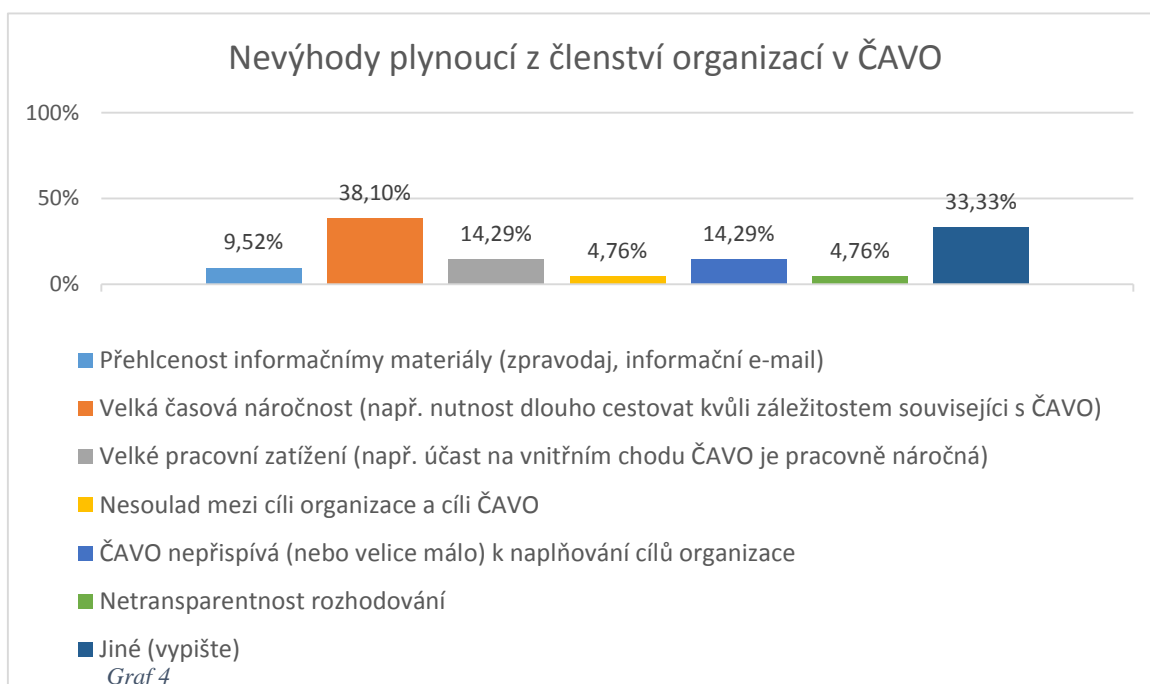
Jak můžeme vidět při srovnání grafu č. 2 a č. 3, činnosti využívané organizacemi v určitém rozmezí kopírují výhody, které plynou z členství v asociaci. V dotazníku se vyskytla jedna atypická odpověď, jež neuvádím v žádné skupině. Respondent uvedl: *„Zatím jsme nic konkrétního s ČAVO neřešili, díky studii jsem se dověděla, co je možné rychleji vyřešit.“* Organizace zřejmě doposud nespatořovala žádné výhody ze svého členství. Po vyplnění dotazníku je možné, že svůj zájem zvýší. Asociace téměř nenabízí žádné materiální výhody, můžeme však nalézt rozsáhlé oblasti solidárních a účelových výhod. Nejdůležitějšími výhodami jsou pro zástupce organizací informační a advokační aktivity. Jelikož je ČAVO především advokační organizací, očekávala jsem, že činnost týkající se obhajoby zájmů bude nejvíce preferovanou výhodou. Dle dotazníku se jí však stala informační role asociace. Členské organizace tedy nejvíce vyžadují od ČAVO přístup k důležitým informacím. Celkově jsou respondenti s asociací velmi dobře spokojeni. Zástupci organizací ohodnotili na stupnici od jedné do deseti spokojenost se zastřešující organizací průměrnou známkou sedm. Dále mohli slovně ohodnotit její činnost. Zde uvádím odpovědi: *„Jsme rádi, že ČAVO vzniklo, má potenciál i zdroje k zastupování zájmů neziskových patientských organizací*

¹² Národní akční plán pro vzácná onemocnění

pro vzácná onemocnění; Velmi spokojená; Velké díky za fungování této NO a maximální vyřízení vedení ČAVO při řešení nelehkých úkolů...; vznik ČAVO byl pro pacienty s VO jedním z nejdůležitějších kroků, díky Markétě Lhotákové a následně Aničce Arellanesové a Rendovi Břečťanovi je ČAVO tam kde je a ví o něm řada důležitých osobností z řad lékařů, odborníků, politiků atd... “. Tyto odpovědi potvrzují užitečnost organizace.

6.4. Nevýhody členství

V této části bylo mým cílem zjistit pocíťované nevýhody, jež plynou organizacím z členství v ČAVO. V grafu č. 4 nalezneme jednotlivé náklady,



kteřé si účastníci výzkumu zvolili. Opět v případě, že by respondent nenalezl vhodnou předem definovanou odpověď, zanechala jsem možnost otevřené odpovědi.

Na základě analýzy grafu č. 4 můžeme konstatovat, že nevýhod plynoucí z členství v ČAVO je mnohem méně než výhod. Niže uvedené nevýhody dokonce žádný z respondentů nezaškrtl:

- Materiální náklady podporující činnost ČAVO.
- Negativní vliv na reputaci organizace u laické veřejnosti.
- Negativní vliv na reputaci organizace v politické sféře.
- ČAVO nedělá v řešení problematiky vzácných onemocnění žádný skutečně významný pokrok.
- Činnost ČAVO má negativní dopady pro cílovou skupinu organizace.
- Byrokratičnost fungování ČAVO.
- Nedostatek profesionálního řízení ČAVO.
- Nesolidární jednání s členy ČAVO.

ČAVO se snaží zvyšovat povědomí o organizacích v různých sférách společnosti. Nezpůsobuje žádný negativní vliv na reputaci organizací, a tedy spojení s ČAVO není pro sdružení ohrožující. Nikdo z respondentů také nemusel vynaložit žádné materiální náklady související s členstvím ve střeše. Zástupci organizací vnímají vnitřní fungování asociace jako bezproblémové, kromě jednoho dotazovaného, který jako nevýhodu uvádí netransparentnost rozhodování. S oblastí rozhodování souvisela i jedna přímá odpověď, jednalo se konkrétně o tuto: „*Rozhodování v čavo , hlasování?*“ Což může znamenat, že

i když rozhodování v ČAVO je vnímáno jako transparentní, členové o něm zřejmě nemají dostatek informací. Jelikož účastníci výzkumu vnímají malé množství nevýhod, rozhodla jsem se je nerozdělovat do jednotlivých kategorií. Vstoupit do zastřešující organizace během komunistického režimu bylo pro mnoho lidí často povinné. Proto existovala reálná možnost, že v rámci odpovědí na dotazník se projeví tzv. syndrom Národní fronty. Dle členů je však fungování střechy bezproblémové a nepřináší jim žádný negativní vliv na reputaci. Je tedy možné prohlásit, že zde problematika syndromu není aktuální.

Jako největší nevýhodu dotazovaní uvedli velkou časovou náročnost, která souvisí s cestováním kvůli záležitostem ČAVO, apod. Tuto variantu uvedlo osm respondentů. Vyšší participace tohoto nákladu je logická, jelikož zástupci organizací jsou roztroušeni po celé České republice a pokud se chtějí podílet na činnosti asociace, musí bezpodmínečně cestovat do sídla organizace v Praze. Zde bohužel nenacházím žádné řešení, které by časovou náročnost snížilo. Další nevýhodu představující velké pracovní vytížení při účasti na vnitřním chodu asociace označili tři respondenti. Překvapilo mě zjištění, že pro členy je náročnější cestování kvůli činnosti v ČAVO, než práce pro asociaci samotná. Střecha v první řadě působí na dobrovolné bázi, proto se prací pro ni všichni účastníci zabývají ve svém volném čase. Zástupci organizací jsou povětšinou také dobrovolníci, kteří svoji činnost vykonávají ve volném čase. Pokud se tedy chtějí aktivně zapojit do chodu asociace, musí najít další čas, jež mohou věnovat činnosti ČAVO, což je pro mnohé obtížné. V některých případech by však šlo využít moderních technologií, např. schůzky prostřednictvím videokonference. Ty by představovaly úsporu času při společné práci, a také by snížily finanční náklady a časovou náročnost.

Tři organizace zastávají názor, že ČAVO nepřispívá (nebo velice málo) k naplňování cílů organizace. Po bližší analýze dotazníku jsem zjistila, že jedna z organizací zaškrtnula tuto odpověď také v části, která je věnována výhodám. Zde uvedla, že díky podpoře asociace organizace lépe dosahuje svých cílů. V podstatě se dvě protikladné odpovědi navzájem vylučují, a proto nemohu zjistit, zda asociace této organizaci přispívá, nebo nepřispívá k naplňování jejich cílů. V této situaci existuje ještě jeden alternativní výklad. Vyskytují se situace, kde organizace vnímá pomoc při naplňování svých cílů a naopak, nemůže se tedy ve svých odpovědích rozhodnout. Každopádně nám zde zůstávají dvě organizace, které nepocítují přínos asociace v dosahování cílů. Protože se dle mého názoru jedná o důležitý bod spolupráce, navrhuji, aby se

zástupci organizací mohli sejít s předsednictvem ČAVO a společně prodiskutovali, jakým způsobem by mohli napomoci naplňování cílů patientské organizace. Při kolektivním úsilí by následně mohli tuto nevýhodu napravit.

Dva respondenti se cítí přehlceni informačními materiály, které z asociace dostávají. Jak už bylo řečeno, informační role zastřešující organizace je jednou z nejdůležitějších. Snaží se zprostředkovat veškeré dostupné poznatky o vzácných chorobách. Členské organizace pravděpodobně vyhledávají pouze fakta o onemocnění, jemuž se věnují, a pak se mohou cítit zahlceni informacemi pro ně zdánlivě nepotřebnými.

V neposlední řadě jedna organizace uvedla, že vidí jako nevýhodu nesoulad mezi cíli organizace a cíli ČAVO. Zde by tedy teoreticky mohl vyvstat konflikt u cílů obou organizací. Navrhuji, aby proběhla diskuze nad jednotlivými cíli organizací, která by vedla k jejich souladu.

Jak můžeme vidět v grafu č. 4 na straně 62, sedm dotazovaných uvedlo svoji vlastní otevřenou odpověď. Jednu z nich jsem již zařadila pod oddíl věnující se fungování zastřešující organizace. Dále jsem jednu odpověď vyřadila, jelikož dotazovaný odpověděl „není“. O ostatní odpovědi bych se s vámi ráda podělila: „*Malé zapojování organizací do společných zájmů, chybí zpětná vazba.*“ Pro úspěšné fungování asociace je zapojení členských organizací nutné, protože se z nich prakticky skládá. Aby mohla zastřešující organizace co nejlépe fungovat, je potřebné vyšší zapojení organizací do společných zájmů. Jako další vnímanou nevýhodu označil respondent chybějící zpětnou vazbu. Navrhuji proto vytvořit nástroj na získávání zpětné vazby od členských organizací, jehož prostřednictvím by se mohly vyjádřit k fungování ČAVO. „*Uvítali bychom, aby zasedání VH probíhalo v pracovní dny, nikoliv o víkendech.*“ V rámci této odpovědi navrhuji anketu mezi zástupci organizací, zda by měla být členská schůze uskutečněna o víkendu, nebo

v pracovní dny (jedná se o přání pouze jednoho respondenta, které nemusí být v souladu se zbytkem patientských organizací). „*Nevýhodou je např., že pro naši diagnózu není léčba.*“ Organizace se může cítit v nevýhodě oproti ostatním členům, u nichž již léčba existuje. V tomto případě však není v silách asociace to změnit. „*Mají mnoho úžasných aktivit, kterých se díky složení naší pac.spol. nemůžeme účastnit.*“ U této odpovědi existují dvě varianty výkladu. Vedení patientské organizace se skládá pouze z dobrovolníků a je možné, že zkrátka nenaleznou dostatečné kapacity, aby se mohli účastnit aktivit v ČAVO, i když se jim zdají velice atraktivní. V druhém případě může být nemoc pacientů v organizaci natolik omezující, že jim brání se účastnit. Na základě analýzy volně dostupných dokumentů dané organizace se přikláním k variantě číslo jedna, jelikož onemocnění členů organizace nevnímám natolik omezující. Sdružení má navíc skutečně dobrovolnický charakter. Poslední uvedenou nevýhodou je: „*Nedostatek času aktivních členů v ČAVO s ohledem na jejich zaměstnání.*“ Opět se dostáváme k problematice časového vytížení členů. Všichni členové, kromě koordinátorky, vykonávají běžnou činnost v ČAVO na dobrovolné bázi, tj. bez nároku na odměnu. Tyto okolnosti mohou následně některé projekty zkomplikovat, nebo dokonce dojde k jejich zrušení z důvodu nedostatku lidských zdrojů.

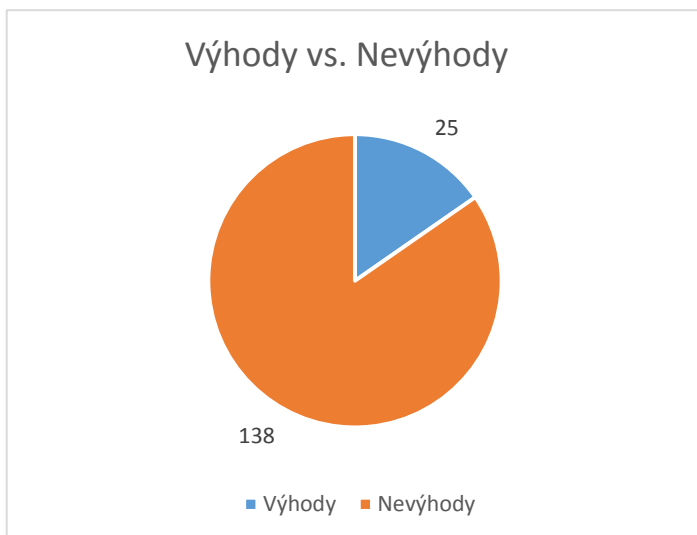
Nejvíce nákladů členové vnímají v rámci nedostatku času, který mohou věnovat své účasti v zastřešující organizaci. Celá asociace se skládá z členských organizací. Všichni lidé ve vedení ČAVO jsou původně zástupci patientských organizací, což pro ně představuje další povinnosti, které mají vykonávat. Tento náklad nepřímo poukazuje na nedostatek placených zaměstnanců a tím i na možnou absenci profesionálního zázemí v ČAVO. Pokud by asociace měla více zaměstnanců, aktivní členové by nemuseli věnovat tolik volného času na činnost zastřešující organizace, a přesto by zůstali aktivní. Další nedostatky členové vidí v tom, že vlastně ČAVO nepřispívá významným způsobem

k naplnění jejich cílů, nebo jsou s nimi dokonce v konfliktu. Široká členská základna znamená velké rozdíly mezi patientskými organizacemi. Mohou se tedy vyskytnout obtíže při hledání společného konsensu. Je potřeba vyrovnávat se i s případnými menšinovými problémy. Nedostatky ohledně transparentnosti by měly být řešeny pomocí pravidelné komunikace a pravidelných setkání členů.

V rámci dotazníku měli respondenti možnost uvést návrhy na zlepšení činnosti ČAVO tak, aby mohli čerpat v budoucnu maximum výhod plynoucí z členství. Setkala jsem se s těmito reakcemi: *„Zabývat se řešením problémů vzácných onemocnění nejen z lékařského hlediska. Někdy mám pocit, že je to organizace pouze lékařská, ale problémy jsou hodně komplexní - sociální, školní....; Větší tlak na zlepšení zdrav. a soc. péče pacientů s VO“*. Současné aktivity asociace se především zaměřují na rozšiřování povědomí o vzácných chorobách a dále na obhajování zájmů. V tomto případě doporučuji uspořádat setkání, které by se věnovalo pouze sociální oblasti u vzácných chorob. Členské organizace mohou při schůzce navrhnout aktivity potřebné pro zlepšení této oblasti. V rámci zdravotní péče se nyní asociace snaží obnovit tzv. centrovou péči. V současnosti se jedná o její hlavní prioritu v oblasti zdravotnictví. *„Transparentnost při rozhodování. Některé původně slíbené aktivity-projekty se nedostaly mezi členy; Nemám všechny info o činnosti ČAVO, nemohu posoudit, jak by se ČAVO mohlo ještě zlepšit. Už tak dělá mnoho a velmi si toho ceníme; 1) jasně vytyčené programy a jak k nim mohou přispět PO 2) více komunikace - praktické (vývoj na českém trhu, legislativě) ze strany ČAVO k PO (viz. inspirace NRZP¹³).“* Opět se zde setkáváme s nedostatkem komunikace. Respondent navrhl inspiraci z NRZP. Jelikož nejsem její součástí, netuším, jak systém komunikace v organizaci funguje. Pokud ovšem účastník výzkumu vidí komunikaci u NRZP jako inspirativní, navrhuji, aby ČAVO

¹³ Národní rada osob se zdravotním postižením ČR

zjistilo, jak u nich probíhá komunikace a případně se obohatilo o nové poznatky. Další reakce se týkaly především profesionalizace a aktivního zapojení členů: „*Jednoznačně profesionalizace organizace. Nejde hlavní cíle naplňovat dobrovolnou prací; Profesionalizace zaměstnanců; Aktivní zapojení více členů do činnosti ČAVO; Větší zapojení členů a stanovení jasných úkolů k dosažení společných cílů; Zapojení více zástupců VO do činnosti ČAVO.*“ Aktivnější zapojení členů do zastřešující organizace je vždy výzvou. Řešení spatřuji v návrhu plánu, který by se přímo zabýval vyšší aktivizací členů. Případně navrhuji vznik pracovní skupiny zaměřené na zmapování dostupných lidských zdrojů členských organizací a jejich možné využití v asociaci. Dále zde hovoříme o potřebě další profesionalizace. K ní jsou ovšem nezbytné finanční prostředky, jež aktuálně asociace vynakládá přednostně na své projekty. Proto zatím není možné změnit organizaci z dobrovolnické na profesionální. Jeden z respondentů vnímá potřebu více vzdělávacích seminářů, odborných publikací a článků. Zkrátka celkově zviditelnit asociaci mediálně. V tomto ohledu doporučuji vypracovat plán, jež by zajistil mediální propagaci nejenom vzácných onemocnění, ale také asociace jako celku. Prostřednictvím marketingového plánu bude problematika vzácných chorob v České republice spojována především s ČAVO. Zde by opět mohla vzniknout pracovní skupina zaměřující se na mediální propagaci. Mělo by se jednat o jednu z důležitých priorit. Čím známější bude ČAVO, tím rozšířenější bude povědomí o vzácných chorobách.



Graf 5

Na základě porovnání grafu č. 3 a č. 4 na straně 54 a 62 vidíme, že pro zástupce organizací převažují členské výhody nad nevýhodami. Jak je zde z grafu č. 5 patrné, tak ve 138 případech zástupci organizací v dotazníku zaškrtnuli pociťované výhody, zatímco vnímané nevýhody

označili pouze pětadvacetkrát. V přepočtu to znamená, že na pětadvacet výhod připadá jedna nevýhoda. Celkové srovnání představuje velmi pozitivní hodnocení činnosti asociace.

7. Vnímání výhod a nevýhod dle aktivity členů

Jak již bylo řečeno v teoretické části práce, pocíťovaná míra přínosů a nákladů může být ovlivňována mírou aktivity jednotlivých členských organizací. Tuto skutečnost způsobují především dva faktory: jednak samotný charakter asociace a dále složení patientských organizací. ČAVO v první řadě představuje advokační zastřešující organizaci zaměřující se na obhajobu zájmů svých členů a na legislativní lobbying. Míra aktivity některých členů může být nižší, jelikož jejich cílem při vstupu do asociace se stalo přímé a aktivní zastupování zastřešující organizací. Na základě popsaného charakteru organizací v kapitole 5.4 se sdružení skládají především z malých organizací bez většího profesionálního zázemí. V některých případech nemohou sdružení postrádat dostatečné kapacity na to, aby se mohly zapojit. Měření aktivity členů probíhalo ve dvou rovinách. Zjišťovala jsem jejich subjektivní a objektivní aktivitu. Na tyto dvě oblasti se zaměřím v následující části.

7.1. Vnímání výhod a nevýhod dle objektivní aktivity členů

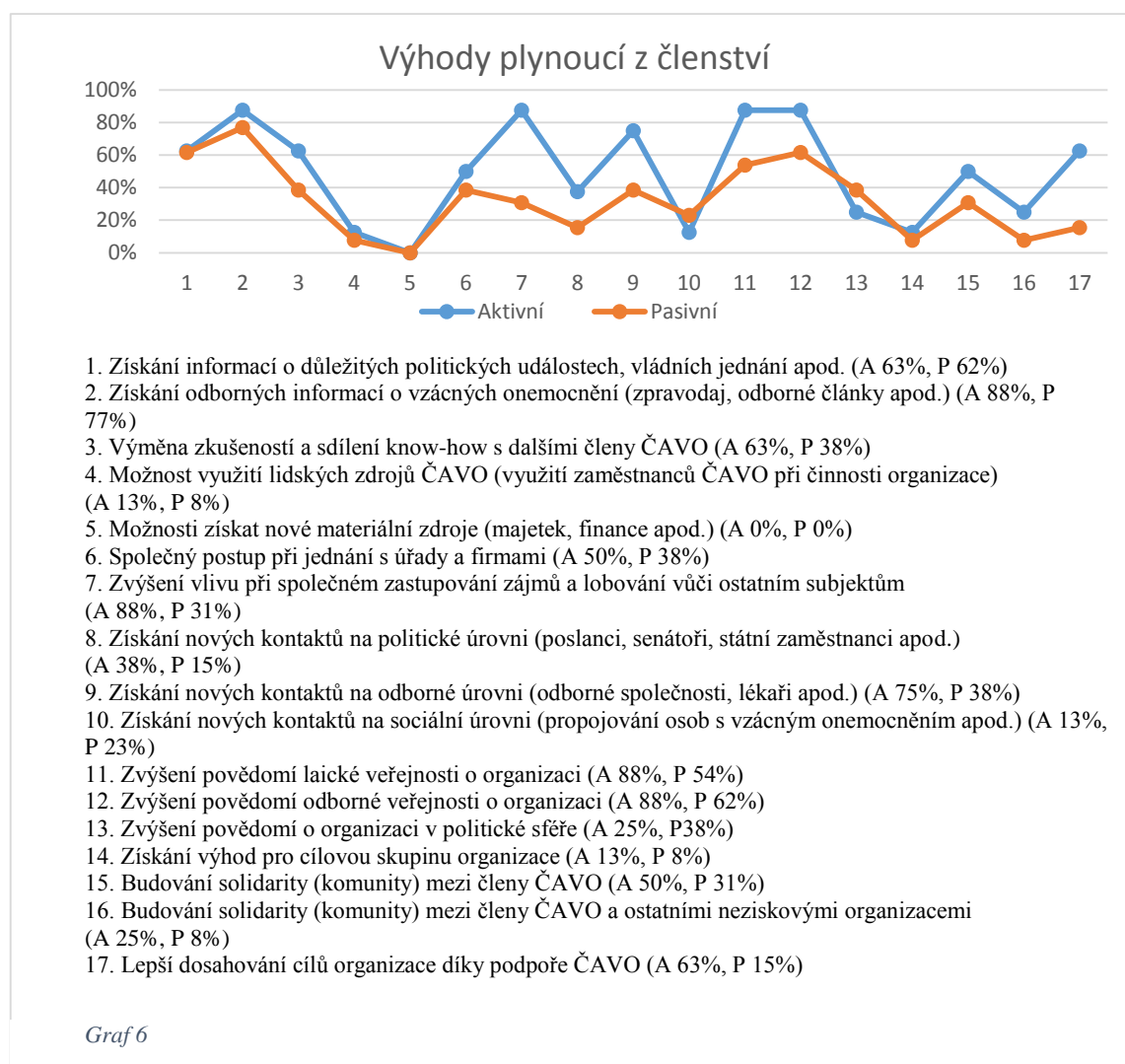
V rámci dotazníku jsem zaměřila 4 otázky na míru aktivity patientských organizací. První tři otázky zkoumaly tuto oblast z objektivního hlediska a čtvrtá otázka ze subjektivního. V první části jsem zjišťovala, kolikrát za rok 2014 se organizace účastnila těchto aktivit ČAVO:

- Účast na zasedání užšího vedení ČAVO
- Účast na zasedání pracovních skupin, komisí či výborů
- Účast na akcích pořádaných ve spolupráci ČAVO a členských organizací (např. Vzácná ulička na NGO Market)
- Účast na společenských akcích pořádaných ČAVO (večírky apod.)
- Účast na odborných akcích pořádaných ČAVO (semináře, školení)
- Účast na Valné hromadě
- Individuální či skupinové schůzky na žádost členské organizace

Dále existují různé činnosti, kterých se členové mohou účastnit. Proto jsem se zajímala, jak intenzivně se jim věnovaly v roce 2014:

- PR pro asociaci (reklama, propagační stánky apod.)
- Příprava legislativních dokumentů, lobování
- Obecná administrativní podpora ČAVO
- Příprava a realizace projektů ČAVO
- Finanční příspěvky na fungování ČAVO
- Výměna informací, komunikace a diskuze
- Aktivizace jednotlivých členů asociace
- Zvyšování povědomí veřejnosti o všech typech vzácných onemocnění
- Pomoc při spravování webových a FB stránek ČAVO

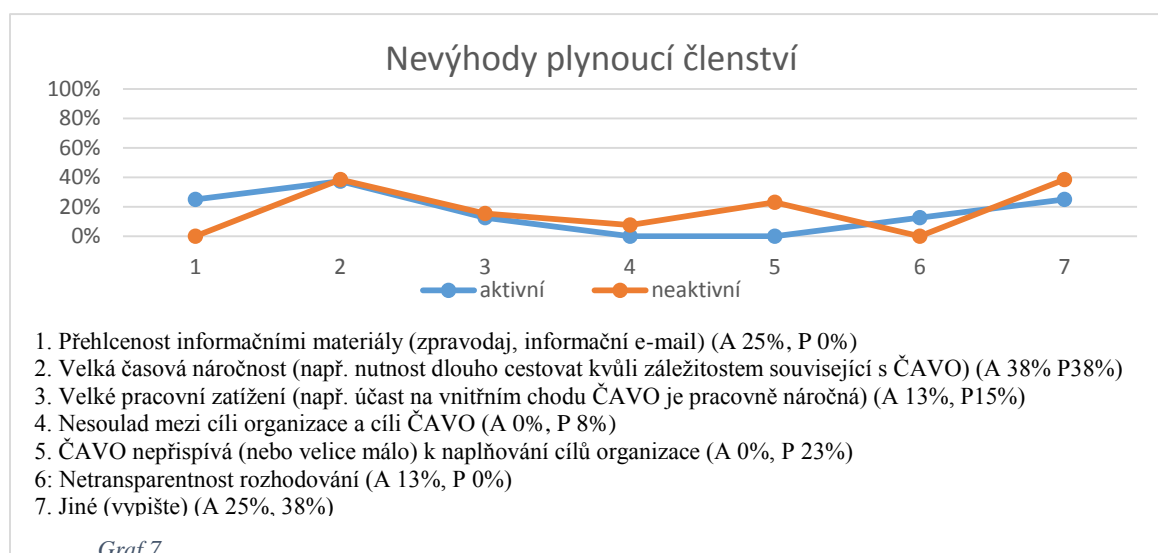
Poslední otázkou jsem se zaměřila na počet osob z členských organizací, které se účastnily všech výše uvedených aktivit. Následně jsem veškeré údaje



nashromáždila a stanovila spodní hranici pro míru aktivity. Pokud kvantifikované výsledky klesly v rámci daných parametrů pod hranici 40%, zařadila jsem organizace mezi spíše pasivní. Organizace, jejichž výsledky byly nad 40%, jsem zařadila mezi spíše aktivní. Tímto způsobem se dá považovat 8 organizací za spíše činorodé a 13 za méně, tj. přes 38% tvoří aktivní členové asociace. Přesto je nutné podotknout, že se ve výsledcích neobjevily žádné extrémní. Ani jedno ze sdružení není stoprocentně aktivní, nebo naopak úplně pasivní.

Na grafu č. 6 jsem znázornila fakt, že aktivnější členské organizace vnímají ve většině bodů větší množství výhod. V případě dvou výhod zažívají pasivnější členové větší výhody než ty aktivní. Dle jejich názorů pocítují větší prospěch ze získání nových kontaktů na sociální úrovni a ze zvýšení povědomí organizace v politické sféře. U zbývajících výhod nalézáme významné rozdíly v jejich vnímání. Mezi první tři rozdíly patří zvýšení vlivu při společném zastupování (rozdíl 57%), dále zvýšení povědomí u laické veřejnosti (45%) a jako poslední získání nových kontaktů na odborné úrovni (37%). V průměru připadá na aktivnější členy 8 možných výhod oproti 5 benefitům, které spatřují méně činné organizace.

Aktivní členové jsou díky častější účasti na setkání užšího vedení, pracovních skupin či výborů přítomni u aktuálně projednávaných problémů. Mohou je tedy ovlivňovat ve svůj prospěch. Navíc přispívají vlastními nápady a návrhy na zlepšení. Následkem je, že činorodější organizace spíše souhlasí se samotnou činností a cíli ČAVO, jelikož se přímo podílí na jejich tvorbě. Tento závěr lze jasně vidět na grafu č. 6, kde jsou dominantní činorodější organizace.

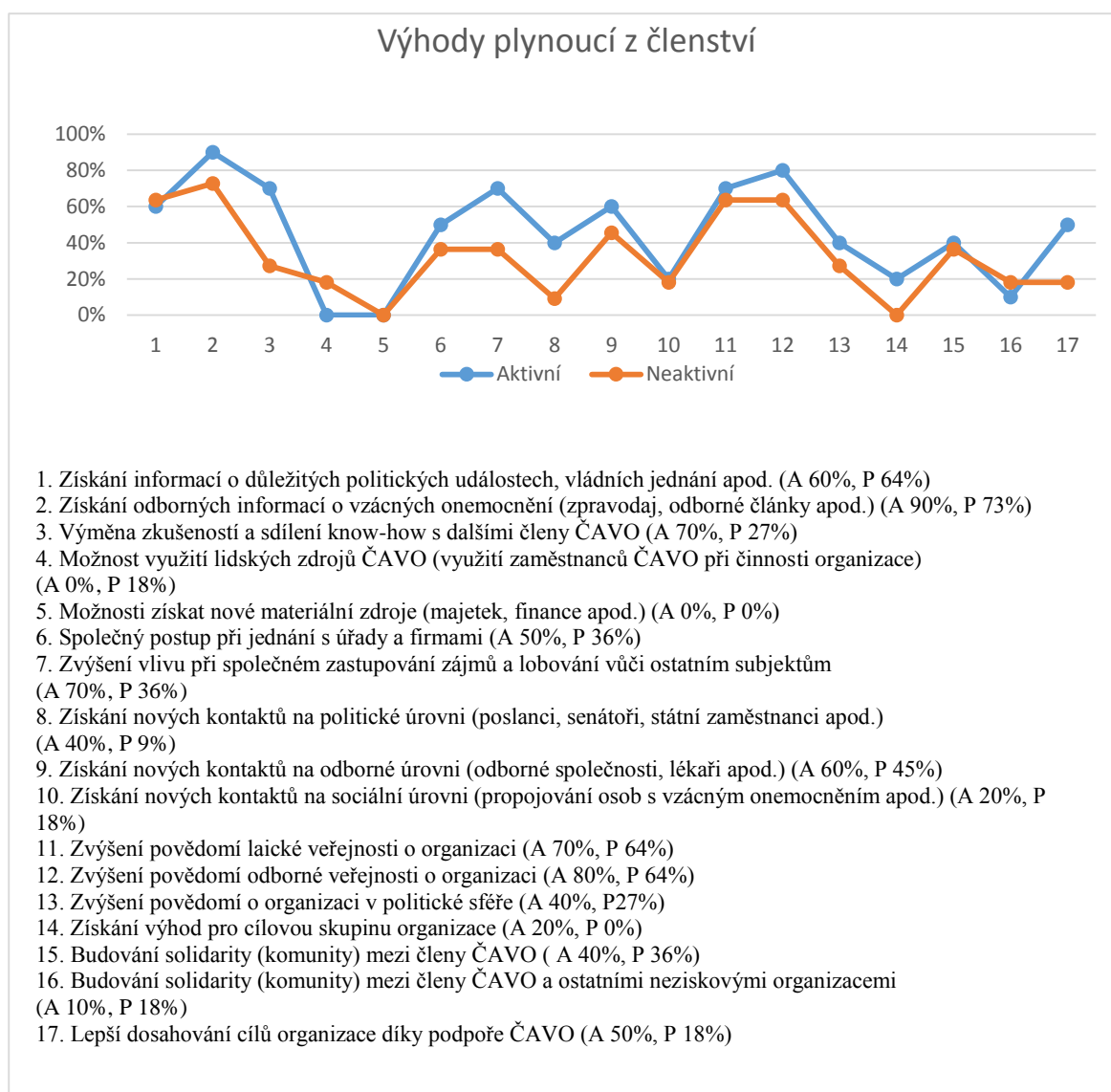


Následující graf č. 7 je zaměřený na pocítované nevýhody u aktivních a pasivních členů. Můžeme zde jasně vidět, že nevýhody jsou zde v menšině oproti výhodám. Dále zde nenacházíme tak velké rozdíly oproti předchozímu

grafu. Lze konstatovat, že všichni členové vnímají nevýhody plynoucí z členství v asociaci téměř stejně, i když se týkají různých oblastí. Na číňorodější členy připadá 1,1 nevýhody na organizaci. U pasivnějších to činí 1,2. Takovouto odlišnost považuji za statisticky nevýznamný rozdíl. Dva důležité rozdíly se promítají do dvou bodů. Aktivnější členové se cítí více přehlčení informačními materiály, což může být způsobeno povinností se seznámit se všemi novými informacemi. Zatímco pasivní členové nemají potřebu novým informacím věnovat takovou pozornost. Neaktivní organizace si myslí, že asociace nepřispívá (nebo velice málo) k naplňování cílů jejich sdružení. Jak jsem již uvedla, tato nevýhoda je způsobena jejich pasivnější přístupem. Pokud nepatří mezi aktivnější skupinu, která se stává součástí aktivit v asociaci, může se stát, že jejich potřeby budou opomíjeny. Zdá se mi to logické, jelikož asociace nemá podněty k tomu, jak jim napomocť k naplnění cílů.

7.2. Vnímání výhod a nevýhod dle subjektivního hlediska členů

V rámci svého dotazníku jsem položila všem respondentům otázku: Obecně vzato považujete se spíše za aktivní členy ČAVO? Touto otázkou jsem se především zaměřila na měření aktivity organizací ze subjektivního hlediska jejich zástupců. Při bližší analýze jsem zjistila, že se v této otázce odpovědi liší

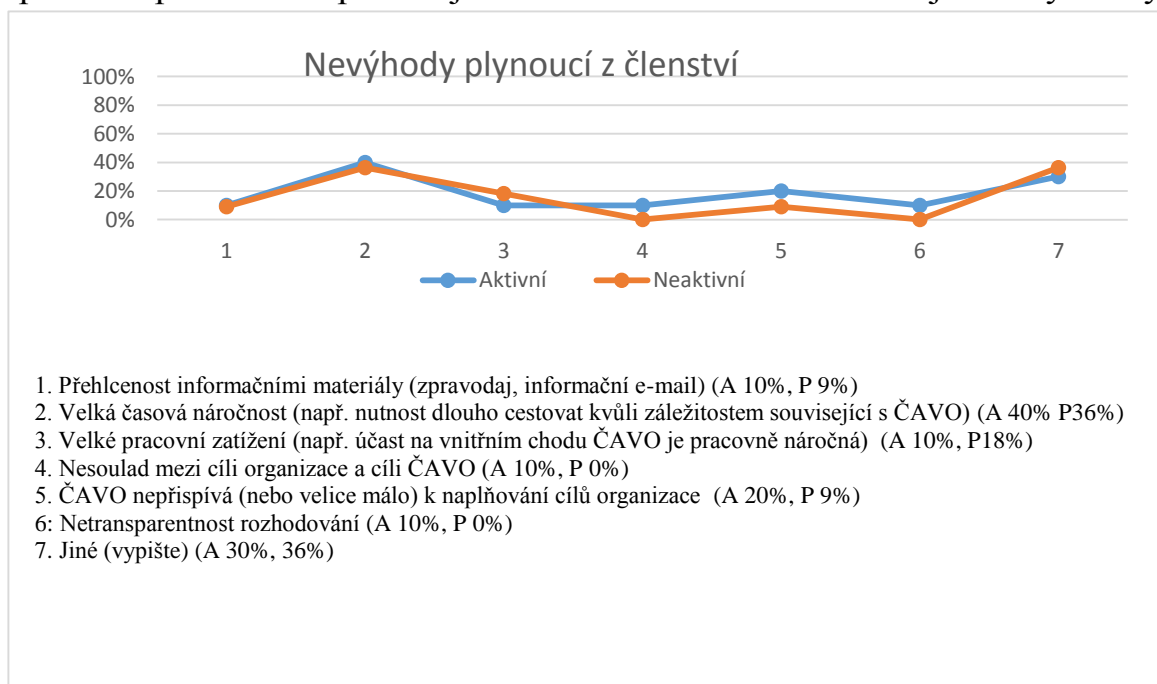


Graf 8

od objektivního měření. Deset zástupců organizací zde uvedlo, že se cítí být spíše aktivními členy, jedenáct spíše pasivními členy. Graf č. 8 může být na první pohled podobný grafu č. 6 na straně 72. Přesto zde nacházíme nezaměnitelné změny. Lze si povšimnout relativně výrazného snížení rozdílů

mezi vnímanými výhodami. Jestliže je navíc měříme na základě subjektivního hlediska členů, stává se nejvýraznější výhodou výměna zkušeností a sdílení know-how (rozdíl 43%). U objektivního měření se tato výhoda neumístila ani mezi první tři nejdůležitější, což vnímám jako významný rozdíl. Při kvantifikaci výsledků se nám z tohoto pohledu podstatně vyrovnává poměr výhod. Současný poměr činí 7 různých výhod pro činnější organizace a 6,1 pro méně aktivní. V porovnání s objektivní aktivitou členů (8 možných výhod u aktivnějších a 5 u pasivnějších sdružení) se jedná o výrazný posun.

V grafu č. 9 vidíme nevýhody z členství organizací, jejichž aktivita je měřena ze subjektivního hlediska. V této otázce bylo mnohem méně odpovědí než v předchozí otázce týkající se výhod. Proto ze subjektivního pohledu nevýhod můžeme zaznamenat pouze nepatrné změny. Spatřujeme výrazné přiblížení se poměru nevýhod u aktivních i pasivních členů. Bez ohledu na jejich aktivitu cítí členové nevýhody téměř ve stejném poměru. Jediný významnější rozdíl spatřují v tom, že ČAVO nepřispívá (nebo velice málo) k naplňování cílů jejich organizace. To uvedlo 20 procent aktivnějších členů oproti 9 procentům pasivnějších členů. Pokud kvantifikujeme výsledky,



Graf 9

zjistíme, že na čínorodější organizace připadá 1,3 určité nevýhody, zatímco na více pasivní to je 1,1. Jako u objektivního hlediska tento rozdíl považuji za statisticky nevýznamný. Je zajímavé, že ze subjektivního hlediska cítí větší míru nákladů aktivnější organizace. V předchozí kapitole to bylo u aktivních členů pouze 1,1, zatímco u pasivních členů to představovalo 1,2 nákladu. Ze subjektivního hlediska zástupců sdružení vnímají větší nevýhody aktivnější organizace.

Ze statistického hlediska existuje mezi výsledky subjektivního a objektivního pohledu určitý rozpor. Zástupci organizací, kteří se domnívají, že spadají mezi aktivnější členy, pocítují v rámci asociace menší množství výhod oproti členům, jejichž aktivita byla změřena na základě objektivních údajů uvedených v dotazníku. Poměr nevýhod naopak mírně stoupá, přestože se jedná o růst v rámci statistické odchylky a nemusí mít v podstatě velký význam. Jedná se o velice zajímavé zjištění. Co přesně způsobuje tento rozpor, není zcela zřejmé. Subjektivní hledisko však nemusí být přesné. Jestliže členové pro asociaci vykonávající více aktivit, neznamená to, že se nutně cítí aktivními (přestože data ukazují jinak). Mohou pocítovat nedostatky ve svém zapojení do činnosti asociace. Z tohoto důvodu se poté sami označují za spíše pasivnější členy. Naopak méně aktivní členové si mohou myslet, že pro asociaci vykonávají dost, přestože dle získaných informací to není pravdivé.

8. Porovnání zjištěných výhod a nevýhod s teorií

V předchozích kapitolách jsem se zaměřila na analýzu dat v podobě popisu jednotlivých pocíťovaných výhod a nevýhod plynoucích z členství. Dále jsem zjišťovala, jak se tyto výhody a nevýhody liší dle míry aktivity organizací v asociaci. Nyní budu získané informace porovnávat s výhodami deklarovanými v teoretické části mé práce, kde jsme se seznámili s rozdělením jednotlivých výhod a nevýhod do tří oblastí. Jedná se o materiální oblast, kde se přínosy a náklady dají převést na peněžní hodnotu. Dále se jedná o solidární výhody a nevýhody, které mají nehmotný charakter a není možné je převést na peníze. Jako třetí a nejdůležitější se zde vyskytuje účelová oblast, která má také nehmotný charakter. Jde o přínosy a náklady vztahující se k hlavnímu cíli organizace. Tedy jestli jsou cíle lépe, nebo naopak hůře dosažitelné. Jednotlivé výhody a nevýhody uvedené v dotazníku jsem sestavila na základě teoretické literatury. V tabulce č. 4 Vám představím konkrétní výhody. V tabulce č. 5 shlédneme jednotlivé nevýhody sestavené na základě teoretické literatury, jejichž přehled nalezneme v tabulce č. 1 a č. 2, které nalezneme na stranách 28 až 32. Je tedy zřejmé, že tyto přínosy a náklady odpovídají teoretickému základu. Nutno podotknout, že některé výhody a nevýhody nejsou členskými organizacemi vůbec vnímány a proto jsou v tabulkách pro lepší přehlednost označeny kurzívou.

Tabulka 4

Materiální výhody	Solidární výhody	Účelové výhody
Možnost využití lidských zdrojů ČAVO.	Získání informací o důležitých politických událostech, vládních jednání apod.	Společný postup při jednání s úřady a firmami.
<i>Možnost získat nové materiální zdroje.</i>	Získání odborných informací o vzácných	Zvýšení vlivu při společném zastupování

	onemocnění (zpravodaj, odborné články apod.).	zájmů a lobování vůči ostatním subjektům.
	Výměna zkušeností a sdílení know-how s dalšími členy ČAVO.	Zvýšení povědomí laické veřejnosti o organizaci.
	Získání nových kontaktů na politické úrovni (poslanci, senátoři, státní zaměstnanci apod.).	Zvýšení povědomí odborné veřejnosti o organizaci.
	Získání nových kontaktů na odborné úrovni (odborné společnosti, lékaři apod.).	Zvýšení povědomí o organizaci v politické sféře.
	Získání nových kontaktů na sociální úrovni (propojování osob s vzácným onemocněním apod.).	Získání výhod pro cílovou skupinu.
	Budování solidarity (komunity) mezi členy ČAVO.	Lepší dosahování cílů organizace díky podpoře ČAVO.
	Budování solidarity (komunity) mezi členy ČAVO a ostatními neziskovými organizacemi.	

V části týkající se výhod nevyužil žádný z účastníků výzkumu možnosti otevřené odpovědi. Avšak v rámci otázky, zda existují činnosti, které

přenechali k řešení ČAVO, mají odpovědi charakter přínosů pro členská sdružení. Zástupci organizací zde uvedli několik zajímavých odpovědí, které si nyní rozebereme.

„Přes ČAVO jsme se spojili s panem doc. Michalíčkem a vytvořili kapitolu v Metodice pro vzácná onemocnění o naší chorobě. To vnímám jako významnou věc.“ V tomto případě bych přínos zařadila pod materiální výhodu, jelikož vytvořená kapitola je hmotného charakteru a dá se tudíž převést na peněžní hodnotu.

Dále byly uvedeny odpovědi týkající se především společného obhajování zájmů: *„Lobbing pro vzácné onemocnění obecně; Větší vyjednávací schopnost; Vznik Centrové péče v ČR, lobování za zájmy pacientů s VO (MPSV, MZ...); Koncepční záležitosti v oblasti legislativy, společný postup v EURORDIS; Jednoznačně výhody s ohledem na jednání s odbornou veřejností, politiky, má větší slovo zastřešující organizace sdružující více diagnóz, než pouze jednotlivé organizace; Plnění NAP RD.“* Tyto reakce zástupců organizací představují různě podané opisy dvou předem daných odpovědí u uzavřené otázky věnující se výhodám plynoucí z členství. Jedná se konkrétně o společný postup při jednání s úřady a firmami a také zvýšení vlivu při společném zastupování zájmů a lobování vůči ostatním subjektům. Při kolektivním lobování a jednání s úřady a firmami roste pravděpodobnost lepšího dosahování vytyčených cílů pro všechny zúčastněné. Zde veškeré uvedené přínosy můžeme zařadit do účelových výhod. V rámci dotazníku se žádné další odpovědi neobjevily. Mohu tedy konstatovat, že veškeré zde uvedené výhody odpovídají teoretickému zakotvení diplomové práce.

Tabulka 5

Materiální nevýhody	Solidární nevýhody	Účelové nevýhody
Přehlcenost informačními materiály.	<i>Byrokratičnost fungování ČAVO.</i>	<i>Negativní vliv na reputaci organizace u laické veřejnosti.</i>
Velká časová náročnost.	Netransparentnost rozhodování.	<i>Negativní vliv na reputaci organizace u odborné veřejnosti.</i>
Velké pracovní vytížení.	<i>Nedemokratičnost rozhodování.</i>	<i>Negativní vliv na reputaci v politické sféře.</i>
<i>Materiální náklady podporující činnost ČAVO.</i>	<i>Nedostatek profesionálního řízení ČAVO.</i>	Nesoulad mezi cíli organizace a cíli ČAVO.
	<i>Nesolidární jednání s členy.</i>	ČAVO nepřispívá (nebo velice málo) n naplňování cílů organizace.
		<i>ČAVO nedělá v řešení problematiky vzácných onemocnění žádný skutečně významný pokrok.</i>
		<i>Činnost ČAVO má negativní dopady pro cílovou skupinu organizace.</i>

V materiálních nevýhodách jsou zařazeny oblasti, u kterých nemusí být na první pohled zřejmé jejich převedení na peněžní hodnotu. První tři náklady v podstatě zabírají čas, jež by členové věnovali produktivní činnosti, kterou lze převést na hmotné jednotky. Při cestování musí členové vynaložit určité

náklady. Svůj čas také investují při sledování informačních materiálů a při práci věnující se podpoře asociace. Veškeré problémy s vnitřním fungováním ČAVO snižují sounáležitost členských organizací s asociací a proto jsou zařazeny do solidárních nevýhod. Negativní vliv na reputaci organizace by teoreticky snížil šanci na dosažení stanovených plánů. Dále zde nalezneme skupinu nákladů, které by mohly komplikovat činnost sdružení a ztěžovat ji tím i dosahování hlavních cílů. Z tohoto důvodu jsou všechny zařazeny do účelových nevýhod.

V sekci věnující se nevýhodám byla ponechána možnost otevřené odpovědi, jejichž výčet Vám zde uvádím. Pro jednoho člena představuje nevýhodu členská schůze konaná o víkendu: *„Uvítali bychom, aby zasedání VH probíhalo v pracovní dny, nikoliv o víkendech.“* Odpověď řadím mezi materiální nevýhody snižující možnost produktivity organizace, která pořádá hlavní akce na podporu svojí činnosti především o víkendu. Jeden ze zástupců uvedl: *„Rozhodování v ČAVO, hlasování?“* Z této věty můžeme odvozovat, že mu není zcela průhledný systém rozhodování v asociaci. Odpověď lze zařadit jako netransparentnost rozhodování snižující solidárnost v ČAVO. Další odpovědi zahrnují nízké zapojení členů do aktivit asociace: *„Malé zapojování organizací do společných zájmů, chybí zpětná vazba; Mají mnoho úžasných aktivit, kterých se díky složení naší pac.spol. nemůžeme účastnit; Nedostatek času aktivních členů v ČAVO s ohledem na jejich zaměstnání.“* Na základě porovnání s teoretickou literaturou, lze vnímanou problematiku zařadit mezi solidární nevýhody. V práci Rogers et al. (1993) nalezneme také nízkou spoluúčasť na protitabákové komunitní koalici, jako jednu z významně vnímaných participačních nákladů. Můžeme konstatovat, že na základě analýzy dat a jejich následného porovnání s teoretickou literaturou, nepřinesl výzkum žádnou nově objevenou nevýhodu. Všechny je již můžeme nalézt ve výzkumných pracích v tabulce č. 2 na stranách 30 až 32.

9. Závěr

Záměrem mojí magisterské práce bylo zjistit výhody a nevýhody plynoucí organizacím z členství v České asociaci pro vzácná onemocnění. Výzkum jsem prováděla na členských organizacích. Analyzovala jsem data získaná z 21 sdružení, jež jsou součástí asociace. Domnívám se proto, že zde uvedené závěry by mohly být vztáhnuty i na další členy ČAVO a možná i na podobně založené zastřešující organizace v zahraničí.

V rámci výzkumu jsem zjistila, že asociace přináší svým členským organizacím řadu výhod a to především ve formě solidárních a účelových benefitů. Materiální přínosy vnímali členové minimálně. Nejvíce preferované výhody se týkaly zejména informační a advokační oblasti. Zástupci sdružení nejvíce oceňují především přístup k informacím z politických událostí a z oblasti vzácných onemocnění. V rámci asociace se sdružují také proto, aby posílili obhajobu zájmů pacientů se vzácným onemocněním, což se ukázalo být druhou nejvíce pocíťovanou výhodou. Výsledky výzkumu mě překvapily. Očekávala jsem, že největší přínos se bude týkat především advokační oblasti, jelikož se obhajobě práv pacientů se vzácnými chorobami kromě asociace téměř nikdo nevěnuje. Výsledky však jasně ukázaly, že informační role ČAVO představuje pro členské organizace nejdůležitější funkci. V dotaznících organizace fakticky označily celkem 125 různých výhod a to v rámci 17 možných odpovědí.

Analýzou možných pocíťovaných nevýhod jsem zjistila, že respondenti neoznačili přes polovinu možných odpovědí. Množství nákladů vyplývající z jejich členství považují za poměrně malé. Nejvýraznější je pro ně především oblast časového a pracovního vytížení. To znamená, že zapojení do aktivit asociace vnímají jako časové náročné (např. kvůli nutnosti cestovat), ale také pracovní vyčerpávající (např. obtížné a vyčerpávající aktivity). Ostatní nevýhody uvedené v dotazníku se ukázaly být nedůležité, jelikož účastníci

výzkumu je označovali minimálně nebo vůbec. V otevřené části otázky určené k volnému vyjadřování se objevilo několik odpovědí, které se týkaly především malé aktivity členů. Celkem bylo označeno 25 různých nevýhod z předem daných 17 odpovědí.

V další části jsem porovnávala množství pocíťovaných výhod a nevýhod dle míry aktivity z objektivního a subjektivního hlediska, jež nám přineslo zajímavé výsledky. Zjistila jsem, že aktivnější sdružení pocíťují více benefitů, než pasivnější organizace. Aktivnějším zapojením do činnosti asociace členové získají větší míru výhod než ostatní organizace. U nevýhod se vyskytl pouze statisticky nevýznamný rozdíl. Z uvedeného vyplývá, že všechna sdružení pocíťují stejnou míru nákladů a to bez ohledu na jejich míru aktivity. Je zajímavé, že provedenou analýzou na základě čistě subjektivního pohledu členů jsem získala relativně odlišné výsledky. Poměr výhod pro aktivnější a pasivnější členy se vyrovnal a rozdíl nebyl tak význačný. Ze subjektivního hlediska se tedy členové domnívají, že jsou aktivní, ale už nepocíťují takové množství výhod, na rozdíl od činorodějších členů. Jedná se o velice zajímavé poznání. Poměr nákladů byl však statisticky stále nevýznamný.

V rámci sedmé kapitoly jsem porovnávala jednotlivé výhody a nevýhody s teoretickým zakotvením. Přestože se vyskytly i samostatné odpovědi zástupců organizací, mohla jsem konstatovat, že veškeré zde uvedené odpovědi týkající se přínosů a nákladů plynoucích z členství v asociaci, zcela odpovídají teoretické literatuře. Neobjevily se tudíž žádné nové přínosy ani náklady, které by již nebyly uvedeny v teoretické části.

Aby členské organizace čerpaly maximum výhod ze svého působení v asociaci, je zde několik doporučení, které by mohly zlepšit spolupráci v rámci ČAVO. Mělo by se předně zaměřit na to, jakým způsobem aktivizovat zbylé členské organizace. Malá aktivita členů tvoří jeden z hlavních problémů zaznamenaných v dotaznících. Navrhuji použít nástroj zpětné vazby, jež

aktivizuje členy a pomocí ní asociace zjistí, co přesně si jejich členská organizace přeje. Činnost zastřešující organizace tak nebude odříznuta od potřeb členů. Současné aktivity asociace se zabývají vzácnými chorobami především z lékařského a osvětového hlediska. Vnímám potřebu tuto problematiku pojmut v komplexním měřítku. Pacienti se vzácnými chorobami mohou mít problémy např. i v sociální oblasti. ČAVO by mělo mezi členy připravit průzkum zaměřený především na tuto problematiku a zjistit, co trápí pacienty se vzácným onemocněním v sociální sféře a ustanovit pracovní skupinu, která by se tím zabývala. Často se také objevoval požadavek praktické komunikace směřující především ke sdružením. Je pravda, že asociace poskytuje mnoho cenných informací z legislativního či odborného hlediska. Avšak v rámci vnitřního fungování mají členská organizace pocit nedostatečné informovanosti. Bylo by prospěšné, aby věděly o všech projektech a aktivitách a to podařených i nepodařených. Je potřeba sdělovat poznatky o celém procesu rozhodování a o všech činnostech v asociaci, aby následně veškeré aktivity v zastřešující organizaci se staly transparentní.

V samotném závěru mohu konstatovat, že zkušenosti, které jsem díky psaní této práce získala, jsou neocenitelné. Zjistila jsem, že asociace bezesporu přináší svým členům neocenitelné přínosy. Díky mému výzkumu jsem byla schopna definovat a pojmenovat přínosy a náklady plynoucí organizacím z jejich členství. Mohu konstatovat, že asociace odvedla významný kus práce, jež se v současné době začíná projevovat množstvím projektů, které uvedla či teprve uvádí do chodu. Věřím, že díky doporučením formulovaným v rámci diplomové práce bude ČAVO schopné v budoucnosti nabídnout maximum výhod.

10. Přehled použité literatury

Knižní zdroje:

1. Berry in ANHEIER, Helmut K, Stefan TOEPLER a Regina LIST. *International encyclopedia of civil society*. New York: Springer, 2010, 3 v. ISBN 03-879-3994-6.
2. Berry a Wilcox in ANHEIER, Helmut K, Stefan TOEPLER a Regina LIST. *International encyclopedia of civil society*. New York: Springer, 2010, 3 v. ISBN 03-879-3994-6.
3. BROKL, Lubomír. *Reprezentace zájmů v politickém systému České republiky*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nákl., 1997, 210 p. Studie Slon, sv. 14. ISBN 80-858-5048-6.
4. Clark in ANHEIER, Helmut K, Stefan TOEPLER a Regina LIST. *International encyclopedia of civil society*. New York: Springer, 2010, 3 v. ISBN 03-879-3994-6.
5. ČESKÁ REPUBLIKA. Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020. In: usnesení vlády c. 466/2010. Praha, 2010
6. Dohnalová in VAJDOVÁ, Tereza. *Česká občanská společnost 2004: po patnácti letech rozvoje: zpráva z projektu CIVICUS Civil Society Index pro Českou republiku*. Vyd. 1. Praha: Cerm, 2005, 119 s. ISBN 80-720-4379-X.
7. Graziano, L., Lobbying and the Public Interest in CLAEYS, Paul-H., GOBIN, C., SMETS, I., *Lobbying, Pluralism and European Integration*, Brusel: European Interuniversity Press 1998
8. FOWLER, Floyd J. *Improving survey questions: design and evaluation*. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1995, viii, 191 s. Applied social research methods series, Vol. 38. ISBN 08-039-4583-3.
9. FOWLER, Floyd J. *Survey research methods*. 2nd ed. Newbury Park: Sage Publications, 1993, x, 156 p. ISBN 08-039-5049-7.

10. FRIČ, Pavol. *Neziskový sektor v ČR: výsledky mezinárodního srovnávacího projektu Johns Hopkins University*. Praha: Eurolex Bohemia, 2001, 203 s. ISBN 80-864-3204-1.
11. FRIČ, Pavol. *Neziskové organizace a ovlivňování veřejné politiky: (rozhovory o neziskovém sektoru II)*. Vyd. 1. Praha: Agnes, 2000, 113 s. ISBN 80-902-6336-4.
12. Heywood in SKOVAJSA, Marek. *Občanský sektor: organizovaná občanská společnost v České republice*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 372 s. ISBN 978-807-3676-810
13. CHINMAN, Matthew J., et al. *The perceptions of costs and benefits of high active versus low active groups in community coalitions at different stages in coalition development*. *Journal of Community Psychology*. 1996, **24**(3): 263-274. DOI: 10.1002/(sici)1520-6629(199607)24:3<263::aid-jcop6>3.0.co;2-y.
14. LEE, Young-joo, et al. *Rational volunteering: a benefit-cost approach*. *International Journal of Sociology and Social Policy*. 2009, **29**(9/10): 55-64. DOI: 10.1079/9780851997506.000
15. LEEUW, Edith Desirée de, J HOX a Don A DILLMAN. *International handbook of survey methodology*. London: Lawrence Erlbaum Associates, 2008, 549 p. European Association of Methodology series. ISBN 978-080-5857-528
16. MCCARRON, J.J. *Squaring the Circle. Defining Networks in the voluntary and community sector. Discussion paper, Research Unit*. NICVA: 2003.
17. NCVO in in ANHEIER, Helmut K, Stefan TOEPLER a Regina LIST. *International encyclopedia of civil society*. New York: Springer, 2010, 3 v. ISBN 03-879-3994-6

18. Nownes in ANHEIER, Helmut K, Stefan TOEPLER a Regina LIST. *International encyclopedia of civil society*. New York: Springer, 2010, 3 v. ISBN 03-879-3994-6
19. Olson in POWELL, Walter W a Richard STEINBERG. *The nonprofit sector: a research handbook*. 2nd ed. New Haven: Yale University Press, 2006, xi, 659 p. ISBN 03-001-0903-2
20. POSPÍŠILOVÁ, Tereza. *Oborové zastřešující organizace v občanském sektoru ČR 2005. Zpráva z výzkumu*. Praha: Nadace rozvoje občanské společnosti a Fakulta humanitních studií Univerzity Karlovy.
21. PUTNAM, Robert D. a ARNEIL Barbara. *Bowling Alone: America's Declining Social Capital*. *Journal of Democracy*. 1995, 6(1): 163-199. DOI: 10.1017/cbo9780511490156.006
22. Smith in ANHEIER, Helmut K, Stefan TOEPLER a Regina LIST. *International encyclopedia of civil society*. New York: Springer, 2010, 3 v. ISBN 03-879-3994-6
23. ŠVARÍČEK, Roman a ŠEĐOVÁ Klára. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: design and methods*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. Applied social research methods series, vol. 5. ISBN 978-80-7367-313-0
24. YIN, Robert K. *Case study research: design and methods*. 4th ed. Los Angeles: Sage, c2009, xiv, 219 s. Applied social research methods series, vol. 5. ISBN 978-1-4129-6099-1.
25. Yoshioka in ANHEIER, Helmut K, Stefan TOEPLER a Regina LIST. *International encyclopedia of civil society*. New York: Springer, 2010, 3 v. ISBN 03-879-3994-6

Elektronické zdroje:

1. ASOCIACE INOVATIVNÍHO FARMACEUTICKÉHO PRŮMYSLU (AFIP) *Vzácná onemocnění jsou pro většinu z nás velkou neznámou*.

- [online]. 2014 [cit. 2015-05-26]. Dostupné z:
<http://www.aifp.cz/cs/aktuality/informace-pro-media/vzacna-onemocneni-jsou-pro-vetsinu-z-nas-velkou-neznamou/>
2. Bailey in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
 3. BROWN, L. D. a KALEGAONKAR A. Support Organizations and the Evolution of the NGO Sector. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 2002, **31**(2): 231-258 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764002312004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764002312004>
 4. Butterfoss in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
 5. Clarke, Price, Stewart a Krause in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
 6. CLARK, Peter B. a WILSON James Q. Incentive Systems: A Theory of Organizations. *Administrative Science Quarterly* [online]. 1961, **6**(2): 129-

- [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.2307/2390752. ISSN 00018392. Dostupné z:
<http://www.jstor.org/stable/2390752?origin=crossref>
7. ČESKÁ ASOCIACE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ. *Stanovy občanského sdružení České asociace pro vzácná onemocnění*. Praha, 2012. Dostupné také z:
http://vzacna-onemocneni.cz/images/dokumenty/Stanovy_Cavo.pdf
 8. EURORDIS. *Rare Diseases: understanding this Public Health Priority*. [online]. 2005: 14 [cit. 2015-05-26]. Dostupné z:
http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/princeps_document-EN.pdf
 9. Friedmann, Florin, Wandersman a Meier in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
 10. Hopkins in NEUMAYR, M., a kol. *Nonprofits' functions in old and new democracies: an integrative framework and empirical evidence for Austria and the Czech Republic*. Working paper, 2007, č. 2, Wien: Wirtschaftsuniversität Wien, 20 s. Dostupné z:
<http://epub.wu.ac.at/1100/1/document.pdf>.
 11. CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
 12. Kaplan in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical

- Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
13. Kendall in NEUMAYR, M., a kol. *Nonprofits' functions in old and new democracies: an integrative framework and empirical evidence for Austria and the Czech Republic*. Working paper, 2007, č. 2, Wien: Wirtschaftsuniversität Wien, 20 s. Dostupné z:
<http://epub.wu.ac.at/1100/1/document.pdf>.
14. Knoke a Adams in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
15. Knoke in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
16. Kramer in NEUMAYR, M., a kol. *Nonprofits' functions in old and new democracies: an integrative framework and empirical evidence for Austria and the Czech Republic*. Working paper, 2007, č. 2, Wien: Wirtschaftsuniversität Wien, 20 s. Dostupné z:
<http://epub.wu.ac.at/1100/1/document.pdf>.
17. LIEBLER, Claudia a FERRI Marisa. *NGO Networks: Building Capacity in a Changing World. A Study supported by Bureau for Democracy, conflict*

- and Humanitarian Assisstace*, Office of Private and Voluntary Cooperation, USAID. 2004. Dostupné z:
http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/pnadb767.pdf
- 18.NEUMAYR, M., a kol. *Nonprofits ' functions in old and new democracies: an integrative framework and empirical evidence for Austria and the Czech Republic*. Working paper, 2007, č. 2, Wien: Wirtschaftsuniversität Wien, 20 s. Dostupné z:
<http://epub.wu.ac.at/1100/1/document.pdf>
- 19.NELSON, David a YACKEE Susan Webb. Lobbying Coalitions and Government Policy Change: An Analysis of Federal Agency Rulemaking. *The Journal of Politics* [online]. 2012, **74**(02): 339-353 [cit. 2015-05-28]. DOI: 10.1017/S0022381611001599. ISSN 0022-3816. Dostupné z:
<http://www.jstor.org/stable/10.1017/S0022381611001599>
- 20.Norton, Wandersman a Goldman in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. *The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications*. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
- 21.Prestby, Wandersman, Flori, Rich a Chavis in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. *The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications*. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
- 22.Rich in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999,

- 28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
23. Roberts-DeGennaro in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
24. Rogers et al. in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
25. Salamon in NEUMAYR, M., a kol. *Nonprofits' functions in old and new democracies: an integrative framework and empirical evidence for Austria and the Czech Republic*. Working paper, 2007, č. 2, Wien: Wirtschaftsuniversität Wien, 20 s. Dostupné z:
<http://epub.wu.ac.at/1100/1/document.pdf>.
26. Schmitz and Schomaker in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
27. Snyder a Omoto in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online].

- 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
- 28.Snyder in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
- 29.TALIAFERRO, Jocelyn DeVance. Nonprofit Boards of Directors and Lobbying: Are We Allowed to Do That? *Administration in Social Work* [online]. 2013, **37**(2): 120-132 [cit. 2015-05-29]. DOI: 10.1080/03643107.2012.665821. ISSN 0364-3107. Dostupné z:
<http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/03643107.2012.665821>
- 30.The British Columbia Teachers' Federation (BCTF). *Forms of lobbying*. [online]. 2007 [cit. 2015-05-26]. Dostupné z:
<http://bctf.ca/AdvocacyAndAction.aspx?id=5338>
- 31.Výzkumy.knihovna.cz. *Dotazníkový průzkum*. [online]. 2013 [cit. 2015-06-01]. Dostupné z:
<http://vyzkumy.knihovna.cz/ucebnice/dotaznikovy-pruzkum>
- 32.Wandersman a Aldeman in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly* [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z:
<http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>
- 33.Wandersman, Florin, Friedman and Maier in CHINMAN, M. J. a A. WANDERSMAN. The Benefits and Costs of Volunteering in Community Organizations: Review and Practical Implications. *Nonprofit and Voluntary*

Sector Quarterly [online]. 1999, **28**(1): 46-64 [cit. 2015-05-26]. DOI: 10.1177/0899764099281004. ISSN 0899-7640. Dostupné z: <http://nvs.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/0899764099281004>

Popis členských organizací:

1. ANGELMAN O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.angelman.cz/>
2. ASOCIACE MUSKULÁRNÍCH DYSTROFIKŮ O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.amd-mda.cz/>
3. ASOCIACE PARKINSON HELP O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://parkinson-help.cz/>
4. ATOS O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.atos-os.cz/>
5. AVMINORITY O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://avminority.cz/>
6. DEBRA O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.debra-cz.org/>
7. DIAGNÓZA NARKOLEPSIE Z.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.diagnozankolepsie.cz/>
8. FRAGILNÍ X O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.fragilnix.cz/>
9. KLUB NEMOCNÝCH CYSTICKOU FIBRÓZOU Z.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.cfklub.cz/>
10. KLUB PACIENTŮ MNOHOČETNÝ MYELOM O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.mnohocetnymyelom.cz/>
11. KOLPINGOVA RODINA SMEČNO O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.dumrodin.cz/>
12. LYMFOM HELP O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.lymfomhelp.cz/>

13. NÁRODNÍ SDRUŽENÍ PKU A JINÝCH DMP O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.nspku.cz/>
14. METODĚJ O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.metodej.com/>
15. MYGRA-CZ O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.mygra.cz/cs/>
16. OBČANSKÉ SDRUŽENÍ IMUNODEFICITNÍCH PACIENTŮ HAE/AAE O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.hae-imuno.cz/>
17. OBČANSKÉ SDRUŽENÍ PRO PRADER-WILLI SYNDROM. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.prader-willi.cz/>
18. OBČANSKÉ SDRUŽENÍ RODIČŮ DĚTÍ A DOSPĚLÝCH POSTIŽENÝCH GAUCHEROVOU CHOROBOU. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.gaucherova-choroba.cz>
19. PARENT PROJECT Z.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.parentproject.cz/>
20. RETT COMMUNITY Z.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/cz/>
21. RODINA SPOLU O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.rodinaspolu.estranky.cz/>
22. SDRUŽENÍ DIAGNÓZA MDS O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://ww25.diagnoza-mds.cz/>
23. SDRUŽENÍ META O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.sdruzenimeta.cz/>
24. SDRUŽENÍ PACIENTŮ S PLICNÍ HYPERTENZÍ O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.plicni-hypertenze.cz/>
25. SDRUŽENÍ PACIENTŮ SE VZÁCNÝMI NEFROLOGICKÝMI A HEMATOLOGICKÝMI ONEMOCNĚNÍMI O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://www.nefrohema.cz/>

26. SPOLEČNOST C-T-M Z.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z:
<http://www.c-m-t.cz/>
27. SPOLEČNOST PARKINSON O.S. [online]. [cit. 2015-06-22].
Dostupné z: <http://www.spolecnost-parkinson.cz/>
28. SPOLEČNOST PRO MUKOPOLYSACHARIDOSU O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z: <http://svp-vzacnaonemocneni.cz/mukopoly/>
29. WILLÍK O.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z:
<http://willik.tym.cz/index.php>
30. ŽIVOT BEZ STŘEVA Z.S. [online]. [cit. 2015-06-22]. Dostupné z:
<http://zivotbezstreva.cz/>

11. Přílohy

11.1. Seznam použitých zkratk

AFIP	Asociace inovativního farmaceutického průmyslu
ČAVO	Česká asociace pro vzácná onemocnění
ČR	Česká republika
EURORDIS	European Organisation for Rare Diseases
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
NAP RD	Národní akční plán pro vzácná onemocnění
NCVO	National Council for Voluntary Organisations
NICVA	Northen-Ireland Council for Voluntary Action
NRZP	Národní rada osob se zdravotním postižením
OOS	organizace občanské společnosti
PO	Pacientské organizace
SÚKL	Státní ústav pro kontrolu léčiv
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky
VH	Valná hromada
VO	Vzácná onemocnění

11.2. Vzor dotazníku

1. Ve kterém roce jste se stali členem ČAVO?

- 2012
- 2013
- 2014
- 2015

2. Jaké činnosti využívá vaše organizace v rámci ČAVO?

Nápověda k otázce: *Zaškrtněte všechny činnosti, jež vaše organizace využívá.*

- Regulatorní (předpisy, pravidla, standardy, certifikace, etický kodex apod.)
- Zprostředkování externích informací (Informační zpravodaje, emaily, kontakty)
- Výměna zkušeností a sdílení know-how mezi členy
- Odborná pomoc (odborná rada z hlediska legislativy nebo financí)
- Aktivní zastupování zájmů a lobování v jednání s veřejnou správou (připomínkování zákonů, práce v poradních komisích)
- Aktivní zastupování zájmů a lobování v jednání s jinými aktéry (vůči firmám, domácím i zahraničním médiím, jiným domácím či mezinárodním NNO)
- Financování a publikování odborných materiálů o vzácných onemocněních
- Projekty na podporu rozšiřování povědomí veřejnosti o vzácných onemocněních (např. projekt včasná diagnostika)
- Formování jednotného přístupu k podpoře pacientů se vzácným onemocněním

3. Jaké výhody pro vaši organizaci plynou z členství v ČAVO?

- Získání informací o důležitých politických událostech, vládních jednání apod.
- Získání odborných informací o vzácných onemocněních (zpravodaj, odborné články apod.)
- Výměna zkušeností a sdílení know-how s dalšími členy ČAVO
- Možnost využití lidských zdrojů ČAVO (využití zaměstnanců ČAVO při činnosti organizace)
- Možnost získání nové materiální zdroje (majetek, finance apod.)

- Společný postup při jednání s úřady a firmami
- Zvýšení vlivu při společném zastupování zájmů a lobování vůči ostatním subjektům
- Získání nových kontaktů na politické úrovni (poslanci, senátoři, státní zaměstnanci apod.)
- Získání nových kontaktů na odborné úrovni (odborné společnosti, lékaři apod.)
- Získání nových kontaktů na sociální úrovni (propojování osob s vzácným onemocněním apod.)
- Zvýšení povědomí laické veřejnosti o organizaci
- Zvýšení povědomí odborné veřejnosti o organizaci
- Zvýšení povědomí o organizaci v politické sféře
- Získání výhod pro cílovou skupinu organizace
- Budování solidarity (komunity) mezi členy ČAVO
- Budování solidarity (komunity) mezi členy ČAVO a ostatními neziskovými organizacemi
- Lepší dosahování cílů organizace díky podpoře ČAVO
- Jiné

4. Jaké nevýhody pro vaši organizaci plynou z členství v ČAVO?

- Přehlcenost informačními materiály (zpravodaj, informační e-mail)
- Velká časová náročnost (např. nutnost dlouho cestovat kvůli záležitostem souvisejícím s ČAVO)
- Velké pracovní zatížení (např. účast na vnitřním chodu ČAVO je pracovně náročná)
- Materiální náklady podporující činnost ČAVO
- Negativní vliv na reputaci organizace u laické veřejnosti
- Negativní vliv na reputaci organizace u odborné veřejnosti
- Negativní vliv na reputaci organizace v politické sféře
- Nesoulad mezi cíli organizace a cíli ČAVO
- ČAVO nepříspěvá (nebo velice málo) k naplňování cílů organizace
- ČAVO nedělá v řešení problematiky vzácných onemocnění žádný skutečně významný pokrok
- Činnost ČAVO má negativní dopady pro cílovou skupinu organizace
- Byrokratičnost fungování ČAVO
- Netransparentnost rozhodování

- Nedemokratičnost rozhodování
- Nedostatek profesionální řízení ČAVO
- Nesolidární jednání s členy ČAVO
- Jiné

5. Kolikrát za rok 2014 se vaše organizace účastnila těchto aktivit ČAVO?

Zde vypište kolikrát za rok jste se účastnili.

- | | |
|--|---|
| Účast na zasedání užšího vedení ČAVO | <input style="width: 60px; height: 20px;" type="text"/> |
| Účast na zasedání pracovních skupin, komisí či výborů | <input style="width: 60px; height: 20px;" type="text"/> |
| Účast na akcích pořádaných ve spolupráci ČAVO a členských organizací (např. vzácná ulička na NGO Market) | <input style="width: 60px; height: 20px;" type="text"/> |
| Účast na společenských akcích pořádaných ČAVO (večírky apod.) | <input style="width: 60px; height: 20px;" type="text"/> |
| Účast na odborných akcích pořádaných ČAVO (semináře, školení) | <input style="width: 60px; height: 20px;" type="text"/> |
| Účast na valné hromadě | <input style="width: 60px; height: 20px;" type="text"/> |
| Individuální či skupinové schůzky na žádost členské organizace | <input style="width: 60px; height: 20px;" type="text"/> |

6. Jak intenzivně se vaše organizace účastnila těchto aktivit ČAVO v roce 2014?

Nápověda k otázce: *Stupnice: 1 - nikdy nebo minimálně 2 - velice málo 3 - průměrně 4 - více intenzivně 5 - velice intenzivně*

- | | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| PR pro asociaci (reklama, propagační stánky apod.) | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Příprava legislativních dokumentů, lobování | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Obecná administrativní podpora ČAVO | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Příprava a realizace projektů ČAVO | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Finanční příspěvky na fungování ČAVO | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Výměna informací, komunikace a diskuze | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Aktivizace jednotlivých členů asociace | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Zvyšování povědomí veřejnosti o všech typech vzácných onemocnění | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Pomoc při spravování webových a FB stránek ČAVO | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |

7. Kolik lidí celkově z vaší organizace se účastnilo těchto aktivit v ČAVO v roce 2014?

	žádný	1	2	3	4	5 a více
Účast na zasedání užšího vedení ČAVO	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Účast na zasedání pracovních skupin, komisí či výborů	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Účast na akcích pořádaných ve spolupráci ČAVO a členských organizací (např. vzácná ulička na NGO Market)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Účast na společenských akcích pořádaných ČAVO (večírky apod.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Účast na odborných akcích pořádaných ČAVO (semináře, školení)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Účast na Valné hromadě	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Individuální či skupinové schůzky na žádost členské organizace	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
PR pro asociaci	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Příprava legislativních dokumentů, lobování	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Obecná administrativní podpora ČAVO	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

	Žádný-1	2	3	4	5 a více
Příprava a realizace projektů ČAVO	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Finanční příspěvek určený na fungování ČAVO	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Výměna informací, komunikace a diskuze	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Aktivizace jednotlivých členů asociace	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zvyšování povědomí veřejnosti o všech typech vzácných onemocnění	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pomoc při spravování webových a FB stránek ČAVO	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8. Obecně vzato považujete se spíše za aktivní členy ČAVO?

Spíše ano

Spíše ne

9. Jak důležitá je při činnosti vaší organizace spolupráce s ČAVO?

☆☆☆☆☆☆☆☆ / 10

10. Existují oblasti činnosti vaší organizace, jenž jste zcela přenechali k řešení ČAVO?

Ano

Ne

11. Pokud ANO jaké?

12. Zde prosím uveďte možnosti na zlepšení činnosti ČAVO:

13. V této části prosím ohodnoťte, jak jste celkově spokojeni s činností ČAVO?

☆☆☆☆☆☆☆☆ / 10

14. Zde se můžete vyjádřit ke spokojenosti s ČAVO:

15. Je zde ještě něco, co byste chtěli v rámci tohoto dotazníku sdělit a týká se činnosti ČAVO?

16. Jaký je název Vaší organizace?

17. Jakou pozici ve Vaší organizaci zastáváte?

11.3. Popis členských organizací

Angelman CZ, občanské sdružení

Angelmanův syndrom je vzácná vrozená genetická porucha. Její příčinou je poškození chromozomu číslo 15, který lidský zárodek zdědí od své matky. Při tomto poškození dochází k takzvané mikrolepci čili ke ztrátě velmi malého úseku v určitém místě daného chromozomu. Děti mají shodné příznaky – jsou malé a hubené, pohybují se strnule a trhaně, jsou vážně mentálně retardované a nadměrně se smějí. Občanské sdružení vzniklo v roce 2006 jako dobrovolná iniciativa několika rodičů. Hlavním důvodem byl nedostatek informací a podpory pro rodiny s dětmi s Angelmanovým syndromem, neexistovala žádná literatura. Občanské sdružení má několik základních cílů, na kterých usilovně pracujeme: Získávání a zveřejňování dostupných informací, vyhledávání osob s Angelmanovým syndromem, Podpora rodin s dětmi s Angelmanovým syndromem. (Angelman, 2015)

Asociace muskulárních dystrofií, občanské sdružení

Svalová dystrofie je široký termín pro označení genetických onemocnění, které postihují svalstvo. Jsou to genetické vady, pro které je typické ochabování svalstva. Snižuje se síla ve svalech a dochází k postupnému úbytku svalové hmoty. Zahrnuje více než 20 specifických genetických vad. U většiny dochází k podobným příznakům, u každého jednotlivce je však průběh odlišný. Asociace muskulárních dystrofií reprezentuje specifické zájmy a potřeby svých členů, pořádá rehabilitačně výchovné kurzy, tuzemské i zahraniční ozdravné pobyty, semináře, šachové turnaje atd., spolupracuje se zdravotnickými institucemi a se zahraničními asociacemi obdobného charakteru, které dnes existují ve většině zemí světa jako významná součást v boji proti nervosvalovým chorobám a jejich následkům. Poskytuje též sociálně právní a jinou pomoc svým členům. (Asociace muskulárních dystrofií, 2015)

Asociace Parkinson Help, občanské sdružení

Parkinsonova choroba je zapříčiněna postupnou ztrátou buněk v mozku, produkujících neurotransmitter dopamin, tedy látku, která je nosičem povelů. Tuto látku lze různými způsoby nahradit, přesto v pokročilých fázích nemoci máme vážné pohybové potíže, náš stav se během dne střídá. Můžeme několikrát denně vypadat téměř zdravě, a na druhé straně s vypětím sil jenom ztuhle sedět či naopak trpět samovolnými pohyby. U některých doprovází chorobu nepříjemný třes. Toto onemocnění je vzácné u mladých lidí pod 40 let. Organizace pořádá osvětové akce, edukační workshopy, pracuje s odborníky z nelékařských profesí, v neposlední řadě publikuje. V klubech pro jejich členy čeká bohatý program na vyžití. Ať už se jedná o aktivity rehabilitační, logopedické, sportovní, kulturní i edukační, ale hlavně je to sociální kontakt s lidmi, kteří sdílejí stejné obtíže, vzájemně se dokáží chápat, podpořit a pomoci. (Asociace Parkinson Help, 2015)

Atos, občanské sdružení

Touretteův syndrom (TS) je vrozené neurologicko-psychiatrické onemocnění. Nejčastěji se objevuje se začátkem školního docházky. Projevuje se kombinací pohybových a zvukových tiků. U zvukových tiků se objevuje i echolálie a koprolálie. K tomu se přidružují poruchy chování – ADHD, obsedantně kompulzivní chování - OCD, sebepoškozování, agresivita, poruchy spánku, deprese, úzkost, impulsivnost, poruchy sebehodnocení, poruchy soc. chování, opozičnost, poruchy učení. Občanské sdružení ATOS vzniklo v roce 2001 z iniciativy pacientů, jejich rodin a lékařů za účelem komplexní podpory nemocných s Touretteovým syndromem (TS). Poskytují poradenství pacientům a jejich rodinám, zprostředkovávají lékařskou i psychologickou péči. Pořádají pravidelná setkání jejich členů, přednášky pro veřejnost, lékaře, pedagogy či psychology a prezentují TS v médiích i na odborných sympoziích. (Atos, 2015)

AVMinority, občanské sdružení

Arteriovenózní malformace (zkráceně AVM) je vrozené vážné onemocnění spadající do skupiny cévních anomálií. Jde o spleť abnormálně propojených tepen a žil, mezi nimiž chybí kapilární síť. Tepny tak přímo přecházejí v žíly. Žíly nejsou na takto vysoký tlak krve proudící z tepen uzpůsobené, což vede k riziku protržení žilní stěny na tomto rozhraní a následnému často smrtelnému krvácení. Vlivem zvýšeného průtoku krve do AVM dochází k „okrádání“ normální zdravé tkáně o krev a tedy o kyslík v ní a tím k projevům nedokrvení této tkáně. Trvalou snahou organizace je zvyšování kvality života pacientů s AVM hlavy a krku a hájení jejich zájmů. (AVMinority, 2015)

Debra Česká republika, občanské sdružení

Epidermolysis bullosa congenita (zkráceně EB) je vrozené dědičné puchýřnaté onemocnění kůže. U nás je toto onemocnění známe rovněž jako nemoc motýlích křídel. Kůže lidí s EB je křehká jako křídla motýlů. I mírný tlak či tření kůže způsobuje tvorbu puchýřů a bolestivých, otevřených ran na kůži a sliznicích. Tato choroba je geneticky podmíněná a v současnosti ji nelze zcela vyléčit. Posláním organizace DEBRA ČR je zvyšovat kvalitu života lidí trpících onemocněním EB a jejich rodinám. Jsme tu pro všechny nemocné s EB a jejich rodiny z celé ČR. Pomáháme lidem s EB prožít co nejvíce a trpět při tom co nejméně. (Debra, 2015)

Diagnóza narkolepsie, zapsaný spolek

Jde o poruchu regulace spánku a bdění charakterizovanou nadměrnou denní spavostí (stavy imperativního spánku), které se objevují opakovaně během dne. Kolísá od mírné ospalosti při monotónních činnostech (jízda dopravním prostředkem, divadlo, kino, přednášky) až po ataky spánku při aktivní činnosti (rozhovor, jídlo, chůze, práce na zahradě). Sdružení poskytuje

poradenství pacientům a jejich rodinám, zprostředkovává lékařskou péči, pořádá pravidelná setkání jejich členů, přednášky pro veřejnost, lékaře, za účelem komplexní podpory nemocných s narkolepsií. Prezentují narkolepsii v médiích i na odborných sympóziích. (Diagnóza narkolepsie, 2015)

Fragilní X, občanské sdružení

Syndrom fragilního chromosomu X chromosomu je dědičné genetické onemocnění postihující chlapce i dívky, projevuje se mentální retardací a dysmorfickými rysy, poruchami chování, hyperaktivitou a autismem. Sdružení poskytuje poradenství pacientům a jejich rodinám. (Fragilní X, 2015)

Klub nemocných cystickou fibrózou, zapsaný spolek

Cystická fibróza je geneticky podmíněné nevyléčitelné onemocnění. Postihuje především dýchací a trávicí ústrojí, kde se tvoří abnormálně hustý hlen, který zabraňuje jejich správné funkci. V průběhu života se přidávají další komplikace jako cukrovka, osteoporóza nebo cirhóza jater. V současné době se polovina nemocných dožívá 32 let. Posláním Klubu je zlepšování kvality života nemocných cystickou fibrózou a dále zvyšování informovanosti veřejnosti o tomto onemocnění. (Klub nemocných cystickou fibrózu, 2015)

Klub pacientů mnohočetný myelom, zapsaný spolek

Mnohočetný myelom patří do skupiny zhoubných onemocnění krve, konkrétně se jedná o nádorové bujení plazmatických buněk, postihuje převážně lidi vyšší věkové kategorie. Typické příznaky: odbourávání kostní hmoty a s tím spojené silné bolesti kostí (hlavně páteře), zvýšená koncentrace vápníku v krvi, porucha funkce ledvin a silná únava. Jejím posláním je nabízet kvalitní a plnohodnotné informace nemocným se vzácným onemocněním – mnohočetný myelom a jejich blízkým, zprostředkovávat setkání nemocných s odborníky z různých oborů a pomáhat tak nemocným orientovat se v tíživé životní situaci. (Klub pacientů mnohočetný myelom, 2015)

Kolpingova rodina Smečno, občanské sdružení

Spinální svalová atrofie (Spinal Muscular Atrophy - SMA) je skupinou dědičných chorob postihujících periferní motorický nerv, tzv. motoneuron. Při postižení nervu dochází druhotně i k postižení svalu, sval je oslaben a postupem doby dochází i k úbytku svalových vláken, tzv. svalovým atrofiím. Typickými obtížemi je svalová slabost s maximem postižení v oblasti svalstva pletenců dolních končetin, pacient má obtíže se sám posadit, postavit, samostatně chodit. V pozdějších stádiích nemoci je patrná i slabost polykacích a později i dýchacích svalů. Obtíže velice častou vedou ke ztrátě schopnosti samostatné chůze a k respirační insuficienci (dechová nedostatečnost při oslabení dýchacího svalstva), což je nejčastější důvod předčasného úmrtí při nemoci SMA. V rámci svého projektu se zaměřuji na podporu rodin se SMA a dystrofiemi. Nabízejí podpůrné služby pro děti od 7 let až do dospělosti. (Kolpingova rodina Smečno, 2015)

Lymfon help, občanské sdružení

Lymfom je onkologické onemocnění lymfatického systému. Je to skupina diagnóz, které zahrnují Hodgkinův lymfom a skupinu Nehodgkinských lymfomů (NHL). NHL se dále dělí na cca 40 poddiagnóz. Postihuje mladé i starší nemocné. Některé typy lymfomů jsou zcela vyléčitelné, některé lze současnými medicínskými postupy „dostat pod kontrolu“ a nastolit mnohaletou remisi onemocnění. Sdružení zprostředkovává vzájemný kontakt nemocných, případně jejich příbuzných či blízkých, zároveň také vytváří zázemí a zdroje pomoci pro ty, kteří léčbou procházejí anebo léčbu absolvovali a jsou zpět na cestě do svého života. Svou činností navazuje na práci lékařů a usiluje o vytvoření komplexní podpůrné péče pro pacienty s touto diagnózou. (Lymfon help, 2015)

Národní sdružení PKU a jiných DMP, občanské sdružení

Fenylketonurie (PKU) je metabolické onemocnění, způsobené poruchou enzymu odpovědného za proměnu aminokyseliny fenylalaninu běžně přijímané v potravě na další aminokyselinu tyrozin. Při nezachycení novorozeneckým screeningem a neléčení má toto onemocnění za následek nahromadění fenylalaninu v organismu, které vede následně k postižení činnosti mozku a různým formám mentální retardace a psychologicko-psychiatrických poruch. U jiných dědičných metabolických poruch (DMP) je princip obdobný. Léčba těchto nemocí spočívá v přísné dietě s omezením přirozených bílkovin a v konzumaci dietního preparátu, který obsahuje aminokyseliny nezbytné pro růst a zdravý vývoj pacienta. Cílem NS PKU a jiných DMP je těmto pacientům a jejich rodinám pomáhat ve všech ohledech každodenního života, spolupůsobit při zlepšování jeho kvality a zmírňovat nepříznivé sociální i zdravotní důsledky těchto onemocnění. (Národní sdružení PKU a jiných DMP, 2015)

Metoděj, občanské sdružení

METODĚJ je od roku 2009 dobrovolnou neziskovou a nepolitickou organizací, která se zaměřuje na podporu dětí se vzácným (zejména metabolickým) onemocněním. Spolek úzce spolupracuje s metabolickou jednotkou Kliniky dětského a dorostového lékařství VFN a 1. LK UK v Praze a ambulancí Ústavu dědičných metabolických poruch. (Metoděj, 2015)

MYGRA-CZ, občanské sdružení

Myasthenia gravis (těžká svalová slabost) je neurologické, autoimunitní onemocnění postihující nervosvalový přenos. Příčinou je imunitní systém, který začne vytvářet protilátky agresivní proti vlastnímu tělu, což se projevuje těžkou svalovou unavitelností. Konkrétní příznaky jsou: 1) slabost horních končetin - pacient není schopen zdvihnout ruce, 2)) slabost dolních končetin-omezuje v chůzi a pohybu, 3) slabost okohybných svalů –dvojité vidění, 4)

slabost dýchacích svalů, která může pacienta ohrozit i na životě. Jedná se ve většině případů o onemocnění chronické s nutností celoživotní medikace. Posláním sdružení je prosazovat a hájit zájmy nemocných MG s cílem vytváření podmínek pro jejich plnohodnotný život a zapojení do společnosti. (Mygra-CZ, 2015)

Občanské sdružení Imunodeficitních pacientů HAE/AAE

Lidé s onemocněním hereditární angioedém mají nízkou hladinu důležitého proteinu obsaženého v krvi. Tento protein se nazývá C1-INH, který reguluje určité reakce v těle. Nízká hladina nebo snížená účinnost C1-INH je hlavní příčinou opakovaných, často závažných někdy i životu ohrožujících otoků (angioedém) v různých částech těla. Například otok horních cest dýchacích může uzavřít dýchací cesty a zapříčinit udušení. Cílem Občanského sdružení je ochrana pacientů s hereditárním angioedémem, primárním imunodeficitem na vrozeném podkladu s familiárním výskytem a zajištění jejich terapie. (Občanské sdružení imunodeficitních pacientů HAE/AAE, 2015)

Občanské sdružení pro Prader-Willi syndrom

Příčinou PWS je genetická vada - porucha 15. chromozomu. Typické rysy: Hypotonie - nenormální snížení svalového napětí po narození. Hypogonadismus - nedostatečný vývoj pohlavních orgánů. Obezita - nadváha způsobená neovladatelnou chutí k jídlu a přejídáním ve spojení s nízkým energetickým výdejem. Porucha funkce endokrinního systému a centrálního nervového systému - projevuje se problémy s učením, poruchou emočního a sociálního vývoje, nízkým vzrůstem, spavostí a přejídáním. Cílem organizace je vyvíjet aktivity směřující ke zkvalitnění života lidí postižených syndromem Prader-Willi. (Občanské sdružení Prader-Willi syndrom, 2015)

Občanské sdružení rodičů dětí a dospělých postižených Gaucherovou chorobou

Gaucherova choroba je nejčastější nemocí ze skupiny střádavých onemocnění. V lidském těle chybí enzym, který je odpovědný za štěpení jedné ze složek buněčných membrán a rozpadajících se buněk. Tuto látku, sloučeninu tuku a cukru, která není rozštěpena, neumí organismus zpracovat, a proto se hromadí v buňkách. Hlavním cílem a posláním sdružení je poskytnout srozumitelnou formou základní informace o tomto typu onemocnění. (Občanské sdružení rodičů dětí a dospělých postižených Gaucherovou chorobou, 2015)

Parent Project, zapsaný spolek

Duchenneova svalová dystrofie (DMD) je gonozomální recesivní vrozené onemocnění způsobené mutací genu kódujícího protein dystrofin. DMD je smrtelné, zatím neléčitelné onemocnění, které se klinicky manifestuje u chlapců. Pro DMD je charakteristická progredující svalová ochablost, která nejdříve postihuje nohy a pánevní svalstvo, později se rozšiřuje na horní končetiny, krk a dýchací svaly. Posláním organizace je finanční podpora výzkumu svalových (muskulárních) dystrofií, zlepšení základní péče a kvality života pacientů, podpora integrace. (Parent Project, 2015)

Rett Community, občanské sdružení

Rettův syndrom je závažné neurogenetické onemocnění, jehož projevy ve většině případů pacienta plně invalidizují a odkazují ho na celodenní podporu druhé osoby. Tato neurogenetická choroba, postihující téměř výlučně dívky. Organizace realizuje projekty s celorepublikovou působností v oblasti psycho-rehabilitačních pobytů, informovanosti, poradenství. (Rett Community, 2015)

Rodina spolu, občanské sdružení

Dynostie je tvořená přetrvávajícími svalovými stahy, které způsobují kroucení a opakované pohyby nebo abnormální postavení postižených částí těla. Projevy dystonie se obvykle aktivují nebo zvýrazňují volným pohybem.

Organizace se převážně zabývá jinou činností. Členové organizace aktivně prosazují posílení prvořadé a nezastupitelné úlohy rodiny ve společnosti. V rámci podpory nemocných s dystonií se snaží především o osvětovou činnost. (Rodina spolu, 2015)

Sdružení diagnóza MDS, občanské sdružení

MDS, neboli myelodysplastický syndrom, je řazen mezi klonální onemocnění kostní dřeně. Zdravá kostní dřeň produkuje i nezralé krvinky, zvané blasty, které se za normálních podmínek vyvíjejí ve zralé, plně funkční červené a bílé krvinky a krevní destičky. U nemocných s MDS jsou tyto kmenové buňky poškozeny, akumulují se v kostní dřeni, popř. mohou mít zkrácenou životnost. Mohou tak rychleji zahynout v kostní dřeni ještě před uvolněním do oběhu, takže ve dřeni je mnoho nezralých buněk (blastů) a v krevním oběhu je málo normálních, zralých krvinek. Hlavní motivací patientské organizace je snaha o zlepšování kvality života pacientů a osvětová činnost zaměřená na rozšiřování znalostí o MDS. Cílem činnosti patientské organizace je vzájemná výměna zkušeností, zprostředkování informací o nemoci a nových možnostech léčby, zlepšování dialogu lékař – pacient, prosazování zavádění nových léků a postupů do praxe ve spolupráci s lékaři a prosazování dostupnosti léků (včetně úhrady od pojišťoven) pro pacienty. (Sdružení diagnóza MDS, 2015)

Sdružení META, občanské sdružení

šedny choroby, o jejichž pacienty se stará sdružení META, jsou dědičná vzácná střádavá onemocnění. Jde o především o Gaucherovu chorobu, Fabryho chorobu a Pompeho chorobu. Střádavé onemocnění: V lidském těle chybí enzym, který je odpovědný za štěpení jedné ze složek buněčných membrán a rozpadajících se buněk. Tuto látku, sloučeninu tuku a cukru, která není rozštěpena, neumí organismus zpracovat, a proto se hromadí v buňkách.

Hlavním cílem a posláním sdružení je poskytnout srozumitelnou formou základní informace o tomto typu onemocnění. (Sdružení META, 2015)

Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, občanské sdružení

Plicní hypertenze je závažné, nevléčitelné, ale léčitelné onemocnění charakterizované zvýšením krevního tlaku v plicních cévách. Postupně může vést k nadměrné zátěži až selhávání pravé komory srdeční a úmrtí. Cílem organizace je vzájemná solidarita a psychická podpora pro pacienty a jejich okolí. Společně se snaží o zlepšení kvality života nemocných. Nabízí jim možnost zapojit se do činnosti Sdružení a pomoci tak sobě i ostatním. (Sdružení pacientů s plicní hypertenzí, 2015)

Sdružení pacientů se vzácnými nefrologickými a hematologickými onemocněními, občanské sdružení

Paroxysmální noční hemoglobinurie – PNH je závažnou, velmi vzácně se vyskytující a život ohrožující nemocí krve. Při tomto onemocnění se červené krvinky pacientů rozpadají (probíhá tzv. chronická hemolýza). PNH je způsobeno náhodnými mutacemi specifického genu, nicméně nejde o vrozené onemocnění. U části červených krvinek pacientů chybí protein, který by je bránil před napadením ze strany imunitního systému, konkrétně jeho části zvané komplement.

Atypický hemolyticko-uremický syndrom – aHUS. Selhání ledvin a nízký počet krevních destiček jsou charakteristikami hemolyticko-uremického syndromu. Jeho vzácná forma, aHUS, má obvykle prudký průběh. Způsobuje trombózu drobných cév v ledvinách a dalších orgánech (mozku, srdci, zažívacím traktu i jinde). Postižené orgány ztratí částečně nebo zcela svoji funkci. Až polovina pacientů při první atace choroby zemře. Léčba aHUS spočívá v podávání nebo výměně krevní plazmy.

Činnost sdružení je zaměřena na zlepšování péče o pacienty s PNH a aHUS. Usilují především o šíření informací o těchto závažných, chronických a velmi vzácných onemocněních. Vytváří platformu pro setkávání a sdílení zkušeností s nemocí a léčbou. (Sdružení pacientů se vzácných nefrologickými a hematologickými onemocněními, 2015)

Společnost C-T-M, zapsaný spolek

Choroba Charcot-Marie-Tooth neboli CMT je nejobvyklejší dědičná neuropatie, která postihuje zhruba čtyři tisíce Čechů. U pacientů s CMT se postupně zhoršuje hybnost dolních (a posléze i horních) končetin jako následek poškození jejich periferních nervů. Svaly na končetinách slábnou, protože postižené nervy je dostatečně nestimulují. Navíc dochází i ke zhoršování funkce senzoričkových nervů, zprostředkovávajících vnímání bolesti, doteku, hluboké citlivosti atd. Cílem činnosti organizace je obhajoba, prosazování a naplňování zájmů a potřeb zdravotně postižených osob s onemocněním Charcot - Marie - Tooth v součinnosti s orgány státní správy a samosprávy v ČR i mezinárodními institucemi. (Společnost C-T-M, 2015)

Společnost Parkinson, občanské sdružení

Parkinsonova choroba je zapříčiněna postupnou ztrátou buněk v mozku, produkujících neurotransmitter dopamin, tedy látku, která je nosičem povelů. Tuto látku lze různými způsoby nahradit, přesto v pokročilých fázích nemoci máme vážné pohybové potíže, náš stav se během dne střídá. Můžeme několikrát denně vypadat téměř zdravě, a na druhé straně s vypětím sil jenom ztuhle sedět či naopak trpět samovolnými pohyby. U některých doprovází chorobu nepříjemný třes. Toto onemocnění je vzácné u mladých lidí pod 40 let. Organizace provozuje činnost ve prospěch zlepšení společenského postavení a kvality nemocných Parkinsonovou nemocí včetně jejich blízkých. Pomáhá zachovat sociální a společenské kontakty. Věnuje se osvětové a publikační činnosti. (Společnost Parkinson, 2015)

Společnost pro mukopolysacharidosu, občanské sdružení

Mukopolysacharidosu je vrozené střídaté metabolické onemocnění, poruchu látkové výměny. Jsou to onemocnění, která jsou způsobena chyběním některého životně důležitého enzymu. Tím dochází na některém stupni látkové výměny k narušení (bloku) přirozeně probíhajících proměn jednotlivých metabolitů. V organismu se potom hromadí produkty, které nemohou být dále odbourávány ani odstraněny a usazují se v buňkách životně důležitých orgánů, v játrech, slezině, v srdci nebo v mozku. Organizace se snaží pomoci rodinám lidí trpících tímto onemocněním. Pořádá pravidelná setkání jejich členů a snaží se také o osvětovou činnost. (Společnost pro mukopolysacharidosu, 2015)

Willík, občanské sdružení

Williamsův syndrom (někdy také nazývaný Williams-Beurenův syndrom) je geneticky podmíněná porucha, způsobená ztrátou části genetické informace v oblasti 7. chromozómu (mikrodelece přibližně 25 genů). Projevy Williamsova syndromu jsou zejména: vrozené vady srdce a velkých cév; v dětství hyperkalcemie; typický vzhled (malá postava, zdvižený nos, široké čelo, vypouklé tváře, velká ústa a plné rty – též elfí či skřítkovský syndrom); opožděný psychomotorický vývoj spojený s mentálním postižením; zvýšená citlivost sluchu. Hlavním úkolem organizace je rozšiřování znalostí rodičů prostřednictvím pořádání odborných přednášek, vydáváním informačních materiálů a v neposlední řadě pomocí internetových stránek. Dalším cílem je organizování společných setkání, kde rodiče získají možnost vzájemně se poznat, sdílet svoje starosti a vyměňovat si nabyté zkušenosti. Rovněž se snaží zvýšit obecné povědomí o problematice tohoto postižení. (Willík, 2015)

Život bez střeva, zapsaný spolek

Starají se o všechny pacienty s nemocemi související s nedostatečnou základní funkcí střeva. Pacienti se potýkají s různými diagnózami, z nichž

nejčastější je syndrom krátkého střeva (dále SKS). Tenké střevo jako jeden z životně důležitých orgánů plní řadu nenahraditelných funkcí – vstřebávají se v něm všechny důležité složky potravy, minerály a vitamíny. Pod označení SKS spadá široká škála různých nemocí a postižení, jejichž společným znakem je neschopnost střeva vyživovat organismus přirozenou cestou v důsledku nemocí, úrazů i vrozených vad. Základním cílem tohoto spolku je podporovat rozvoj komplexní péče o nemocné na území České republiky. (Život bez střeva, 2015)