

Vláda schválila zprávu o plnění Národní strategie pro vzácná onemocnění

Vláda na svém dnešním jednání schválila zprávu o plnění úkolů vyplývajících z Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010–2020. Ta informuje o situaci a trendech v problematice vzácných onemocnění, vyhodnocuje plnění plánovaných cílů a úkolů za uplynulé období a navrhuje cíle a priority na období let 2018–2020.

„Významným posunem v uplynulém období je zapojení osmi českých zdravotnických zařízení do Evropských referenčních sítí, které usnadňují získávání zkušeností ze zahraničí. Lékaři tak mohou například zadávat jednotlivé případy do systému a svolat mezinárodní tým ke konzultaci. Na počet obyvatel máme nadstandardní počet poskytovatelů zapojených do ERN,“ uvedl ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

Vzácná onemocnění jsou velmi specifickou a klinicky heterogenní skupinou převážně dědičných (či vrozených) multisystémových onemocnění s velmi nízkým výskytem 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 pacienta na 2.000 jedinců). Jedná se o 6 až 8 tisíc různých vzácných onemocnění, což znamená, že souhrnný počet pacientů je nezanedbatelný (v rámci EU okolo 30 miliónů lidí). Právě specifická onemocnění vedla k zřízení Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění. Evropské referenční sítě jsou virtuální sítě, které sdružují poskytovatele zdravotní péče v celé Evropě za účelem řešení komplexních nebo vzácných onemocnění, jež vyžadují vysoce specializovanou léčbu a soustředění znalostí a prostředků. V březnu 2017 bylo schváleno 24 evropských referenčních sítí, do kterých se zapojilo přes 900 vysoce specializovaných zdravotnických pracovišť z více než 300 nemocnic a 26 členských států. **„Poskytovatelé zdravotní péče v České republice se do této sítě zapojili velmi aktivně, do 17 sítí se zapojilo 26 pracovišť osmi poskytovatelů zdravotních služeb. V rámci EU je to velký úspěch českého zdravotnictví. Z nových členských států EU jsme první a sedmí v rámci celé Evropy,“** vysvětlil ministr Vojtěch a dodal: **„Cílem centralizace pacientů se vzácným onemocněním do specializovaných pracovišť je koncentrovat zkušenosti, specializaci a technické vybavení na jednom místě. Přínosem těchto center je také možnost stanovení ekonomické náročnosti jednotlivých diagnóz vzácných onemocnění v českých podmínkách a i možnosti statistického sledování.“**





Hlavním cílem Národního akčního plánu pro vzácná onemocnění na léta 2018–2020 je realizovat diagnostiku a léčbu vzácných onemocnění tak, aby byl všem pacientům s vzácnými onemocněními zajištěn přístup k indikované a vysoce kvalitní zdravotní péči, zajištěna možnost komplexní péče a léčby v souladu s nejnovějšími poznatky vědy v oblasti vzácných onemocnění, a to na základě rovného přístupu, zacházení a solidarity. V Národním akčním plánu pro vzácná onemocnění na léta 2018–2020 je proto kladen důraz zejména na podporu včasné identifikace a diagnostiky, na zajištění rozvoje komplexní péče a centralizace péče o pacienty s vzácnými onemocněními ve formě vzniku center vysoce specializované péče a zapojení těchto center do Evropských referenčních sítí, zajištění přechodu z dětské do dospělé péče při zajištění stejných standardů péče a dostupnosti této péče. Důležitou součástí plánu je také práce na zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění, rozvoj pregraduálního a postgraduálního vzdělávání lékařů i nelékařského zdravotnického personálu, rozvoj spolupráce odborných společností a patientských organizací. Bude nutné se soustředit na vydávání standardů péče o pacienty s vzácnými onemocněními, a to dle nejnovějších poznatků a ve spolupráci jednotlivých oborů. Důležité bude rovněž zapojení do mezinárodních výzkumných projektů zaměřených na problematiku vzácných onemocnění (např. E-rare2, Horizon2020), domácích výzkumných projektů v rámci Agentury pro zdravotnický výzkum a rozvoj přeshraniční diagnostické a léčebné péče v souladu s ustanoveními Směrnice Evropského parlamentu a Rady o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči.

Vzácná onemocnění se nejčastěji projevují brzy po narození a postihují 4–5 % novorozenců a kojenců. Mohou se však projevit i později v průběhu dětství či v dospělosti. Asi 80 % vzácných onemocnění má genetické původ, nicméně u většiny pacientů zůstává příčina jejich choroby neodhalena. V případě chybných nebo pozdních diagnóz, zejména u pacientů s onemocněním, pro které již existuje možnost léčby, dochází k nevratnému poškození zdraví. To vede ke značné psychické traumatizaci nejen pacientů, ale i jejich rodin, včetně nedůvěry ke kvalitě zdravotnického systému. Pacientům se vzácným onemocněním pomáhá patientská organizace Česká asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO), která provozuje konzultační mail help@vzacna-onemocneni.cz. Sem se mohou obracet ve složitých případech lékaři i samotní pacienti. Více informací o vzácných onemocněních najdete na [webu ČAVO](#). Stránky portálu pro pacienty a patientské organizace naleznete [zde](#).

Přehled poskytovatelů zdravotních služeb v ČR zapojených do Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění je uveřejněn na stránkách Ministerstva zdravotnictví [zde](#).

Ing. Gabriela Štěpanyová
vedoucí tiskového oddělení, tisková mluvčí
tisk@mzcr.cz

