



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

SPOVO

NÁRODNÍ STRATEGIE PRO VZÁČNÁ ONEMOCNĚNÍ 2026-2035

OBSAH

SEZNAM ZKRATEK	4
SEZNAM POJMŮ	7
ÚVOD	14
1.1 Základní informace o NSVO 2026-2035	16
1.2 Manažerské shrnutí	17
1.3 Koncepční rámec	20
ANALYTICKÁ ČÁST	23
2.1. Analytický rámec a podkladové analýzy	24
2.2. Syntéza analytické části NSVO 2026-2035	27
2.3. SWOT ANALÝZA	42
STRATEGICKÁ ČÁST	46
Strategický cíl 1 Péče zaměřená na pacienta.....	48
Specifický cíl 1.1 Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů.....	52
Specifický cíl 1.2 Zajištění dostupné a srozumitelné informační podpory pro pacienty se vzácnými onemocněními a jejich blízké	56
Strategický cíl 2 Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče.....	61
Specifický cíl 2.1 Organizace zdravotní péče s důrazem na centralizaci prostřednictvím národních a mezinárodních sítí	63
Specifický cíl 2.2 Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií	66
Strategický cíl 3: Upevnění role koordinace v systému péče	71
Specifický cíl 3.1 Zvýšení efektivity v systému péče prostřednictvím koordinace a plánování .	74
Specifický cíl 3.2 Propojení zdravotní a sociální péče pro komplexní podporu pacientů.....	78
Strategický cíl 4 Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění.....	84
Specifický cíl 4.1 Posílení znalostí a dovedností zdravotnických pracovníků v oblasti vzácných onemocnění.....	87
Specifický cíl 4.2 Posílení mezinárodní spolupráce a spolupráce ve výzkumu.....	91
Specifický cíl 4.3 Zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění	94
Strategický cíl 5 Dostupnost a využití dat o zdravotní péči v oblasti vzácných onemocnění ...	98
Specifický cíl 5.1 Jednotná data o pacientech se vzácnými onemocněním	101
Specifický cíl 5.2 Data o pacientech s vzácnými onemocněními ve zdravotnických registrech	104
Specifický cíl 5.3. Sekundární využití dat o vzácných onemocněních	107

IMPLEMENTAČNÍ ČÁST	110
Řídící struktura realizace strategie.....	111
Hierarchická struktura prací realizace strategie	112
Systém řízení změn v procesu realizace strategie	113
Časový rámec realizace strategie	113
Kritéria prioritizace	114
Rozpočet a zdroje financování strategie	115
Systém monitorování a evaluace realizace strategie.....	116
Systém řízení rizik realizace strategie.....	117
Komunikační rámec realizace strategie	118
Seznam obrázků, tabulek a příloh	120

SEZNAM ZKRATEK

Zkratka	Význam
AI	<i>Artificial Intelligence</i> (umělá inteligence)
AI 2030	Národní strategie umělé inteligence ČR 2030
CDE	<i>Common Data Elements</i> (Společné datové prvky)
CONCORD	<i>CoOrdinated Care Of Rare Diseases</i>
CPMS	<i>Clinical Patient Management System</i> (Platforma pro virtuální klinické konzultace poskytnutá Evropskou komisí)
CVSP-VO	Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění podle §113a zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování
ČAVO	Česká asociace pro vzácná onemocnění
ČR	Česká republika
DIGOVO	Projekt Digitalizace a optimalizace systému zdravotní péče o pacienty se vzácnými onemocněními, program 13513 - Národní plán obnovy
EHDS	<i>European Health Data Space</i> (Evropský prostor pro zdravotní údaje), nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) 2025/327 ze dne 11. února 2025 o evropském prostoru pro zdravotní údaje a o změně směrnice 2011/24/EU a nařízení (EU) 2024/2847
EHP	Evropský hospodářský prostor
ePAG	<i>European Patient Advocacy Groups</i> (Skupina evropských patientských obhájců)
ERDERA	<i>European Rare Disease Research Alliance</i> (Evropská aliance pro výzkum vzácných nemocí)
ERN	<i>European Reference Network</i> (Evropská referenční síť)
ERN-NMD	Evropská referenční síť pro vzácná nervosvalová onemocnění
ERN TransplantChild	Evropská referenční síť pro transplantaci u dětí
ERN VASCERN	Evropská referenční síť pro vzácná multisystémová vaskulární onemocnění
EU	Evropská unie
EUPATI	<i>European Patients' Academy on Therapeutic Innovation</i> (Evropská patientská akademie pro terapeutické inovace)
FAIR	Principy (Findable – Accessible – Interoperable – Reusable) / (Dohledatelná – Přístupná – Interoperabilní – Znovupoužitelná data)
FN	Fakultní nemocnice
HPO	<i>Human Phenotype Ontology</i> (Ontologie lidského fenotypu)

Zkratka	Význam
HTA	<i>Health Technology Assessment</i> (Hodnocení zdravotnických technologií)
ICD-10/MKN-10	<i>International Classification of Diseases 10th revision</i> (Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize)
ICD-11/MKN-11	<i>International Classification of Diseases 11th revision</i> (Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize)
ICF	<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i> (Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví)
INNOVCare	<i>Innovative Patient-Centred Approach for Social Care Provision to Complex Conditions</i> (Inovativní, na pacienta zaměřený přístup k poskytování sociální péče u komplexních onemocnění)
IPVZ	Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví
IT	Informační technologie
JARDIN	<i>Joint Action on integration of ERNs into national healthcare systems (JARDIN)</i> (Společná akce - Integrace ERN do národních zdravotních systémů)
KOC	Komplexní onkologické centrum
LPVO	Léčivý přípravek pro vzácná onemocnění
MDT	Multidisciplinární tým
MEKOVO	Mezioborová komise pro vzácná onemocnění
MMR	Ministerstvo pro místní rozvoj
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MZD	Ministerstvo zdravotnictví
NIKEZ	Národní institut pro kvalitu a excelenci ve zdravotnictví
NIS	Nemocniční informační systém
NKCVO	Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění
NOPL 2030	Národní onkologický plán ČR 2030
NoRo	Rumunský projekt „ <i>The Pilot Reference Centre for Rare Diseases</i> “, jeho hlavním cílem je poskytovat integrované zdravotní a sociální služby lidem se vzácnými onemocněními a jejich rodinám tím, že usnadňuje přístup k péči, informacím, výzkumu a vzdělávání.
NRHZS	Národní registr hrazených zdravotních služeb
NRPZS	Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb
NRV	Nadace rodiny Vlčkových
NRVO	Národní registr vzácných onemocnění
NSEZ	Národní strategie elektronizace zdravotnictví ČR 2025-2035
NSVO 2026-2035	Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035
NZIS	Národní zdravotnický informační systém

Zkratka	Význam
OD4RD2	Projekt <i>Orphanet Data for Rare Diseases</i> , který navazuje na předchozí projekt <u>RD-CODE</u> - Implementací Orphakódů do zdravotnických informačních systémů a projekt <u>OD4RD</u> (<i>Orphanet Data For Rare Diseases</i>)
ORPHAkód	Kódy z nomenklatury Orphanet pro vzácná onemocnění
PO	Pacientské organizace
PROMs	Patient-Reported Outcome Measures (Hodnocení výsledků zdravotní péče z pohledu pacienta)
Rare2030	Výhledová studie Rare 2030
RD-ACTION	Rare Disease Coding project (projekt EU pro kódování vzácných onemocnění)
SC	Strategický cíl
SÚKL	Státní ústav pro kontrolu léčiv
SYPOVO	Projekt MZD systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
VFN	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze
VO	Vzácná onemocnění
Zdraví 2035	Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2035
ZTP	Zvlášť těžké postižení

SEZNAM POJMŮ

Care pathway ("model péče", "klinická trajektorie")

Strukturovaný, odborně definovaný postup péče o pacienta s VO od diagnostiky prvních projevů po dlouhodobé sledování.

Centralizace péče

Koncentrace specializované péče do center s dostatečnou expertízou a kapacitou.

Centrum vysoce specializované zdravotní péče (CVSP)

CVSP je poskytovatelem zdravotních služeb, kterému MZD na jeho žádost udělí status centra vysoce specializované zdravotní péče podle § 112 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů. Status lze získat pouze při splnění požadavků na personální, technické a věcné zajištění a schopnost poskytovat vysoce specializovanou péči pro vymezené území.

Centrum vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO (CVSP-VO)

CVSP-VO je poskytovatelem zdravotních služeb, který získá status centra podle § 113a zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů na základě plného členství v příslušné ERN. Tento status trvá po dobu plného členství v síti a tato centra tvoří Národní síť center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO, jejíž činnost koordinuje Ministerstvo zdravotnictví.

Cesta pacienta (Patient journey)

Popis péče o pacienta samotným pacientem — subjektivně prožívaná cesta pacienta systémem (od prvních symptomů přes diagnózu až po dlouhodobou péči).

CPMS (Clinical Patient Management System)

Systém klinického řízení pacientů formou zabezpečené webové platformy Evropské komise pro zdravotnické pracovníky, na které mohou diskutovat složité případy vzácných/komplexních onemocnění napříč Evropou, sdílet data, vizualizovat snímky a využívat AI podporu, což usnadňuje přeshraniční diagnostiku a léčbu.

ČAVO (Česká asociace pro vzácná onemocnění)

Zastřešující patientská organizace v ČR, která sdružuje většinu patientských organizací a pacientů s vzácnými diagnózami a prosazuje jejich potřeby na národní úrovni.

eHealth

Souhrnné označení pro elektronické zdravotnictví – využití digitálních technologií a systémů (např. elektronická dokumentace, telemedicína, datová propojenost). Označuje zdravotní péči, která je podporovaná elektronickými a informačními technologiemi. Hlavním cílem je zlepšit prevenci, diagnostiku, léčbu a sledování zdravotního stavu prostřednictvím efektivního sdílení informací, moderních technologických nástrojů a lepší komunikace mezi pacienty a poskytovateli zdravotních služeb i mezi zdravotnickými odborníky navzájem. eHealth usnadňuje koordinaci péče, zvyšuje dostupnost a kvalitu zdravotních služeb a přispívá k vyšší efektivitě celého zdravotnického systému.

ePAGs (European Patient Advocacy Groups)

Pacientské skupiny zapojené do činnosti jednotlivých ERN, poskytující pacientskou perspektivu.

EHDS (European Health Data Space)

Evropský prostor pro zdravotní údaje, který má umožnit bezpečné sdílení zdravotnických informací napříč členskými státy EU, včetně dat o pacientech s VO. Evropský prostor pro zdravotní údaje zřízený nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) 2025/327 ze dne 11. února 2025 o evropském prostoru pro zdravotní údaje (dále jen „nařízení o EHDS“), jehož cílem je umožnit bezpečné sdílení zdravotnických informací napříč členskými státy EU, včetně dat o pacientech s VO.

ERN (European Reference Network)

Evropské referenční síť propojující specializovaná pracoviště pro pacienty s VO. Umožňují sdílení expertízy, virtuální konzultace CPMS, sběr dat a vývoj standardů péče. Členství v nich je dobrovolné.

EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation)

Iniciativa zaměřená na vzdělávání pacientů a jejich zapojení do výzkumu a vývoje léčiv.

EURORDIS (Rare Diseases Europe)

Evropská zastřešující nezisková organizace pro pacienty se vzácnými nemocemi, která zastupuje více než tisíc pacientských organizací ze 76 zemí.

Health Technology Assessment (HTA)

Hodnocením zdravotnických technologií se rozumí multidisciplinární proces spočívající ve shromažďování informací o zdravotnických a sociálních aspektech, aspektech souvisejících s pacienty a ekonomických a etických aspektech, které se týkají systematického, transparentního, objektivního a spolehlivého užívání zdravotnických technologií;

Human Phenotype Ontology (HPO)

Standardizovaný systém pro popis klinických fenotypů využívaný při diagnostice a výzkumu VO.

Implementační plán

Dokument definující konkrétní oblasti, kroky, termíny, odpovědnosti a indikátory pro realizaci strategie.

Indikátor

Měřítko používané ke sledování plnění cíle, aktivity nebo výstupu strategie.

Integrovaná péče

Propojený model zdravotní a sociální péče reagující na potřeby pacienta napříč jeho životem.

Interoperabilita

Schopnost informačních systémů sdílet a využívat data jednotným a kompatibilním způsobem.

IPSOS

Mezinárodní výzkumná agentura, která v ČR realizovala průzkumy mezi pacienty s VO.

IPVZ (Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví)

Instituce zajišťující specializační vzdělávání lékařů a dalších zdravotnických pracovníků. Jednou z oblastí vzdělávání je oblast VO.

JARDIN (Joint Action on Integration of ERNs into National Healthcare Systems)

Jedná se o evropský projekt charakteru společné akce, jehož cílem je posílit a systematicky integrovat Evropské referenční sítě (ERN) do národních zdravotních systémů členských států EU a Norska. Výstupem budou doporučení zaměřená na relevantní oblasti péče. Projekt se zaměřuje na to, aby péče o pacienty s VO byla lépe organizovaná, kvalitnější a dostupnější.

Koordinátor péče

Pracovník, který by měl působit u poskytovatele zdravotních služeb, např. v rámci CVSP-VO zajišťující organizaci a kontinuitu péče o pacienta. Zajišťuje také srozumitelnou komunikaci mezi pacientem, rodinou a poskytovateli péče.

MDT (Multidisciplinární tým)

Skupina zdravotnických i nezdravotnických pracovníků různých profesí (např. lékaři, všeobecné sestry, psychologové, kliničtí psychologové, terapeuti, sociální pracovníci), kteří společně plánují a poskytují komplexní péči o pacienta.

MEKOVO

Poradní orgán MZD, který sdružuje odborné společnosti, poskytovatele zdravotních služeb i pacientské organizace. Komise je zřizována za účelem podpory optimalizace zdravotní péče o pacienty s VO v souladu se zdravotní politikou státu a plní roli Národní rady pro implementaci NSVO 2026-2035. Hlavním posláním Komise je příprava odborných doporučení a stanovisek týkající se problematiky VO garantující odbornou záštitu a kontinuitu. Komise připravuje pro MZD příslušné podklady pro koordinaci činností v rámci Národní sítě center pro VO. Komise se v rámci mezinárodní spolupráce podílí na plnění úkolů vyplývajících z účasti ČR v mezinárodních organizacích či projektech v oblasti VO.

Multisektorové řízení

Meziresortní koordinace aktivit v rámci realizace strategických opatření.

MZD (Ministerstvo zdravotnictví)

Ústřední orgán státní správy pro zdravotní služby, ochranu veřejného zdraví, zdravotnickou vědeckovýzkumnou činnost, poskytovatele zdravotních služeb v přímé řídicí působnosti aj.

Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění (NKCVO)

Koordinační orgán ustavený v roce 2012, který propojuje klinickou praxi, výzkum a spolupráci se zahraničím zřízený při FN Motol. Zajišťuje metodickou podporu a podílí se na strategickém rozvoji péče o pacienty s VO.

Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHZS)

Registr v rámci NZIS, který obsahuje data o vykázaných zdravotních službách. Je využíván i k identifikaci pacientů s VO pomocí kódů.

Národní registr vzácných onemocnění (NRVO)

Databáze pacientů s VO určená pro plánování péče, výzkum a řízení systému.

Národní síť center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty se vzácným onemocněním

Síť poskytovatelů specializované péče o pacienty s definovanými VO. Národní síť center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO podle § 113a odst. 2 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění pozdějších předpisů, tvoří pracoviště ERN.

Nediagnostikovaný pacient

Osoba s příznaky nemoci, u níž po využití dostupných diagnostických metod nebyla stanovena diagnóza.

Neformální péče/podpora

Podpora zajišťovaná rodinou, přáteli nebo komunitou mimo zdravotní systém.

Novorozenecký screening

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

NSVO 2026-2035 (Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035)

Strategický dokument určující priority a opatření v oblasti péče o VO na národní úrovni.

NZIS (Národní zdravotnický informační systém)

Jednotný celostátní informační systém veřejné správy, v němž jsou shromažďovány a zpracovány osobní a další údaje ze základních registrů orgánů veřejné správy, ministerstev, od poskytovatelů zdravotních služeb, případně dalších osob předávajících údaje do NZIS. Je klíčovým zdrojem dat a informací o českém zdravotnictví a zdraví české populace.

ORPHAkód

Unikátní identifikátor VO, který je hlavním produktem systému Orphanet. Orpha kódy jsou považovány za standard identifikace VO v elektronických informačních systémech a jsou mimo jiné podkladem pro katalogizaci a identifikaci VO v [11. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí](#).

Orphanet

Portál zřizovaný mezinárodním konsorciem 40 zemí v čele s Francií. Cílem tohoto uskupení je správa informačních zdrojů VO a souvisejících registrů, institucí a vyšetření. díky jednotnému kódování mohou být všechny verze provázány na externí informační zdroje a terminologické a klasifikační systémy typu [MKN-10](#) a další.

Pacientská odysea

Dlouhá a komplikovaná cesta pacienta s VO od prvních symptomů ke stanovení diagnózy.

Paliativní péče

Péče, jejímž účelem je zmírnění utrpení a zachování kvality života pacienta, který trpí nevléčitelnou nemocí.

PO (pacientská organizace)

Zapsaný spolek, jehož hlavní činnost spočívá v pomoci pacientům a ochraně jejich práv a zájmů a jehož členy jsou zpravidla osoby s určitým onemocněním nebo zdravotním postižením, jejich osoby blízké nebo jejich zástupci podle občanského zákoníku, přičemž tyto osoby mají zásadní vliv na činnost spolku.

Poskytovatel zdravotních služeb

Fyzická nebo právnická osoba, která má oprávnění k poskytování zdravotních služeb podle zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů.

PROMs (Patient-Reported Outcome Measures)

Nástroje a ukazatele, kterými pacient sám hodnotí dopady nemoci a léčby na svůj život. Představují přímý pohled pacienta na dopady péče v reálném životě (např. bolest, únava, funkční schopnosti, psychická pohoda, každodenní fungování). Využívají se k hodnocení kvality poskytované péče, účinnosti léčby a ke sledování změn zdravotního stavu v čase.

Přechodová péče (transition care)

Přechodová péče je plánovaný a strukturovaný proces, který zajišťuje plynulý přechod pacienta z dětské do dospělé zdravotní péče tak, aby byla zachována kontinuita, kvalita i bezpečnost poskytované péče.

Real World Evidence (RWE)

Výstupy, poznatky a data získané z klinické praxe (registrů, klinické praxe, od zdravotních pojišťoven) doplňující důkazy získané z klinických studií.

Red flags (varovné signály)

Red flags jsou varovné příznaky či signály, které upozorňují na možnost závažného nebo neobvyklého onemocnění a měly by vést k rychlejšímu, cílenému či specializovanému vyšetření. U VO slouží red flags k včasné identifikaci pacientů, u nichž je vhodné zvážit specializovanou diagnostiku nebo odeslání do vysoce specializovaného centra.

Sdílená péče (shared care)

Koordinovaný model spolupráce více úrovní zdravotní a sociální péče.

Sociální služba

Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.

Standard péče (standard of care)

Odborně uznávaný a doporučený postup léčby a péče.

Stupně závislosti

Podle zákona (č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) určuje míru, do jaké osoba není schopna zvládat 10 základních životních potřeb kvůli dlouhodobě nepříznivému zdravotnímu stavu, a rozlišuje se na čtyři stupně: I (lehká), II (středně těžká), III (těžká) a IV (úplná závislost), přičemž každý stupeň odpovídá neschopnosti zvládat určitý počet těchto potřeb (např. lehká I. stupeň = 3 potřeby, úplná IV. stupeň = 8-9 potřeb), což ovlivňuje výši příspěvku na péči.

SYPOVO

MZD je realizátorem projektu Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty s VO – SYPOVO (CZ.03.02.02/00/22_046/0002450) v rámci Operačního programu Zaměstnanost plus, spolufinancovaného Evropskou unií z Evropského sociálního fondu. Projekt je zaměřen na tvorbu obecných standardů pro systém péče o pacienty s VO. Ta zahrnuje vysoce specializovanou, specializovanou, všeobecnou a primární zdravotní péči, péči paliativní a sociální.

Telemedicína

Telemedicínskými zdravotními službami se rozumí zdravotní služby, které jsou poskytovány na dálku za použití informačních a telekomunikačních technologií nebo zdravotnického prostředku podle § 11c odst. 1 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování, ve znění zákona č. 240/2024 Sb. (zákon, kterým se mění zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony)

ÚZIS (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR)

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR je organizační složkou státu, jejímž zřizovatelem je MZD. Instrukce spravující zdravotnické registry a NZIS.

Velké výzkumné infrastruktury

Velká výzkumná infrastruktura je unikátní zařízení nebo soubor zařízení a služeb nezbytných pro špičkový výzkum a vývoj, jejichž finanční, technologická a organizační náročnost přesahuje možnosti jedné instituce. Od roku 2009 představují VVI samostatný legislativní nástroj podpory výzkumu, vývoje a inovací z veřejných prostředků ČR, přičemž Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy (MŠMT) je ústředním orgánem odpovědným za jejich koncepci a financování. Tyto infrastruktury zahrnují širokou škálu disciplín, a to od základního výzkumu se systémově biologickými přístupy, až po translační a klinický výzkum (BBMRI.CZ, CCP, CIISB, CZECRIN, EATRIS-CZ...). Některé z institucí jsou součástí ERIC případně jiných evropských institucí (EU-OPENSCEAN, EATRIS ERIC a ELIXIR.CZ v rámci Orphanet).

VO (vzácné onemocnění)

VO je život ohrožující či vážné chronické onemocnění, často genetického původu, postihující méně než 5 osob z 10 000. V ČR se týkají cca 500 000 osob.

Zdravotní služby

Zdravotní péče poskytovaná podle zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování.

ÚVOD

Vzácná onemocnění (VO) jsou definována jako onemocnění, která postihují méně než 5 osob na 10 000 obyvatel. Dosud bylo popsáno více než 7 000 různých VO, přičemž asi 80 % z nich má genetický původ a přibližně 75 % se projeví již v dětském věku. V České republice se odhaduje, že s VO žije až 500 tisíc lidí, tedy přibližně 5 % populace. I když jde o relativně malou skupinu pacientů, představují významnou oblast zdravotní i sociální politiky.

Péče o tyto pacienty vyžaduje koordinovaný, mezioborový a dlouhodobý přístup, který překračuje hranice zdravotnictví a zasahuje i do oblasti sociální a vzdělávací.

Na tuto potřebu reaguje **Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 (NSVO 2026-2035)**. Dokument navazuje na předchozí strategii z let 2010–2020 a související akční plány, reflektuje nejnovější vývoj v ČR i zahraničí a vychází z analytických podkladů vytvořených v rámci projektu „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty s VO – SYPOVO“. Cílem NSVO 2026-2035 je vytvořit koordinovaný, datově podložený a na pacienta orientovaný rámec péče, který bude odpovídat principům personifikované medicíny, digitální transformace a multisektorového řízení.

Strategie byla připravena v souladu s Metodikou přípravy veřejných strategií Ministerstva pro místní rozvoj (MMR) a je plně kompatibilní s ostatními strategickými dokumenty České republiky. Zároveň respektuje mezinárodní doporučení a závazky, zejména doporučení Rady ze dne 8. června 2009 o akci v oblasti VO (2009/C 151/02), aktivity Evropských referenčních sítí (ERN), které byly ustaveny díky Směrnici Evropského parlamentu a Rady 2011/24/EU ze dne 9. března 2011 o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči a další evropské i globální iniciativy.

NSVO 2026–2035 je strategickým dokumentem, jehož účelem je reagovat na systémové problémy a bariéry, které byly v oblasti VO identifikovány v analytické části přípravy strategie. Není proto plošným či univerzálním návodem pokrývajícím všechny aspekty systému, souhrnným přehledem celé problematiky VO ani katalogem jednotlivých zdravotních či sociálních služeb. Úkolem je soustředit pozornost, kapacity a intervence tam, kde jsou nejvíce potřeba. Analýza prokázala, že těmito oblastmi jsou zejména organizace a koordinace péče, dostupnost specializovaných služeb, multidisciplinární přístup, nedostatečné datové zázemí a navazující sociální podpora.

V roce 2022 byla do systému péče implementována strategická intervence státu prostřednictvím novely zákona č. 48/1998 Sb., o veřejném zdravotním pojištění, ve znění pozdějších předpisů, která reagovala na potřebu zajištění dostupnosti léčivých přípravků pro VO. Tato intervence je odbornou veřejností hodnocena jako funkční a solidární. Předkládaná strategie na tento úspěšný krok navazuje a rozšiřuje oblast strategických intervencí do dalších dimenzí péče, které jsou zásadní pro pacienty i pro efektivní fungování systému. Na úrovni EU zároveň probíhá vyjednávání zásadní revize toho, jak má být nastaven rámec dostupnosti léčivých přípravků obecně. Součástí jsou také léčivé přípravky pro VO. Implementace této nové legislativy s sebou přinese podstatnou revizi

národní lékové legislativy, která proběhne bez ohledu na existenci této strategie. Řešení dostupnost léčivých přípravků pro VO by tak v nejlepším případě duplikovalo probíhající procesy.

Dokument je strukturován tak, aby jasně vymezil vizi a strategické cíle, stanovil priority a rámcová opatření pro jejich naplňování. Neobsahuje detailní popis operativních kroků, konkrétních úhradových mechanismů ani hotová řešení – ty budou předmětem implementačních plánů a procesu implementace, který proběhne prostřednictvím dialogu mezi státem, zdravotními pojišťovnami, poskytovateli zdravotních služeb a dalšími relevantními aktéry při provádění dílčích opatření do praxe.

1.1 Základní informace o NSVO 2026-2035

NSVO 2026-2035 byla vytvořena v rámci projektu „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty s VO – SYPOVO“, registrační číslo CZ.03.02.02/00/22_046/0002450, který je spolufinancovaný Evropskou unií z Operačního programu Zaměstnanost plus.

ZÁKLADNÍ INFORMACE

Název strategie	Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035
Zadavatel strategie	Ministr zdravotnictví ČR
Garant strategie	Ředitel/ka Odboru zdravotní péče
Schvalovatel strategie	Vláda České republiky
Kontext vzniku strategie	<p>Vznik Národní strategie pro vzácná onemocnění (dále jen „NSVO 2026-2035“) reflektuje potřebu systematického přístupu k řešení problematiky vzácných onemocnění (dále též jen „VO“), zejména s ohledem na skončení platnosti předchozí strategie (2010-2020) a potřebu kontinuity v této oblasti. NSVO 2026-2035 se bude zaměřovat na komplexní řešení této problematiky v České republice a bude přispívat k plnění zastřešujících dokumentů, jako je Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2035 (dále též jen „Zdraví 2035“) a dalších příslušných strategických dokumentů.</p> <p>NSVO 2026-2035 vytyčuje cíle v oblasti VO, a to jak s ohledem na udržitelnost zdravotního systému, tak na zvyšování kvality života pacientů s VO. Vznikl tak dokument, který je rámcem toho, jak má vypadat systém péče o pacienty s VO v ČR a jak žádoucího stavu dosáhnout. Poznatky získané realizací projektu MZD „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty s VO – SYPOVO“ (dále jen „SYPOVO“), v rámci, kterého bylo v roce 2024 provedeno zmapování a analýza současného stavu v oblasti VO v České republice, představovaly unikátní zdroj informací, a pomohly dát pevný základ pro vznik NSVO 2026-2035.</p>
Vize	Pacient s VO má prostřednictvím komplexního systému péče zajištěn včasný přístup ke kvalitní diagnostice, léčbě a péči zohledňující jeho individuální zdravotní a sociální potřeby.
Cíl strategie	Zajištění řízeného rozvoje péče o pacienta se VO, zlepšení dostupnosti a kvality zdravotní a sociální péče prostřednictvím vytvoření komplexního systému péče.

1.2 Manažerské shrnutí

I. Východisko strategie: Reakce na systémové výzvy a potřeby pacientů

NSVO 2026–2035 je vládní strategický dokument pro oblast zdravotnictví, jehož cílem je vytvoření stabilního rámce pro koordinovanou, efektivní a datově podloženou péči o pacienty s VO. Strategie navazuje na předchozí národní strategii (2010–2020) a reflektuje aktuální potřeby pacientů a systému péče.

VO postihují v ČR přibližně 5 % populace, přičemž většina z nich má genetický původ a manifestuje se již v dětském věku. Péče o tyto pacienty vyžaduje vysoce specializovaný, koordinovaný a dlouhodobý přístup.

Hlavním garantem a koordinátorem realizace NSVO 2026-2035 je Ministerstvo zdravotnictví (dále též „MZD“). Dílčí cíle jsou implementovány spolupracujícími subjekty, které nesou odpovědnost za jejich realizaci.

MZD zřídilo jako svůj poradní orgán Mezioborovou komisi pro VO (MEKOVO) za účelem podpory optimalizace zdravotní péče o pacienty s VO v souladu se zdravotní politikou státu. MEKOVO plní také roli Národní rady pro implementaci strategie. Členy jsou zástupci MZD, odborných společností, zdravotních pojišťoven, patientských organizací aj.

II. NSVO 2026-2035 jako součást zdravotní a sociální politiky ČR

NSVO 2026–2035 je nedílnou součástí strategického rámce zdravotní politiky ČR. Vychází z principů a priorit definovaných ve Strategickém rámci rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2035 (Zdraví 2035) a navazuje na další resortní strategie, jako jsou Národní onkologický plán ČR 2030, Strategie elektronizace zdravotnictví ČR (2025–2035) apod., stejně jako na strategické dokumenty z oblasti sociální péče – Strategie sociálního začleňování 2021-2030 či Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016–2025.

Nepředstavuje izolovaný dokument – naopak, je koncipován jako řešení, které přispívá k naplňování cílů Zdraví 2035 a zároveň konkretizuje jeho rámce pro oblast VO. Strategie reflektuje průřezový charakter problematiky VO, která zasahuje do zdravotní, sociální, vzdělávací i výzkumné sféry, a proto je její implementace úzce propojena s dalšími politikami státu.

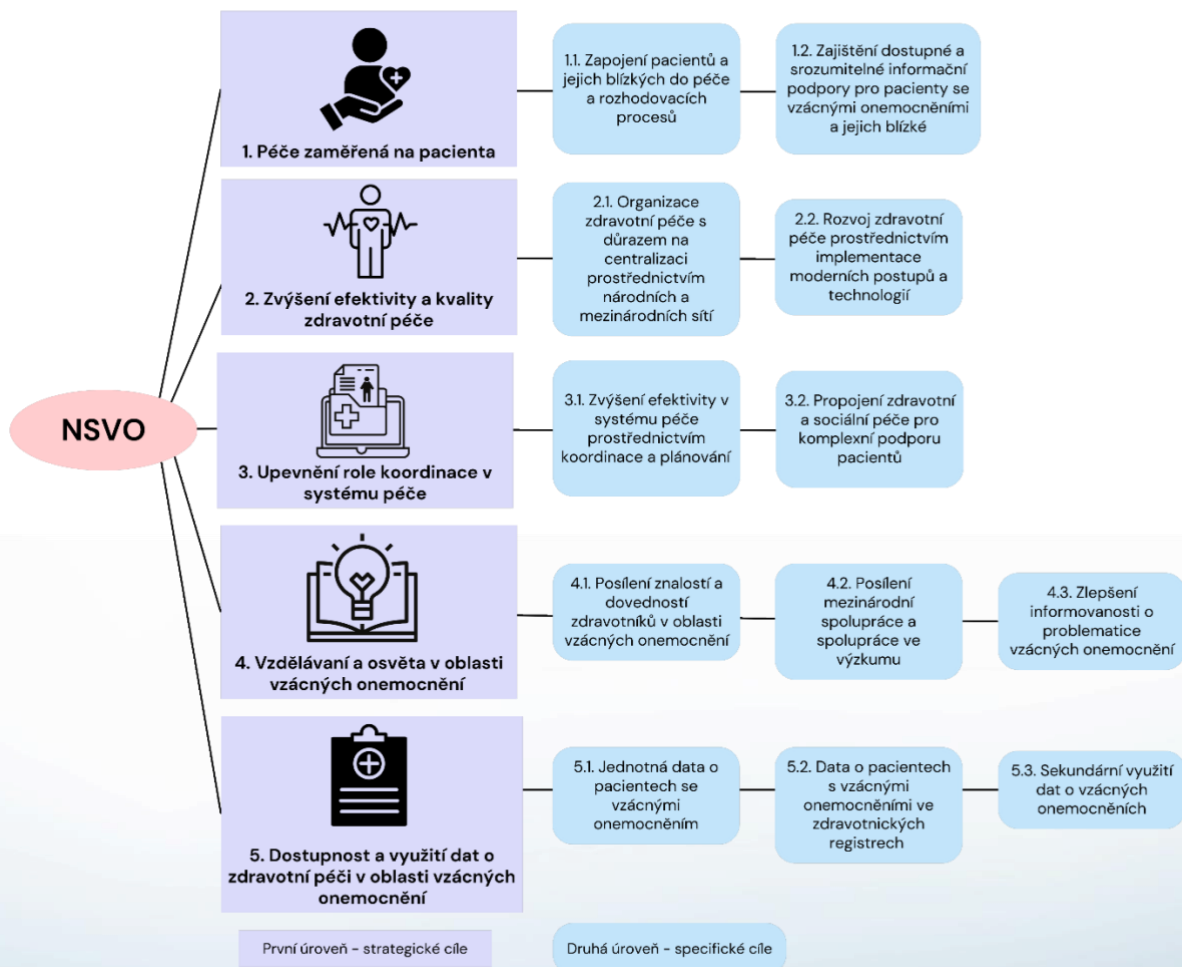
Strategie přebírá klíčové směry národních politik – například rovný přístup, udržitelnost, digitalizaci, personální stabilizaci či péči na sociálně-zdravotním pomezí a zasazuje je do specifického kontextu péče o pacienty s VO. Vytváří tak most mezi zdravotní a sociální politikou, podporuje multisektorové řízení a přispívá k modernizaci systému péče v souladu s mezinárodními doporučeními a trendy.

III. Cíle strategie

Strategie vymezuje pět hlavních strategických cílů, které dohromady pokrývají klíčové oblasti péče o pacienty s VO:

1. **Péče zaměřená na pacienta** – posílení participace pacientů a jejich rodin, dostupná informační podpora.
2. **Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče** – centralizace prostřednictvím národních a mezinárodních sítí, využívání moderních postupů a technologií.
3. **Upevnění role koordinace v systému péče** – efektivní plánování a propojení zdravotní a sociální péče.
4. **Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění** – posílení znalostí zdravotnických pracovníků, rozvoj výzkumu a mezinárodní spolupráce, zvyšování informovanosti společnosti.
5. **Dostupnost a využití dat o zdravotní péči v oblasti vzácných onemocnění** – budování národního registru VO, integrace dat do zdravotnických registrů a jejich efektivní sekundární využití.

Obrázek 1 Hierarchie cílů NSVO.



Zdroj: vlastní zpracování

Každý specifický cíl je dále rozpracován do opatření, která jsou navržena tak, aby byla realizovatelná v rámci tří implementačních fází (I. 2027–2029, II. 2030–2032, III. 2033–2035) prostřednictvím implementačních plánů. Strategie je doplněna o systém řízení, monitoring, evaluaci, řízení rizik a změn.

IV. Očekávané přínosy

Zkrácení diagnostické odysey a zvýšení adherence pacientů prostřednictvím informovanosti, sdíleného rozhodování a zapojení patientských organizací.

Zvýšení efektivity systému péče díky centralizaci péče, standardizaci postupů a využití moderních technologií.

Posílení koordinace péče napříč sektory, včetně zavedení role koordinátora péče a využití case managementu.

Rozvoj odborných kapacit skrze systematické vzdělávání zdravotníků, sociálních pracovníků a koordinátorů.

Zajištění datové infrastruktury pro plánování a řízení péče, výzkum a hodnocení kvality prostřednictvím Národního registru VO a implementace ORPHAKódů.

V. Finanční a legislativní rámec

Realizace strategie je plánována s využitím vícezdrojového financování: státní rozpočet, evropské fondy, veřejné zdravotní pojištění, krajské a obecní rozpočty, fondy EHP a grantové programy. Z povahy NSVO 2026-2035 jako strategického nikoli implementačního dokumentu nejsou zde přímo definované úhradové mechanismy z veřejného zdravotního pojištění, neboť jejich podoba musí být výsledkem společného dialogu státu, plátců a poskytovatelů zdravotních služeb a dalšími relevantními aktéry nad provedením dílčích opatření do přímé praxe.

Legislativní rámec vychází ze zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, a dalších souvisejících právních předpisů. Strategie rovněž reflektuje zákon č. 38/2025 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a další související zákony, o sdílených službách na pomezí zdravotní a sociální oblasti.

1.3 Koncepční rámec

VIZE NSVO

Pacient se vzácným onemocněním má prostřednictvím komplexního systému péče zajištěn včasný přístup ke kvalitní diagnostice, léčbě a péči zohledňující jeho individuální zdravotní a sociální potřeby.

Uživatelé a zainteresované strany systému NSVO 2026-2035

Moderní systém péče o pacienty s VO, který představuje NSVO 2026-2035, stojí na aktivním zapojení širokého spektra uživatelů a stakeholderů, kteří v rámci zdravotně-sociálního systému plní různé role – od pacientů a jejich blízkých, přes zdravotnické a sociální profesionály až po státní instituce, zdravotní pojišťovny, výzkumný sektor a pacientské organizace. Každá z těchto skupin má odlišné potřeby a očekávání, a proto NSVO 2026-2035 reflektuje jejich specifika a přináší jim konkrétní přínosy a široký odborný konsenzus.

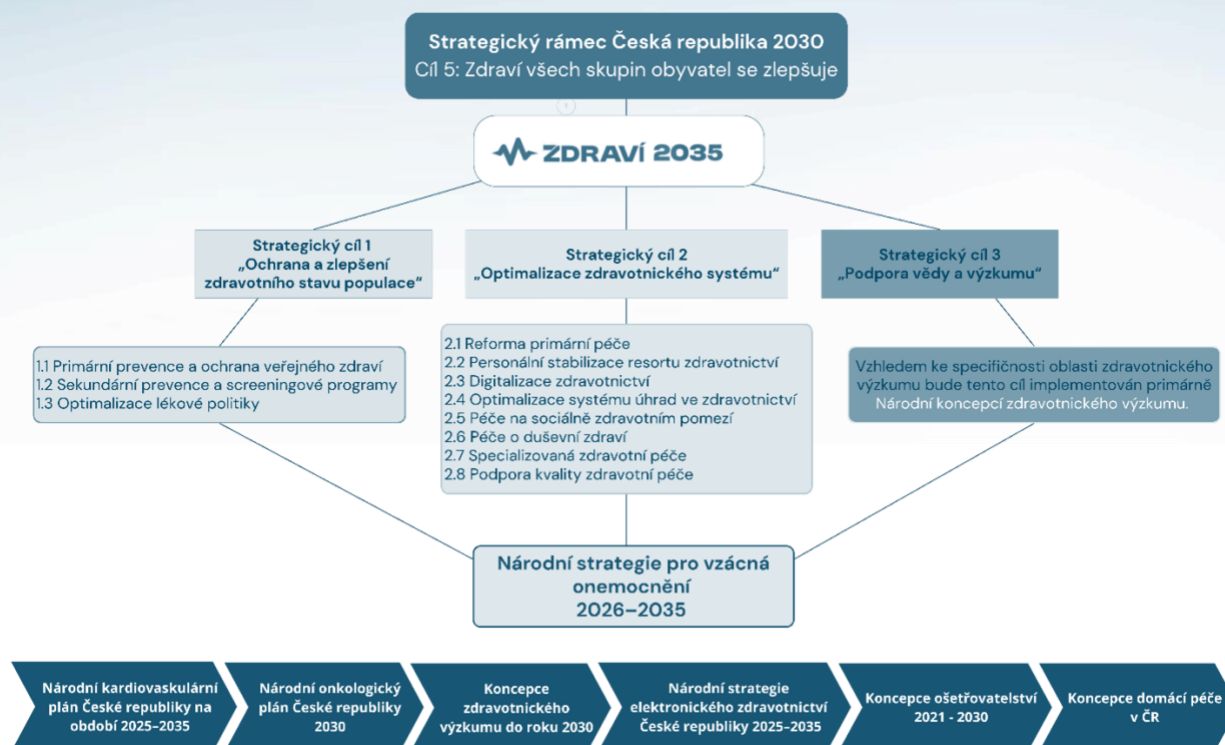
NSVO 2026-2035 neřeší pouze zdravotní a sociální péči – zahrnuje i vzdělávání, dostupnost služeb a participaci odborné veřejnosti, pacientů a jejich blízkých. Aktivní zapojení zainteresovaných stran do implementace i evaluace strategie je klíčovým pilířem dlouhodobé udržitelnosti a důvěry v systém péče o pacienty s VO.

- Pacienti a jejich blízké osoby
- Pacientské organizace a neziskový sektor
- Zdravotničtí pracovníci
- Sociální pracovníci
- Odborné společnosti
- Poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb
- Zdravotní pojišťovny
- Orgány veřejné správy a státní instituce
- Výzkumné a akademické instituce, odborná veřejnost
- Kraje

Strategický rámec

NSVO 2026–2035 je pevně zasazena do širšího rámce zdravotní a sociální politiky ČR a dále rozpracovává strategické směry definované ve Zdraví 2035 specificky pro oblast VO. Navazuje na klíčové národní dokumenty, včetně Národního onkologického plánu 2030, Strategie elektronizace zdravotnictví 2025–2035 či strategií sociálního začleňování a sociálních služeb. Vzhledem k tomu, že problematika VO přesahuje hranice zdravotnictví a dotýká se i sociální, vzdělávací, výzkumné či digitalizační politiky, je strategie koncipována jako integrovaný a multisektorový nástroj. Přenáší obecné principy národních strategií – rovný přístup, udržitelnost, digitalizaci, rozvoj lidských zdrojů a posílení sociálně-zdravotního pomezí – do konkrétních opatření pro pacienty s VO a přispívá k modernizaci péče v souladu s evropskými i mezinárodními doporučeními a aktuálními trendy.

Obrázek 2 Postavení NSVO v kontextu strategických dokumentů MZD



Zdroj: vlastní zpracování

Organizace péče o pacienty s VO

Péče o pacienty se VO je v České republice zajišťována mimo jiné prostřednictvím specializovaných pracovišť, která jsou zapojena do Evropských referenčních sítí (dále též „ERN“). Tato pracoviště, označovaná jako Centra vysoce specializované péče pro VO (CVSP-VO), tvoří páteří síť odborné péče o pacienty s VO. Jejich statut je legislativně ukotven (§ 113a zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování) a podmíněn členstvím v příslušné ERN, přičemž dohromady tvoří Národní síť center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO.

Nejedná se převážně o samostatná oddělení, ale o součásti větších nemocničních celků (klinik), které zároveň pečují o pacienty v širokém spektru dalších diagnóz. Z tohoto důvodu nelze opatření NSVO 2026-2035 koncipovat jako izolované řešení. Strategické řízení péče o pacienty s VO musí být provázáno s širším rámcem zdravotního a sociálního systému. Posilování kapacit, kvality a dostupnosti v CVSP-VO přináší synergický efekt – zlepšuje péči nejen pro pacienty s VO, ale zároveň zvyšuje úroveň péče pro ostatní pacienty, kteří tvoří významnou část patientské populace těchto pracovišť.

Od vize k implementaci

NSVO 2026–2035 je koncipována jako víceúrovňový strategický dokument, jehož struktura odpovídá standardům přípravy veřejných strategií v ČR. Strategie vychází z formulované vize, která vyjadřuje cílový stav systému péče o pacienty s VO. Na tuto vizi navazují strategické cíle určující hlavní směry rozvoje péče napříč zdravotním a sociálním systémem. Strategické cíle jsou dále rozpracovány do specifických cílů, které konkretizují jednotlivé tematické oblasti. K jejich naplnění slouží opatření – rámcové návrhy řešení, nikoli detailní popis operativních kroků, konkrétních úhradových mechanismů ani hotová řešení. Tyto prvky budou v souladu s požadavky na tvorbu strategických materiálů státu předmětem implementačních plánů a procesu implementace, který proběhne prostřednictvím dialogu mezi státem, plátcí, poskytovateli zdravotních služeb a dalšími relevantními aktéry nad provedením dílčích opatření do přímé praxe.



ANALYTICKÁ ČÁST

2.1. Analytický rámec a podkladové analýzy

Příprava NSVO 2026-2035 vychází z ucelené analytické části, která shrnuje vývoj péče o pacienty s VO v ČR, identifikuje klíčové výzvy a trendy a srovnává české prostředí s evropským kontextem. Vychází z analýzy legislativních, organizačních, datových, vzdělávacích a participativních aspektů péče, přičemž reflektuje evropské strategické směry, výstupy projektu SYPOVO a zkušenosti z implementace předchozích národních plánů.

Následující text představuje syntézu analytické části NSVO 2026-2035, přičemž plná verze analytické části je přílohou této strategie.

Aktuální stav v oblasti VO v ČR

VO se týkají až 500 000 obyvatel (≈5 % populace). Jde o více než 7 000 diagnóz, z nichž ~80 % má genetický původ, často s počátkem v dětství. Péče je vysoce specializovaná, dlouhodobá a přesahuje oblast zdravotnictví do sociální oblasti. Posledních 15 let přineslo významné milníky: vznik Meziresortní a mezioborové pracovní skupiny (2010), založení Národního koordinačního centra pro VO (NKCVO) (2012), zapojení do ERN (od 2017) a ustavení MEKOVO (2021).

Obrázek 3 Schéma časové osy klíčových milníků v oblasti VO v ČR



Zdroj: Analytická část NSVO

Hlavní zjištění analytické části (shrnutí)

- **Pacient a rodina v centru péče.** Potřeba posílit participaci, informovanost a orientaci v systému, včetně podpory pacientů s nediagnostikovaným onemocněním a s ultra-vzácnými diagnózami.
- **Organizace a kvalita péče.** ERN, resp. CVSP-VO zvyšují dostupnost expertízy, přesto přetrvává tzv. diagnostická odysea, nedostatky v úrovni poskytované péče a personální kapacity v multidisciplinárních týmech.
- **Koordinace a sdílená péče.** Potřeba jasně popsat role, zavést koordinátora péče a vytvořit standardy sdílené péče včetně přechodové péče (tzv. transition care); posílit návaznost zdravotní a sociální složky.
- **Vzdělávání, výzkum a mezinárodní spolupráce.** Systematicky rozvíjet vzdělávání zdravotníků (včetně primární péče), zapojení do projektů JARDIN, partnerství ERDERA apod., klinických studií a celkově posilovat osvětu.
- **Data a registry.** Klíčová je implementace ORPHAkódů a vybudování Národního registru VO v návaznosti na NZIS, v souladu s evropským datasetem a nařízením EHDS (European Health Data Space), s důrazem na sekundární využití dat.

Mezinárodní srovnání a trendy

Praxe na úrovni EU potvrzuje význam dlouhodobých, evaluovaných strategií, integrace ERN, genomiky a digitalizace, multisektorového řízení a partnerství s pacienty. Studie Rare2030 a evropské iniciativy akcentují včasnou diagnostiku, péči zaměřenou na pacienta, dostupnost léčby a bezpečné sdílení dat. NSVO 2026-2035 tyto principy přebírá a zasazuje do podmínek ČR.

Nulová varianta (rizika nečinnosti)

Nepřijetí nové NSVO 2026–2035 by mohlo vést k postupné stagnaci rozvoje péče o pacienty s VO. Bez jasně definovaného strategického rámce je hrozbou, že současné aktivity ztratí kontinuitu, koordinace mezi jednotlivými sektory oslabí a vzniklé kapacity zůstanou nevyužity v plném rozsahu.

Vazby na národní a evropské strategie a dokumenty

NSVO 2026-2035 je v souladu s rámcem Zdraví 2035, navazuje na relevantní resortní strategie a reflektuje evropský rámec (doporučení Rady ze dne 8. června 2009 o akci v oblasti vzácných onemocnění (2009/C 151/02), ERN, Rare2030, nařízení EHDS). Koherence s těmito materiály je popsána v analytické části a bude průběžně aktualizována v implementačních plánech.

Tabulka 1 Srovnání tematických oblastí navrhované strategie s existujícími strategickými dokumenty v oblasti zdravotní a sociální péče

Strategické cíle:	1. Péče zaměřená na pacienta		2. Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče		3. Upevnění role koordinace v systému péče		4. Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění			5. Dostupnost a využití dat o zdravotní péči v oblasti vzácných onemocnění		
	1.1	1.2	2.1	2.2	3.1	3.2	4.1	4.2	4.3	5.1	5.2	5.3
Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v ČR do roku 2035	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Částečně	Částečně	Ano	Ano
Koncepce zdravotnického výzkumu do roku 2030	Ne	Ne	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ano	Ne	Ne	Ano	Ano
Analýza sociálních a zdravotních služeb dlouhodobé péče v ČR	Ano	Ne	Částečně	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ano	Ano
Program na podporu zdravotnického aplikovaného výzkumu 2020–2026	Ne	Ne	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
Koncepce ošetřovatelství	Ano	Ano	Ano	Ne	Částečně	Částečně	Ano	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne
Koncepce domácí péče v ČR (Akční plán 2025–2035)	Ne	Ne	Částečně	Částečně	Ano	Ano	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
SZ DATA – zpracování sociálních a zdravotních dat	Ne	Ne	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
Národní strategie elektronického zdravotnictví ČR 2025–2035	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ano	Ano	Ano
Strategie sociálního začleňování 2021–2030	Ano	Ano	Ne	Ne	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
Národní kardiovaskulární plán ČR 2025–2035	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Částečně	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne
Národní onkologický plán ČR 2030	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne
Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2026–2030	Ano	Ano	Ano	Částečně	Částečně	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
Koncepce sdílení a sekundárního vytěžování dat NZIS	Ne	Ne	Ano	Ne	Ne	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ano
Strategie umělé inteligence	Ne	Ne	Částečně	Ano	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Částečně	Částečně
Národní výzkumná a inovační strategie pro inteligentní specializaci ČR 2021–2027	Ne	Ne	Částečně	Ano	Ne	Ne	Částečně	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano

Zdroj: Převzato z Analytické části NSVO

2.2. Syntéza analytické části NSVO 2026-2035

2.2.1. Péče zaměřená na pacienta

Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů

Analýza současného stavu

- Pacienti mají právní rámec pro zapojení, ale v praxi mohou narážet na překážky a nerovnoměrnou podporu.
- Pacientské organizace hrají klíčovou roli v advokacii i přímé podpoře, ale jejich kapacity se liší.
- Mezinárodní zastoupení v ERN prostřednictvím ePAGs je spíše symbolické, přínos v ČR zatím limitovaný.

Analýza dosavadních řešení

- Pacienti mají právo spolurozhodovat o péči a být informováni; blízcí mohou zastupovat v případě neschopnosti pacienta.
- Pacientské organizace jsou definované v legislativě a mají tak možnost oficiálně participovat.
- Vznikla Pacientská rada jako poradní orgán MZD a Pacientský hub jako platforma pro profesionalizaci organizací.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Aktivní zapojení pacientů a pacientských organizací do ERN (ePAGs).
- Vzdělávání zástupců pacientů pro odbornou a regulační participaci.
- Rare Barometer – využívání dat z průzkumů pacientů jako podkladu pro politiky.
- Zapojování pacientských organizací do vývoje standardů péče.

Prognóza (nulová varianta)

Pokud by se participace pacientů a jejich blízkých v rozhodovacích procesech dále rozvíjela současným tempem, pacienti a jejich blízcí by i nadále měli svá práva. Nedošlo by ale k využití plného potenciálu pro větší zapojení pacientů a zvýšení jejich adherence k poskytované péči, tak jako i pacientských organizací za účelem využívání jejich zkušeností při nastavování zdravotní a sociální politiky a péče.

Syntéza

Pacienti s VO mají právní rámec pro zapojení do rozhodování o péči a existují podpůrné struktury pro zapojování pacientů. V praxi však participace naráží na některé překážky – nedostatek srozumitelných informací, omezené mechanismy pro zapojení pacienta i jeho blízkých a nerovnoměrné podmínky napříč systémem, ale také nedostatečný zájem o tyto informace. Je proto nezbytné podporovat informovanost, sebevědomí a schopnost pacientů činit kvalifikovaná rozhodnutí o své péči, a to jak na individuální, tak systémové úrovni.

Zajištění dostupné a srozumitelné informační podpory pro pacienty s VO a jejich blízké

Analýza současného stavu

- Pacienti se mohou potýkat s deficitem dostupných ověřených informací v českém jazyce.
- Pacienti mohou mít problém se orientovat v systému zdravotní a sociální péče včetně sociálních dávek.
- Přístup k informacím usnadňuje zapojení pacienta do rozhodování a zlepšuje spolupráci.

Analýza dosavadních řešení

- Vznikla řada iniciativ reagujících na potřeby zvýšení informovanosti (NKCVO při FN Motol, Pacientská rada MZD, Pacientský hub, MEKOVO, ČAVO, Orphanet).
- Na základě průzkumu projektu SYPOVO hrají pacientské organizace důležitou roli při zprostředkování podpory a informací.
- Existují nástroje pomáhající pacientovi orientovat se v systému: Rádce pacienta podporující orientaci pacientů ve zdravotnictví či Průvodce právy pacientů poskytující základní přehled práv a povinností, Informace pro pacienty s VO cestující za zdravotní péčí do zahraničí, nebo příručka „Jak úspěšně požádat o příspěvek na péči“, jsou realizovány edukační pobyty ČAVO¹ a dalších pacientských organizací.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Intenzivní rozvoj elektronického zdravotnictví.
- Existují zahraniční informační portály RD-ACTION pro implementaci politik v oblasti VO.
- EURORDIS nezisková aliance propojující 1 000 pacientských organizací ze 74 zemí.
- Rare Barometer – iniciativa evropské zastřešující organizace EURORDIS pro průzkumy v oblasti VO
- Orphanet – evropská informační platforma o VO a o léčivech pro VO.
- Linky pomoci pro osobní dotazy.

Prognóza (nulová varianta)

Pokud by v oblasti informovanosti a komplexní podpory pro pacienty s VO nedošlo k dalším intervencím, úroveň informovanosti pacientů, odborné i laické veřejnosti by zůstala na současné úrovni, stejně jako povědomí veřejnosti o VO. Hlavním negativem je to, že by nedošlo k využití plného potenciálu již existujících aktivit, mechanismů či nástrojů nebo nově vznikajících, případně plánovaných intervencí v rámci digitalizace zdravotnictví.

¹ <https://vzacna-onemocneni.cz/edukacni-pobyty/>

Syntéza

Byly podniknuty kroky ke zlepšení informovanosti pacientů s VO, přesto přetrvává informační deficit, který se týká zejména nově diagnostikovaných pacientů a jejich blízkých. Mezinárodní praxe ukazuje, že státem podporovaná informační infrastruktura, digitalizace a poradenské platformy výrazně zvyšují kvalitu života pacientů.

V českém kontextu je žádoucí vytvořit jednotnou informační platformu, která propojí zdravotní a sociální aspekty péče a umožní pružnou reakci systému na aktuální potřeby pacientů. Pacientské organizace zde hrají významnou podpůrnou roli, ale klíčovým cílem zůstává posílení individuální schopnosti pacienta orientovat se v systému a spolurozhodovat o péči.

2.2.2. Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče

Organizace zdravotní péče s důrazem na centralizaci prostřednictvím národních a mezinárodních sítí

Analýza současného stavu

- Péče o pacienty s VO vyžaduje centralizovaný, strukturovaný a koordinovaný přístup s koncentrací expertízy a mezioborovou spoluprací.
- Centra ERN, která se podle české legislativy automaticky stanou CVSP-VO poskytují vysoce odbornou klinickou péči, konzultace, vzdělávání a sběr klinických dat; jiná specializovaná pracoviště než CVSP-VO nejsou ustanovena, kapacita současných CVSP-VO je omezená, ČR není zastoupena ve dvou ERN. Je nutné jasné vymezení kompetencí, podmínek způsobilosti a transparentní hodnocení kvality.
- Zapojení českých specializovaných center do Evropských referenčních sítí posiluje odbornou úroveň a umožňuje mezinárodní konzultace.
- V oblasti VO dosud neexistuje jednotná datová základna, která by umožňovala systematické sledování a vyhodnocování kvality a efektivity poskytované péče.
- ČR disponuje v oblasti Zdraví a potravin (Health and Food) 9 velkými výzkumnými infrastrukturami, které zahrnují širokou škálu vědeckých disciplín, a to od základního výzkumu se systémově biologickými přístupy, až po translační a klinický výzkum (BBMRI.CZ, CCP, CIISB, CZECRIN, CZECH-BIOIMAGING, CZ-OPENSREEN, EATRIS-CZ, ELIXIR.CZ, NCMG). Některé z těchto institucí jsou součástí European Research Infrastructure Consortium (ERIC), příp. jiných institucí (BBMRI ERIC, ECRIN ERIC, EU-OPENSREEN, EATRIS ERIC, ELIXIR.CZ v rámci Orphanet). Zároveň se jedná o zapojení ČR do nově vznikajícího GENOME EDIC v oblasti genetiky a genomiky na evropské úrovni.

Analýza dosavadních řešení

- Pracoviště v ČR jsou zapojena do 22 ze 24 ERN; v prosinci 2022 bylo zahájeno první nezávislé hodnocení sítí v oblasti vzdělávání, síťování a péče orientované na pacienta, standardizací indikátorů výkonu či integrací do národních systémů.
- Vznikl národní rámec pro uznávání a podporu CVSP-VO se zákonným zakotvením a vazbou na členství v ERN.
- Dochází k postupnému rozvoji cílené péče o pacienty bez diagnózy a s ultra-vzácnými onemocněními (platforma pacientů ČAVO a specializované ambulance s využitím pokročilých genomických metod).
- Personální zajištění je nedostatečné napříč profesemi, mezi centry existují rozdíly v kapacitách, chybí koordinace péče jako formálně ukotvená role.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Potřeba kvalitní datové základny jako podmínky pro plánování a řízení péče, monitoringu a integrace do evropských struktur.
- Posilování centralizace a síťování péče na národní úrovni s propojením na ERN.
- Rozvoj mezinárodní odborné spolupráce, využívání konzultací a datových registrů.
- Důraz na zkrácení diagnostické odysey, standardizaci cesty pacienta a zajištění včasného odesílání do specializovaných center.

Prognóza (nulová varianta)

Bez dále se rozvíjející centralizace, standardizace a koordinace systému nebude docházet k dalšímu rozvoji péče o pacienty s VO. Přetrvává prodleva v diagnostice, která bude dále omezovat včasné zahájení léčby a snižovat potenciál zlepšení kvality života pacientů. Nedostatek kvalitních a jednotně sbíraných dat o pacientech s VO ztěžuje plánování, hodnocení a rozvoj dalších aktivit v oblasti poskytování a organizace péče.

Syntéza

Český systém disponuje kvalitní základnou péče o pacienty s VO, postavenou na síti CVSP VO, které jsou členy ERN. Nad rámec této infrastruktury chybí další klíčové prvky – jednotné standardy a definované modely péče, institucionálně ukotvená koordinace péče, personální stabilita, a hlavně národní registr pro VO (NRVO). Bez jejich zavedení a systematického rozvoje nelze zajistit udržitelný rozvoj péče, zkrácení diagnostické odysey či přístup k péči napříč regiony.

Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií

Analýza současného stavu

- Péče prochází proměnou díky novým diagnostickým metodám, digitálním nástrojům a cílené léčbě; roste propojenost systému a orientace na potřeby pacienta.
- Novorozenecký laboratorní screening se rozšířil na dvacet onemocnění a je koordinován na národní úrovni; sleduje se další optimalizace datových toků.
- Genetické vyšetření a diagnostika se stává stále více využívaným diagnostickým nástrojem.

- Digitální nástroje zahrnují telemedicínu, domácí péči a vzdálený monitoring, a také mezinárodní konzilia prostřednictvím platformy Clinical Patient Management System (Platforma pro virtuální klinické konzultace) (CPMS 2.0).
- Probíhá standardizace elektronických zdravotnických záznamů, rozvoj elektronické zdravotnické karty a Národního zdravotnického informačního portálu a příprava na Evropský prostor pro zdravotní údaje (EHDS).

Analýza dosavadních řešení

- NSEZ stanovuje strukturované elektronické zdravotnické záznamy a napojení klíčových dokumentů do sdíleného prostředí; rozvíjí se elektronická zdravotnická karta a informační portál.
- Rozšíření novorozeneckého laboratorního screeningu o další detekovatelná onemocnění. Rozvoj péče o pacienty s nedignostikovaným a ultra-vzácným onemocněním.
- Telemedicína je legislativně ukotvena včetně technických a bezpečnostních standardů a vznikají úhradové mechanismy pro vybrané distanční výkony; plánuje se národní digitální platforma pro domácí péči a propojení s elektronickými zdravotnickými záznamy a registry.
- Modernizace CPMS 2.0 a její využívání pro virtuální konzilia v rámci ERN.
- Česká republika se připravuje na EHDS.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Mezinárodní důraz na rozšíření a harmonizaci novorozeneckého screeningu a na standardy pro etické a právní aspekty moderních metod.
- Posilování genomiky ve screeningu a diagnostice včetně velkých národních studií; telemedicína prokazuje přínosy v dostupnosti a adherenci.
- Evropské referenční sítě určují priority v interoperabilitě dat, telekonziliích a sběru výstupů hlášených pacienty; EHDS směřuje k propojení a standardizaci dat napříč státy.

Prognóza (nulová varianta)

Bez systematického rozvoje zdravotní péče prostřednictvím moderních metod a postupů by péče zůstala v současném rozsahu bez dalšího rozvoje, využití genomických metod by se dále nerozvíjelo, stejně tak metody telemedicíny. Digitální propojení by zůstalo neúplné, což by omezilo národní i mezinárodní sdílení dat a přenos inovací do praxe.

Syntéza

Rozvoj specializované péče o pacienty s VO vyžaduje systematické začlenění moderních nástrojů a technologií do každodenní praxe. Klíčovým předpokladem je vytvoření stabilního rámce pro koordinovanou implementaci inovací napříč poskytovateli, včetně zajištění interoperabilní datové infrastruktury a napojení na evropské systémy. Telemedicína jako zdravotní služba poskytovaná na dálku i distanční zdravotní a sociální péče musí být plně integrovány do systému specializované péče, přičemž je nutné průběžně vyhodnocovat jejich přínosy a definovat modely jejich efektivního uplatnění, včetně odpovídajících úhradových mechanismů. Platformy pro multidisciplinární konzultace, jako je CPMS, by měly být standardní součástí péče a podporovat

mezioborovou spoluprací na národní, evropské i mezinárodní úrovni. Získaná data o péči je třeba využívat k řízení kvality, plánování kapacit, podpoře výzkumu a zajištění udržitelnosti systému.

2.2.3. Upevnění role koordinace v systému péče

Zvýšení efektivity v systému péče prostřednictvím koordinace a plánování

Analýza současného stavu

- V systému péče doposud chybí systematicky zavedená a jasně definovaná role koordinátora péče (kompetence, metodiky, kapacitní model, financování). Koordinaci často suplují lékaři a sestry, což vede k jejich přetížení a neefektivnímu využití kapacit.
- Koordinátor péče by měl být chápán jako podpůrná, nikoli klinicky odpovědná profese. Jde o klíčový kontakt (záchytný bod) pacienta napříč zdravotní a sociální sférou (organizace vyšetření/kontrol, podklady pro úhrady, zprostředkování komunikace, napojení na sociální poradenství).
- V onkologii už existují opěrné prvky: akreditační podmínky Komplexních onkologických center (KOC) nově vyžadují od r. 2025 koordinátora péče; lokálně se používají ukazatele („intervence koordinátora“) a existuje vykazovaný výkon 51887 (Intervence koordinátora onkologické péče).
- Proběhlo několik pilotních projektů zaměřených na ověření role koordinátora péče v různých segmentech – od pediatrických a nervosvalových diagnóz, přes paliativní péči až po regionální model Vysočina pečuje. Všechny dosavadní zkušenosti potvrzují, že přítomnost koordinátora významně zlepšuje kontinuitu a provázanost zdravotní a sociální péče, usnadňuje orientaci pacientů a jejich rodin v systému a současně snižuje organizační a administrativní zátěž zdravotnických pracovníků.

Analýza dosavadních řešení

- ČR – piloty a příklady dobré praxe (zatím většinou mimo expertízu VO):
 - a. „Koordinátor péče“ (FN Motol, VFN Praha aj., 2024–2025): nejčastěji koordinace zdravotní péče, zajištění návazných služeb a sociální poradenství; nemocniční koordinátoři obslouží více pacientů, regionální koordinátoři pracují s menším počtem klientů/pacientů, avšak ve větší časové a obsahové hloubce.
 - b. Neuromuskulární centrum FN Motol (ERN-NMD): model pro úzkou skupinu diagnóz, rychlejší přístup k MDT péči, menší zátěž rodin.
 - c. Ambulance pro děti bez diagnózy & multidisciplinární board (FN Brno): urychlení diagnostiky, méně duplicit, lepší informovanost.
 - d. Koordinační skupina dětské paliativní péče: pilot koordinátora v domácí péči, méně hospitalizací, větší opora pro rodiny.
 - e. Vysočina pečuje: po pilotu pozice zachovány a rozvíjeny (telemedicína, krajský a nemocniční koordinátor); přínosy pro pacienty i zdravotníky.
 - f. Onkologie (KOC): od r. 2025 povinný koordinátor v rámci akreditace; provázení pacienta a metodické vedení nižších pracovišť.
- Vzdělávání pro koordinátory péče v ČR se již začalo pomalu formovat prostřednictvím Institutu postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví (IPVZ) (kurz „Koordinátor zdravotní

péče“ otevřený i pro nezdravotnické profese; obsah zahrnuje legislativu, organizaci systému, eHealth a komunikaci).

- V současnosti v oblasti VO není role koordinátora péče systémově zavedena. Ve většině případů zajišťují koordinaci samotná pracoviště ERN, kde tuto roli suplují lékaři, sestry nebo sociální pracovníci. Ti však tuto činnost vykonávají nad rámec svých hlavních povinností, bez jasně vymezených kompetencí, metodické podpory a kapacitního zázemí.

To vede k tomu, že pacienti a jejich rodiny se často musí sami aktivně orientovat v systému a propojovat zdravotní a sociální služby, což může prodloužit dobu jejich diagnostické i terapeutické cesty.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Mezinárodní pilot INNOVCare (NoRo, Rumunsko): model „one-stop-shop“ s koordinátorem jako průvodcem rodiny; individuální plány péče, pravidelné hodnocení potřeb, domácí návštěvy; prokázané zlepšení kvality života a snížení administrativní zátěže.
- Projekt CONCORD (UK): praktická doporučení pro koordinaci napříč sektory; prevence duplicit, kontaktní místo, pravidelné hodnocení potřeb.

Prognóza (nulová varianta)

Pokud by ve zdravotním systému nebyla zavedena role koordinátora péče, péče o pacienty s VO by i nadále probíhala v rámci stávající struktury zdravotních a sociálních služeb. Organizace péče by zůstala v gesci jednotlivých poskytovatelů zdravotní péče, přičemž pacienti a jejich blízcí by sami zajišťovali propojení mezi zdravotní a sociální péčí a dalšími složkami podpory. Komunikace a návaznost služeb by byla řešena převážně prostřednictvím standardních mechanismů, jako jsou doporučení lékařů se specializovanou způsobilostí, sociální poradenství či nástroje case managementu v rámci obcí.

Syntéza

Z dosavadních zjištění vyplývá, že koordinace péče představuje klíčový předpoklad efektivního fungování systému péče o pacienty s VO, přesto však v České republice dosud není systematicky zavedena. Většina aktivit probíhá v rámci pilotních projektů nebo na pracovištích CVSP-VO, kde koordinaci ad hoc zajišťují zdravotníci či sociální pracovníci. Dosavadní zkušenosti z pilotních projektů v ČR i zahraničních modelů potvrzují, že přítomnost koordinátora zvyšuje kontinuitu péče, zefektivňuje komunikaci, přináší úsporu odborných kapacit a zlepšuje orientaci pacientů v systému.

Pro budoucí rozvoj bude nezbytné ustanovit roli koordinátora péče – vymežit její kompetence, vytvořit metodiku a kapacitní model a zajistit stabilní financování. Koordinátor péče by měl být pevnou součástí CVSP-VO. Současně je nutné rozvíjet vzdělávání a profesní standardy této role, včetně možnosti kariérního růstu a metodické podpory.

Propojení zdravotní a sociální péče pro komplexní podporu pacientů

Analýza současného stavu

- Case management funguje v sociální oblasti, ale není doposud systémově provázán se zdravotnictvím a přenos informací je limitovaný. Průzkumy a zjištění z projektu SYPOVO poukazují na mezery v informovanosti, administrativní složitost a regionální nerovnosti v dostupnosti podpory.
- Nově vzniká právní rámec pro sociálně-zdravotní službu (zákon č. 38/2025 Sb., kterým se mění zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů), který umožňuje sdílení informací a efektivnější financování na pomezí; provázání case managementu s koordinací ve zdravotnictví je ale nutné metodicky dobudovat.
- Pacientům i poskytovatelům zdravotních služeb dnes s orientací pomáhají online nástroje ([Rozcestník NRV](#), [Registr poskytovatelů sociálních služeb](#), [NRPZS](#)), ale slouží primárně jako pasivní vyhledávače; nenahrazují koordinované plánování návazné péče mezi sektory.
- Mezinárodní data ([Rare Barometer](#)) potvrzují výrazné bariéry v přístupu k sociální podpoře (administrativní překážky, nejasné informace, nedostatek kapacit), což se u VO násobí komplexitou potřeb.

Analýza dosavadních řešení

- Case management (obce/MPSV): zakotvený proces sociální práce (mapování potřeb, dávky, služby), bez standardizovaného rozhraní na koordinaci zdravotních služeb a MDT plánování.
- Nástroje pro orientaci:
 - a) Rozcestník NRV – >1 000 ověřených poskytovatelů zdravotních služeb, 55 typů služeb; praktická navigace pro rodiny i odborníky.
 - b) Registr poskytovatelů sociálních služeb – státem garantovaná, denně aktualizovaná mapa služeb (filtry, otevřená data).
 - c) NRPZS – veřejný vyhledávač poskytovatelů zdravotních služeb včetně filtru CVSP-VO.
- Dle zjištění od pacientů jsou přítomny časté prodlevy a nesystémovost v procesu stanovení posudků a podání žádostí; využívány hlavně příspěvek na péči, invalidní důchod, průkazy ZTP; část benefitů nezohledňuje specifika VO.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Směřování k holistické, na pacienta orientované péči a k integrovaným modelům, které spojují zdravotní, sociální a komunitní složku a posilují roli pacienta/rodiny (viz Analytická část NSVO kap. 3.2 a související části analýzy).
- Osvědčené prvky: individuální plán péče napříč sektory, „one-stop“ navigace a case-management jako klíčový nástroj propojení; využití sítí ERN a standardizované Cesty pacienta pro plánování návazností (viz Analytická část NSVO kap. 3.2 a návazné části kapitoly 2 o sítích/organizaci).

Prognóza (nulová varianta)

Pokud by se v ČR dále nerozvíjelo systematické propojení a koordinace mezi zdravotní a sociální oblastí, poskytování služeb by probíhalo i nadále v rámci stávajících, na sebe navazujících, avšak slaběji provázaných subsystémů.

Zdravotní péči by zajišťovala CVSP-VO spolu s regionálními poskytovateli v rozsahu jejich kompetencí, sociální podporu podle platné legislativy pak obce s rozšířenou působností a další poskytovatelé sociálních služeb. Samotné rozdělení rolí je v pořádku; rizika by se soustřeďovala zejména na rozhraních mezi subsystémy (předávání informací, plánování návazností, sdílení dat a vymezení odpovědností), kde by nadále hrozila proměnlivá kontinuita, prodlevy a regionální nerovnosti v dostupnosti navazujících služeb.

Pacienti a jejich rodiny by i nadále využívali obecně dostupné nástroje, jako je Registr poskytovatelů sociálních služeb nebo Národní registr poskytovatelů zdravotních služeb, stejně jako běžné formy poradenství. Ačkoliv je orientace v systému přirozenou součástí zvládnutí životní situace, bez koordinující či doprovodné role může být pro část rodin časově i kompetenčně náročná, zejména u komplexních a dlouhodobých potřeb. Současně by část praktických organizačních úkolů (objednávání, sladování termínů, komunikace mezi pracovišti) nadále zatěžovala zdravotnický personál na úkor odborné činnosti.

Syntéza

Pro zvýšení podpory pacientů s VO je nezbytné efektivní propojení zdravotní a sociální péče: navázat koordinaci zdravotní péče (u CVSP-VO i v regionech) na case management obcí a nastavit sdílené plánování. Stávající navigační nástroje (Rozcestník NRV, Registr poskytovatelů sociálních služeb, NRPZS) dávají dobrý základ pro orientaci, ale je potřeba systém péče doplnit o mechanismus koordinace a kontinuálního navázání péče mezi sektory.

2.2.4. Vzdělávání a osvěta v oblasti VO

Posílení znalostí a dovedností zdravotnických pracovníků v oblasti vzácných onemocnění

Analýza současného stavu

- Vzdělávání v oblasti VO je roztržité a nesystematické napříč profesemi; přetrvává „diagnostická odysea“ daná nízkým povědomím v primární péči a nedostatkem specialistů na VO.
- Zapojení CVSP-VO do kontinuálního vzdělávání v oblasti VO je v současnosti nedostatečné, jelikož členové odborných týmů často postrádají kapacitu účastnit se pravidelných školení, a chybí také systematické zapojení do mezinárodních vzdělávacích aktivit.
- Téma VO není v pregraduálním vzdělávání lékařů pojato jednotně ani komplexně. Informace o jednotlivých diagnózách jsou většinou rozptýlené v rámci výuky klinických předmětů, avšak systematické a ucelené začlenění problematiky VO – jejich obecných charakteristik, diagnostických přístupů a možností léčby – do osnov oborů, jako jsou klinická genetika nebo pediatrie, stále chybí.
- Mezi jednotlivými lékařskými fakultami navíc neexistuje jednotný přístup, téma VO tak není jednotně pojímáno.
- Historicky existují dílčí aktivity (kurzy, e-learningy, výstupy NKCVO FN Motol, spolupráce s IPVZ, ale jejich pokrytí i pravidelnost nejsou pro celý systém dostačující.

Analýza dosavadních řešení

- V oblasti postgraduálního vzdělávání zřídil IPVZ v roce 2023 jedno výukové pracoviště pro VO, které představuje první krok k rozvoji specializované výuky v této oblasti.
- Lékařské fakulty a CVSP-VO pořádají ad hoc semináře a workshopy, většinou bez systémového ukotvení a akreditace.
- Pacientské organizace doplňují vzdělávací systém o osvětové akce a laicky srozumitelné edukační materiály, které zvyšují informovanost, ale nejsou jednotně garantovány. (Např. ČAVO organizuje edukační akce o VO pro studenty vysokých škol.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Systematické vzdělávání o VO v rámci pregraduálního a postgraduálního vzdělávání zdravotníků, včetně multidisciplinárních školení a mentoringu v centrech expertízy.
- Důraz je kladen na praktickou aplikaci – varovných signálů („red flags“) pro primární péči, sdílené klinické standardy a e-learningové platformy dostupné napříč obory.

Prognóza (nulová varianta)

Bez systematického vzdělávání bude docházet k nízké efektivitě přenosu znalostí a zůstane kvalita péče nerovnoměrná a diagnostika opožděná. nízká efektivita přenosu znalostí.

Syntéza

VO představují široké spektrum diagnóz, s nimiž se většina zdravotnických pracovníků setkává jen výjimečně. Kvalitní péče o tyto pacienty závisí na dostupnosti odborných informací, konzultacích se specializovanými centry a průběžném vzdělávání napříč obory. Nedostatek specialistů na VO, nízká informovanost všeobecných praktických lékařů a praktických lékařů pro děti a dorost mohou prodloužit diagnostickou odyseu pacientů a zvyšují zátěž zdravotního systému.

Pro zlepšení kvality péče je nutné vybudovat ucelený vzdělávací rámec, který propojí pregraduální, postgraduální i celoživotní vzdělávání. Součástí by mělo být např. vytvoření vzdělávacích modulů napojených na ERN a podpora mentoringu a supervize. Klíčové je posílit vzdělávání všeobecných praktických lékařů, praktických lékařů pro děti a dorost a dalších specialistů v oblasti rozpoznání příznaků VO, rozvíjet specializační školení a využívat digitální vzdělávací platformy s garantovaným odborným obsahem.

Posílení mezinárodní spolupráce a výzkumu

Analýza současného stavu

- ČR je zapojena do evropských iniciativ (např. ERN, společné akce EU, výzkumné projekty), avšak rozsah a kontinuita zapojení se liší mezi jednotlivými obory.
- Chybí mechanismus, jak přenášet poznatky z evropských projektů a výzkumných aktivit do národní praxe, vzdělávání a klinických standardů.
- Kapacitní a finanční limity omezují možnosti dlouhodobé účasti odborníků v mezinárodních projektech.

Analýza dosavadních řešení

- CVSP-VO jsou členy ERN, účastní se mezinárodních projektů (např. společné akce JARDIN, výzkumného partnerství ERDERA, projektu Solve-RD apod.) a spolupracují na projektech podporujících výměnu dat, vzdělávání a výzkum.
- Některé projekty se zaměřují na metodickou podporu pro vznik a implementaci standardů vznikajících na úrovni ERN do národních systémů, avšak chybí koordinovaný přístup k těmto aktivitám na národní úrovni.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Zahraniční strategie kladou důraz na propojení výzkumu, klinické praxe a vzdělávání, interoperabilitu dat a společné standardy kvality péče.

Prognóza (nulová varianta)

Bez dalších změn si ČR udrží široké zapojení do ERN, avšak jejich nástroje zůstanou v praxi využívány omezeně a některé oblasti zůstanou bez plného zastoupení. Nedojde k zohlednění evropských doporučení pro podmínky ČR a administrativní podpora mezinárodní spolupráce nevyužije potenciál ke zlepšení.

Syntéza

Další rozvoj specializované péče o pacienty s VO vyžaduje vytvoření národního rámce pro systematické zapojování odborníků do evropských struktur a iniciativ. Tento rámec musí zahrnovat institucionální koordinaci, stabilní financování účasti odborníků a mechanismy pro přenos výstupů z mezinárodních projektů do národní praxe, vzdělávání a standardů péče. Zásadní je podpora sdílených výzkumných projektů mezi specializovanými centry, rozvoj společné infrastruktury pro data a vzdělávání a zvyšování mobility odborníků.

Zlepšení informovanosti o problematice VO

Analýza současného stavu

- V ČR existuje řada informačních kanálů (např. weby ČAVO, Vzacni.cz, Rozcestník NRV aj.), avšak chybí centralizované místo pro informace o VO pro pacienty, zdravotnické pracovníky i veřejnost.
- Edukační materiály se liší kvalitou, nejsou vždy odborně garantované a často se zaměřují jen na vybrané diagnózy.
- Nedostatečné povědomí o VO přispívá ke zpožděné diagnostice, slabší orientaci pacientů v systému péče a nízkému zapojení všeobecných praktických lékařů.

Analýza dosavadních řešení

- Pacientské organizace a odborná centra vytvářejí kvalitní informační obsah a pořádají osvětové kampaně, avšak prostor pro zlepšení zůstává zejména v digitalizaci, systémovém propojení s odbornými zdroji a posílení interaktivity a dostupnosti informací.
- Chybí ucelený systém sdílení ověřených informací napříč obory a institucemi, stejně jako jasné standardy pro jejich tvorbu a aktualizaci.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Centrální informační portály s ověřeným obsahem, vizualizovanými „cestami pacienta“ a aktivní účastí patientských organizací.
- Důraz je kladen na digitalizaci, multimediální formáty a jazykovou srozumitelnost, včetně dostupnosti pro osoby se zdravotním postižením.

Prognóza (nulová varianta)

Pokud by nedošlo k dalšímu rozvoji informačních a vzdělávacích iniciativ, mohla by zůstat dostupnost ucelených a spolehlivých informací pro pacienty, jejich blízké i odbornou veřejnost omezená a nereflektovala by vývoj v oblasti VO.

Syntéza

Je nezbytné směřovat k odborně vedenému a digitálně dostupnému informačnímu prostředí, které bude reflektovat potřeby pacientů, zdravotnických pracovníků i veřejnosti, podporovat spolupráci mezi aktéry systému a přispívat ke zvyšování zdravotní gramotnosti v oblasti VO.

2.2.5. Dostupnost a využití dat o zdravotní péči v oblasti vzácných onemocnění

Jednotná data o pacientech s VO

Analýza současného stavu

- Pro jednotnou klasifikaci VO byla v EU i ČR zavedena nomenklatura Orphanet, jejíž kódy (ORPHAkódy) jsou částečně provázány s ICD-10 a začleněny do ICD-11.
- Od začátku roku 2024 je u poskytovatelů CVSP-VO zaváděno vykazování ORPHAkódů dle publikované [Metodiky](#).
- [Věstník MZD 4/2024](#) zavedl [metodiku](#) pro kódování VO pomocí ORPHAkódů, které se mají používat spolu s ICD-10 k zajištění jednotné identifikace a interoperability dat v českém zdravotnictví.
- Návrh Národního registru vzácných onemocnění (NRVO) je v legislativním procesu získání statusu národního zdravotního registru.

Analýza dosavadních řešení

- V současné době (k červnu 2025) jsou ORPHAkódy vykazovány a shromažďovány v rámci NZIS (Národní registr hrazených zdravotních služeb, případně Modul vrozených vad v Národním registru reprodukčního zdraví).
- Řešení standardizace dat je aktuálně na úrovni pilotních projektů:
 - a) v rámci projektu JARDIN se vytváří doporučený minimální dataset pro pacienty s VO, který bude obsahovat základní informace o pacientovi s VO určené pro primární i sekundární využití v interoperabilní podobě a bude kompatibilní s evropskými Common Data Elements,
 - b) projekt DIGOVO v ČR vytváří a testuje národní datový standard pro pacienty s VO, který vychází z minimálního evropského datasetu, který bude definován v projektu JARDIN. Součástí je zajištění interoperability v rámci různých nemocničních informačních systémů (NIS) a národních i evropských registrů.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Posun k jednotné identifikaci pacientů pomocí ORPHAKódů.
- Tlak na harmonizaci dat.
- Rozvoj podpůrné infrastruktury a vzdělávání.
- Zahraniční projekty
 - a) Společná akce JARDIN (2024–2027): Společná akce EU, jejímž cílem je navrhnout způsob propojení ERN se zdravotními systémy členských států; vyvíjí společné datové prvky (CDE), rámce řízení kvality a IT řešení (platformy, API) pro interoperabilní sdílení dat o VO. Dále připravuje nástroje pro snadnou vizualizaci dat a jejich následnou analýzu.
 - b) RD-CODE (2019–2021): Projekt EU, který vytvořil standardní postupy, technické pokyny a elektronickou dokumentaci pro implementaci ORPHAKódů v národních zdravotních systémech a založil online repozitář s návody, daty a výukovými materiály.
 - c) OD4RD2 (2022–2025): Navazující projekt zaměřený na aktualizaci Orphanet nomenklatury, zřízení národních nomenklaturních hubů a školení odborníků, který také podporuje zavádění ORPHAKódů a jejich používání v praxi napříč EU.

Prognóza (nulová varianta)

Nulová varianta znamená zachování současného stavu s roztříštěnými daty a bez jednotného systému. Bez implementace doporučených opatření (jednotný registr VO, ORPHAKódy a standardizovaný sběr dat) nadále chybí spolehlivé údaje o počtu pacientů s VO, jejich přesných diagnózách a nákladech na péči. Pacienti s VO zůstanou v administrativních záznamech „neviditelní“, přičemž se jejich výskyt stanoví jen na základě hrubých odhadů. Bez řádného vykazování ORPHAKódů nebude možné precizně identifikovat jednotlivá VO napříč systémy, což znemožní kvalitní epidemiologické analýzy a strategické plánování péče. Také kvalita řízení a financování péče může zůstat – bez standardizovaných dat nelze objektivně sledovat kvalitu léčby ani nákladovost, což podpoří neefektivní využívání zdrojů a omezí zlepšení péče.

V praxi by nadále chyběla možnost spolehlivě vypočítat prevalenci či výskyt VO podle věku, pohlaví nebo regionů, což komplikuje plánování a alokaci zdrojů. Bez jednotného kódování a vykazování zůstanou VO snadno „přehlédnutelná“ – zdravotní systémy je nebudou umět spolehlivě vyhledat a sledovat, a to ani zpětně v uložených datech. Výsledkem bude, že CVSP-VO nebudou moci objektivně vyhodnocovat svoji výkonnost ani potřeby pacientů, hůře dosažitelné budou také cíle ke zlepšení diagnostiky či léčby na základě získaných dat. Celkově by tedy bez těchto kroků zůstala podpora pro pacienty s VO beze změn, stejně tak omezený přístup k inovacím.

Syntéza

Chybí jednotný a funkční systém sběru dat, který by umožňoval spolehlivou identifikaci pacientů, sledování jejich potřeb a efektivní plánování péče.

Je nezbytné směřovat k vytvoření jednotného, interoperabilního a odborně garantovaného datového prostředí, které umožní přesné sledování výskytu VO, vyhodnocování kvality

péče a efektivní alokaci zdrojů. Pouze na základě kvalitních dat bude možné zajistit strategické řízení systému péče o pacienty s VO.

Data o pacientech s VO ve zdravotnických registrech

Analýza současného stavu

- V ČR dosud neexistuje centrální registr VO, který by umožnil systematický sběr a sdílení dat napříč poskytovateli zdravotních služeb a institucemi.
- Data jsou sbírána v rámci některých modulů NZIS, v rámci jednotlivých nemocničních systémů CVSP-VO, případně v mezinárodních registrech jednotlivých ERN.
- Data nejsou standardizována, propojena ani využívána v rámci celého systému.

Analýza dosavadních řešení

- Plán na legislativní ukotvení a zřízení Národního registru pro VO (NRVO) v rámci Národního zdravotnického informačního systému (NZIS).
- NRVO jako centrální platforma umožňující sledování prevalence, incidence, distribuce pacientů, průběhu poskytované péče a efektivity léčebných postupů.
- Součástí NRVO bude rovněž podpora plánování kapacit specializované péče a vyhodnocování průchodnosti pacienta systémem.
- NRVO bude napojen na EHDS.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Propojování národních registrů s ERN registry.
- Automatizace plnění registrů.
- Právní harmonizace.

Prognóza (nulová varianta)

Pokud by nedocházelo k rozvoji a integraci registrů VO, zůstal by současný stav roztržitého a nepropojeného sběru dat zachován. To by znamenalo, že údaje o pacientech s VO by nadále existovaly pouze v jednotlivých CVSP-VO či specializovaných mezinárodních databázích bez jednotného standardu a vzájemné interoperability. Takový stav by zásadně omezoval možnosti MZD i zdravotních pojišťoven efektivně plánovat kapacity specializované péče a sledovat kvalitu poskytovaných služeb.

Česká republika by rovněž zaostávala v zapojení do některých dosud nevyužívaných mezinárodních registrů, což by mohlo vést k omezení účasti na mezinárodních výzkumech a klinických studiích. Pro pacienty by nulová varianta znamenala vyšší riziko nerovného přístupu k péči, prodloužené stanovování diagnózy a nižší dostupnost inovativních diagnostických a léčebných postupů.

Syntéza

V ČR dosud nefunguje Národní registr vzácných onemocnění (NRVO), data jsou roztržité a nepropojená mezi poskytovateli. Plánovaný NRVO má tento stav napravit vytvořením jednotné platformy pro sledování prevalence, průběhu péče i efektivity léčby. Bez zavedení registru by zůstal systém málo efektivní, s omezenými možnostmi plánování, bez podpory ke zvýšení kvality péče a k udržení vysokého odborného renomé v sítích ERN.

Sekundární využití dat o VO

Analýza současného stavu

- Neexistuje jednotný rámec pro systematické sekundární využití dat o VO v ČR.
- Neexistují ucelená data o geografické distribuci pacientů a regionálních nerovnostech v dostupnosti specializované péče.
- Výzkum založen na individuálních projektech center a na jejich zapojení do mezinárodních registrů (ERN, specifické registry).

Analýza dosavadních řešení

- Projekt SYPOVO přinesl základní přehled o fungování center a návrh indikátorů kvality péče o pacienty s VO, ale postrádá spolehlivá data o péči poskytované pacientům s VO zejména mimo CVSP-VO. Pro efektivní řízení, hodnocení kvality a zapojení do výzkumu je nezbytné plošné vykazování ORPHAkódů a vytvoření NRVO se standardizovanými daty, která umožní sledovat dostupnost, efektivitu a také výsledky péče.

Klíčové trendy a zahraniční přístupy

- Zřízení jednotného registru pro VO a implementace nařízení EHDS.
- Zlepšování zdravotních služeb v oblasti péče o pacienty s VO prostřednictvím definování a systematického sběru a vyhodnocování indikátorů kvality péče.
- Právní harmonizace.

Prognóza (nulová varianta)

Chybějící NRVO znemožní získání ucelených informací o geografické distribuci pacientů, kapacitách specializovaných center i regionálních rozdílech v dostupnosti péče. Podobně nebude možné zavést systematické sledování standardizovaných indikátorů kvality a efektivity, což omezí objektivní hodnocení systému. Ve výzkumné oblasti zůstanou hlavním zdrojem individuální projekty CVSP-VO.

Syntéza

Sekundární využití dat o VO představuje nástroj pro zlepšení plánování péče, hodnocení její kvality a podporu výzkumu. V současnosti však chybí systémově nastavené procesy, které by umožnily efektivní analýzu, sdílení a opakované využití dat. Je potřebné zajistit pravidelnou analýzu dat ze zdravotnických registrů, jejich dostupnost pro oprávněné subjekty a využití pro strategické rozhodování.

2.3. SWOT ANALÝZA

Silné stránky	Slabé stránky
<p>Strategický rámec:</p> <ul style="list-style-type: none">• Existence definované NSVO 2026-2035 – Jasně definovaná strategie, která bere v úvahu i evropská a mezinárodní doporučení.• Podpora ze strany Evropské unie – ČR je aktivně zapojena do evropských strategických iniciativ a projektů v oblasti VO – což zajišťuje přístup k informacím, nejnovějším trendům, financování a expertním doporučením.• Zapojení do Evropských referenčních sítí (ERN) – Existence 22 z 24 existujících ERN (v 56 pracovištích), což představuje přístup k mezinárodní spolupráci, expertíze a sdílení znalostí. Existuje zavedená infrastruktura pro odborné konzultace na mezinárodní úrovni.• Existence MEKOVO – Mezioborové komise pro VO jako poradního orgánu Ministra zdravotnictví ČR.• Realizace projektů SYPOVO a DIGOVO.• Existence vybudovaných velkých výzkumných infrastruktur v oblasti zdraví a potravin a jejich zapojení do mezinárodní spolupráce. <p>Oblast zdravotní péče:</p> <ul style="list-style-type: none">• Vysoká úroveň veřejného zdravotnictví – dobře dostupná zdravotní péče financovaná systémem veřejného zdravotního pojištění.• Přítomnost angažovaných lékařů se specializací na VO – se zájmem o oblast VO a mezinárodním přesahem.• Dobře fungující systém novorozeneckého screeningu – Umožňuje včasnou diagnostiku poměrně velkého množství VO.• Existence ambulance pro nedagnostikované pacienty (v Brně) – Speciální pracoviště pro pacienty bez diagnózy.• Zapojení CVSP-VO do výzkumu a klinických studií – umožňuje přístup k inovativním léčebným postupům a metodám.• Existence CVSP-VO, která mají k pacientům s VO multidisciplinární přístup.	<p>Registry a správa informací:</p> <ul style="list-style-type: none">• Dosud neexistující národní registr pro VO (NRVO); chybí přesné informace o počtu pacientů, jejich zdravotním stavu a pohybu zdravotním systémem.• Nedostatek odborných pracovníků správy zdravotnických informací v CVSP-VO. <p>Dostupnost zdravotní péče a koordinace:</p> <ul style="list-style-type: none">• Geograficky nerovnoměrně dostupná specializovaná péče.• Neúčast ČR ve dvou ERN (TransplantChild a Vascern). U ostatních ERN ne vždy dostatečně pokryta celá šíře diagnóz, která je v rámci dané sítě k dispozici.• Chybějící systém koordinace péče (v oblasti zdravotní i sociální).• Nejasná nebo zcela chybějící role koordinátora péče u poskytovatelů zdravotních služeb; nedostatečná definice pracovní náplně a vzdělání koordinátorů.• Absence jasně definovaného systému tranzice péče z dětského do dospělého věku a v některých případech také absence partnerských center pro dospělé pacienty. <p>Dostupnost sociálních služeb:</p> <ul style="list-style-type: none">• Nedostatečná provázanost sociální péče se zdravotní péčí.• Nedostatek návazných sociálních služeb pro pacienty s VO.• Prodlevy v přiznávání sociální podpory u rychle progredujících diagnóz.• Rezervy v oblasti koordinace dostupnosti sociálních služeb na úrovni krajů.

- Existence systémového vstupu LPVO do úhrad – Mechanismus pro zajištění dostupnosti léčivých přípravků pro pacienty s VO.
- Možnost úhrad léčivých přípravků prostřednictvím žádosti dle § 16 zákona o veřejném zdravotním pojištění – Umožňuje individuální přístup kléčbě pacientů s VO v případech, pro něž není léčba zařazena do úhradových mechanismů.

Role patientských organizací:

- Existence silné zastřešující patientské organizace – Česká asociace pro VO (ČAVO) – představující silnou skupinu pro podporu zájmů (“advocacy group”) velké části pacientů s VO a patientských organizací, která se aktivně podílí na pozitivním ovlivňování procesů v systému poskytování zdravotních a sociálních služeb.
- Všeobecně dobré zapojení patientských organizací – snaha pacientů s VO a jejich rodin se aktivně podílet na rozhodování o léčbě a péči.
- Rostoucí povědomí o VO – zvyšuje podporu veřejnosti i odborné komunity pro oblast VO.
- Patientská rada ministra zdravotnictví – poradní orgán, který zprostředkovává podněty pacientů a jejich pohled na navrhovaná opatření.
- Existence “Oddělení podpory práv pacientů”, které se přímo věnuje komunikaci a spolupráci s patientskými organizacemi, tj. i těmi se zaměřením na pacienty s VO a zajišťuje chod Patientské rady.
- Program EUPATI, vznikl v rámci projektu financovaného z programu IMI – Innovative Medicines Initiative, což je společný podnik Evropské komise a Evropské federace farmaceutického průmyslu (EFPIA). Cílem EUPATI je posílit zapojení pacientů do rozhodovacích procesů týkajících se vývoje léčiv prostřednictvím vzdělávání a poskytování odborných informací. Projekt stojí na spolupráci patientských organizací, akademické sféry a farmaceutického průmyslu. Zapojeny jsou také patientské organizace se zaměřením na pacienty s VO.

Personální kapacity a vzdělávání:

- Nedostatek lékařů vzdělaných v oblasti VO z pohledu počtu a geografického rozložení.
- Nedostatek nelékařských zdravotnických pracovníků (např. všeobecných a dětských sester, psychologů, psychoterapeutů a dalších odborníků, kteří jsou součástí multidisciplinárního týmu).
- Vysoké administrativní zatížení zdravotnického a nezdravotnického personálu.
- Absence definice vzdělání, délky a charakteru praxe pro experty na dané skupiny VO.

Terapie a diagnostika:

- Pro velkou část pacientů s VO nejsou k dispozici žádné léčivé přípravky.
- Vysoká nákladovost centrové péče zatěžuje rozpočet poskytovatelů zdravotní péče i zdravotních pojišťoven.
- Nedostatek informací o době potřebné ke stanovení diagnózy.

Investiční politika:

- Potřeba cílených investic do infrastruktury, přístrojového vybavení, diagnostických technologií.

Kvalita a organizace péče

- Fragmentace informací o poskytované péči pacientům s VO.
- Nedostatečně rozvinutý systém hodnocení kvality péče pro pacienty s VO – chybí systematické a pravidelné vyhodnocování výstupů na úrovni CVSP-VO a poskytování zpětné vazby členům týmů, což omezuje možnost zlepšování kvality péče.
- Nízká míra zapojení pacientů s VO do hodnocení a tvorby doporučení ke kvalitě o organizaci péče pro pacienty s VO – není zaveden mechanismus pro systematický sběr ukazatelů PROMs (patient-reported outcome measures) a jejich využití při pravidelném hodnocení péče.

Příležitosti	Hrozby
<p>Strategické plánování:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Využití NSVO 2026-2035 jako dokumentu pro intenzivní spolupráci a lepší koordinaci zájmových stran a dostupných zdrojů (MZD, odborné společnosti, MPSV, zdravotní pojišťovny, kraje, patientské organizace, aj.). • Zavedení jasných pravidel pro spolupráci CVSP-VO s poskytovateli zdravotních služeb primární péče a s návaznými službami sociální péče. • Možnost zapojení do ERN TransplantChild a ERN VASCERN. • Vytvoření pravidel pro systém přechodové péče o pacienty s VO. • Zvýšení efektivity systému zdravotní péče prostřednictvím zavedení mechanismu koordinace péče a role koordinátorů. • Formalizace spolupráce odborníků v oblasti VO prostřednictvím organizačního rámce, který umožní synergii a jednotný postup v rámci odborné komunity. • Posílení důrazu na péči orientovanou na pacienta a komunikační dovednost ve vzdělávání zdravotnických pracovníků. • Lepší zapojení a využití kapacit velkých výzkumných infrastruktur ČR. <p>Diagnostika, léčba a péče:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zapojování ČR do projektů a iniciativ EU v oblasti VO. • Rozvoj inovativních léčebných a diagnostických postupů. • Zlepšení včasné diagnostiky u pacientů s VO. • Ustanovení a zavedení národních standardů péče o pacienty s VO. • Vytvoření národního rámce pro hodnocení kvality péče o pacienty s VO. • Rozšiřování novorozeneckého screeningu v souladu s aktuálními vědeckými poznatky a moderními postupy. 	<p>Finanční hrozby a udržitelnost:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Riziko, že se nepodaří zajistit finanční zdroje na realizaci opatření po dobu trvání strategie. • Nedostatek prostředků na zdravotní péči o pacienty s VO v důsledku nepředvídaných událostí (např. hospodářské krize, akutní potřeba redistribuce zdrojů do jiných oblastí apod.). • Regionální a socioekonomické rozdíly a omezená dostupnost CVSP-VO mohou vést k nerovnoměrné péči o pacienty. • Fragmentace společného úsilí – nedostatečná koordinace mezi různými projekty a iniciativami, které mají za cíl zlepšit organizaci zdravotní péče o pacienty s VO. • Neefektivní implementace strategie – riziko, že se opatření NSVO 2026-2035 nebudou realizovat systematicky, což může vést k nedostatečnému rozvoji péče o pacienty s VO. <p>Personální a systémové výzvy/ Systémové překážky a organizační slabiny:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Často složitá administrativa a některé rigidní procesy na národní úrovni i úrovni poskytovatelů zdravotních služeb mohou zpomalit zavádění inovací, ovlivnit dostupnost péče a bránit flexibilnímu přístupu ke koordinaci péče. • Stárnutí lékařů, zdravotnických pracovníků, sociálních pracovníků pracujících v oblasti péče o pacienty s VO). • Vysoká nákladovost inovativních léčebných a diagnostických postupů. • Konzervativní přístup některých institucí či odborníků specializovaných na VO vůči zavádění inovací. • Nedostatečné ukotvení koordinace péče o pacienty s VO v systému zdravotní a sociální péče (nedostatečné ukotvení role koordinátora péče).

Digitalizace a technologie:

- Urychlení procesů digitalizace, e-Health a sdílení zdravotnické dokumentace (včetně zobrazovacích a laboratorních metod) mezi poskytovateli zdravotních služeb.
- Zvýšení povědomí o možnosti využívání systému Clinical patient management system (CPMS) k odborným konzultacím o složitých případech pacientů s VO v rámci Evropské referenční sítě.
- Vytvoření Národního registru VO.

Meziresortní spolupráce:

- Rozvoj meziresortní spolupráce v oblasti péče o zdraví mezi sociálními a zdravotnickými institucemi.
- Propojení zdravotní a sociální péče pro pacienty s VO, zapojení role koordinátorů.

STRATEGICKÁ ČÁST

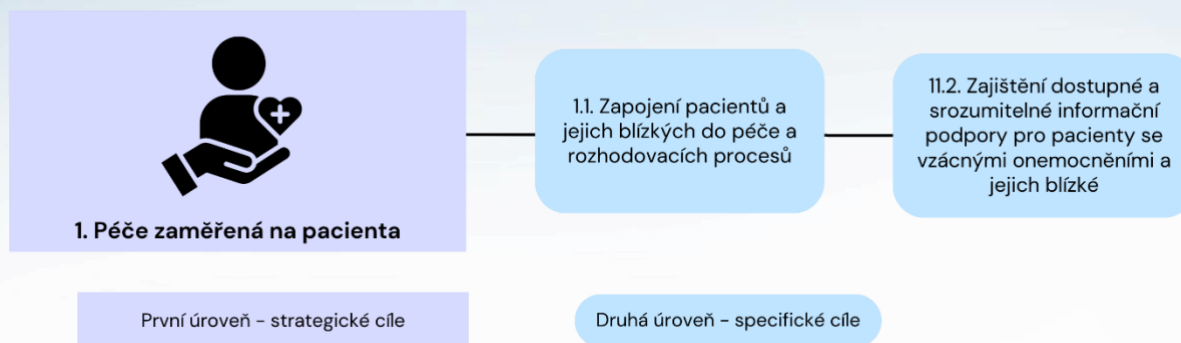


Ministerstvo
zdravotnictví

STRATEGICKÝ CÍL 1

Péče zaměřená na pacienta

Strategický cíl 1 Péče zaměřená na pacienta



Péče zaměřená na pacienta je základním principem přístupu k pacientům s VO. Pacient je aktivním partnerem v systému péče, a to díky dostupné, respektující péči a přístupu k ověřeným informacím, které mu umožňují spolurozhodovat o své léčbě a zvyšovat kvalitu svého života. Pacientské organizace jsou partneři, kteří se mohou podílet na vzdělávání, informování i mezinárodní spolupráci.

Péče zaměřená na pacienta (z angl. patient-centred care) není jen odborným trendem, ale i jasným požadavkem na moderní zdravotní systém, jak jej definují národní strategie napříč EU a také rámec Zdraví 2035. Klade důraz na rovný přístup, udržitelnost a vyšší zdravotní gramotnost, tedy prvky, které jsou u pacientů s VO naprosto zásadní. Staví na respektu k individuálním preferencím, hodnotám a potřebám každého pacienta, na partnerské spolupráci jak s pacientem, tak s jeho rodinou, a na sdíleném rozhodování. Neřeší pouze klinické projevy jednotlivých VO, ale také sociální stránku věci a jasnou, srozumitelnou a empatickou komunikaci s pacientem.

Transparentní komunikace, uznání role rodiny, i blízkých osob a zapojení pacientských zvyšují akceptaci léčby a snižují zátěž na akutní a dlouhodobou péči (viz Analytická část NSVO 2026-2035 v Příloze 1). To má přímý dopad nejen na kvalitu života pacientů, ale i na ekonomickou udržitelnost systému.

Realizací cíle se předpokládá zkrácení cesty k diagnóze a zahájení včasné terapie, podpora adherence a zlepšení kvality života pacientů. Současně by mělo dojít k posílení důvěry pacientů v systém a k zajištění péče, která je respektující a pro pacienta i jeho rodinu srozumitelná – od první informace přes plánování péče až po dlouhodobou podporu, včetně dostupnosti psychologických a sociálních služeb.

V praxi to znamená provázat NSVO 2026-2035 s klíčovými prioritami státu – od digitální transformace a využívání umělé inteligence (AI 2030), přes reformu primární péče a rozvoj služeb na sociálně-zdravotním pomezí (Zdraví 2035) až po koordinaci multidisciplinárních týmů, která se již osvědčila v onkologii (NOPL 2030).

Tento cíl se přímo opírá o rámec Zdraví 2035, který akcentuje rovný přístup, udržitelnost a zdravotní gramotnost. Navazuje i na zkušenosti z Národního onkologického plánu 2030, který ukázal, že péče organizovaná kolem pacienta přináší lepší výsledky i efektivnější využití zdrojů. Klíčovou roli přitom hraje digitální transformace: strategie NSEZ 2025–2035 zdůrazňuje právo pacienta na přístup k vlastním datům, jejich sdílení napříč poskytovateli a kompatibilitu s EHDS.

Tento cíl rovněž vytváří most mezi zdravotní a sociální politikou. Strategie sociálního začleňování 2021–2030 upozorňuje na riziko izolace a potřebu rovnosti příležitostí, Národní strategie rozvoje sociálních služeb (2016–2025) pak zdůrazňovala provázanost sociálních a zdravotních služeb, podporu pečujících rodin a význam case managementu. NSVO 2026-2035 částečně přebírá obecné rámce zastřešující strategie resortu zdravotnictví Zdraví 2035, konkrétně její Specifický cíl 2.5 Péče na sociálně zdravotním pomezí. Jedná se zejména o potřebu integrace zdravotní a sociální péče, odstranění roztržitého, vytvoření koordinace a podpůrných míst a jejich konkretizaci pro oblast VO. Strategický cíl 1. je tak konkrétním nástrojem modernizace českého zdravotnictví a příspěvkem k posílení sociální soudržnosti, jak popisují i další strategické plány MZD.

Strategický cíl 1. Péče zaměřená na pacienta

<p>Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026-2035</p>	<p>Pacient je klíčovým aktérem NSVO 2026-2035. Cílem strategie je navrhnout systém péče, který reaguje na individuální potřeby pacienta, zajišťuje jeho aktivní zapojení do rozhodovacích procesů a poskytuje mu dostatek informací k tomu, aby mohl být skutečným partnerem v péči. Dobře informovaný pacient lépe spolupracuje na léčbě, lépe zvládá její náročnost a aktivně se podílí na udržení své kvality života. Pro pacienty s VO, která jsou často chronická, nevyléčitelná a zatěžující i po psychické a sociální stránce, je partnerský přístup naprosto zásadní.</p> <p>Důraz na potřeby pacienta přispívá ke zkrácení doby od prvních příznaků k diagnóze, lepší orientaci v systému péče a efektivnějšímu plánování jednotlivých kroků. Zavedení sdílených diagnosticko-terapeutických metodik a koordinace péče v čase i prostoru zajišťuje, že pacient není ztracen v systému a jednotlivé služby na sebe navazují.</p> <p>Péče zaměřená na pacienta je v souladu s mezinárodními doporučeními a trendy v moderním zdravotnictví i sociální péči. Strategie tímto cílem podporuje nejen kvalitu poskytovaných služeb, ale i rovný přístup všech osob s VO k informacím, rozhodování a odborné péči, a to napříč regiony i jednotlivými typy onemocnění.</p>
<p>Příspěvek k naplnění vize NSVO 2026-2035</p>	<p>Cílem je nabídnout nejen odbornou, ale zároveň srozumitelnou a respektující péči zaměřenou na potřeby pacienta. Aktivní zapojení pacienta do rozhodování, zohlednění jeho hodnot, přání a životní situace umožňuje plánovat péči tak, aby co nejlépe odpovídala jeho skutečným potřebám.</p>

**Příspěvek
k naplnění
vize NSVO
2026-2035**

Tento přístup urychluje diagnostický proces a vede k včasnému nasazení adekvátní terapie, což výrazně snižuje psychickou i fyzickou zátěž pacienta. Posílení dostupnosti informací, edukace pacientů a sdílené rozhodování zvyšují jejich samostatnost a spolupráci v léčbě (compliance), čímž se zlepšují i dlouhodobé výsledky péče.

Součástí naplnění tohoto cíle je i edukace zdravotnických pracovníků v oblasti komunikace a práce s pacienty s VO a pacientů v oblasti komunikace svých potřeb. To vytváří prostředí důvěry a bezpečí, ve kterém se pacient může aktivně podílet na své péči. Současně je podporován aktivní přístup pacientů k získávání informací.

Péče zaměřená na pacienta je proto jedním z klíčových nástrojů, jak naplnit vizi této strategie, a to navrhnout komplexní, dostupný a citlivě reagující systém péče, který zohledňuje jak zdravotní, tak sociální potřeby každého pacienta s VO.

**Popis
žádoucího
stavu
(kde bychom
chtěli být)**

Pacienti s VO mají přístup ke zdravotní i sociální péči, která je nejen odborně kvalitní, ale především respektující a srozumitelná. Pacient zná svou diagnózu, rozumí možnostem léčby a je aktivně zapojen do rozhodování o dalších krocích. Pacient umí srozumitelným způsobem komunikovat své potřeby. Péče je poskytována s ohledem na časové možnosti pacienta a poskytovatele, přizpůsobena jeho životní situaci a organizována tak, aby nevznikala zbytečná zátěž – například díky logistice plánování vyšetření nebo telemedicině.

Pacient má právo na druhý odborný názor i na konzultace zahraničních odborníků zprostředkované např. v rámci Evropských referenčních sítí.

Na všech úrovních systému je zajištěna edukace pacientů i jejich blízkých – prostřednictvím kombinace osobních rozhovorů s odborníky, aktivního vyhledávání informačních materiálů a online zdrojů. Rodina a blízcí pacienta mají přístup k ověřeným informacím a vědí, kam se obrátit nejen v krizi.

Koordinátor péče při specializovaných pracovištích propojuje jednotlivé složky péče – zdravotní i sociální – a zajišťuje kontinuitu, návaznost a přehlednost v péči. Pacient je zároveň propojen na patientskou organizaci, kde může sdílet zkušenosti a získat dodatečnou podporu.

Rodina pacienta je považována za důležitou součást systému péče. Blízcí jsou podporováni pomocí odlehčovacích služeb, denních stacionářů a dostávají informace, jak se o pacienta starat bez pocitu izolace nebo přetížení. Pacienti se o informace aktivně zajímají.

Péče je dostupná a organizovaná v každé fázi onemocnění. Pacient má přístup ke kvalitní primární péči, telemedicině, CVSP-VO, paliativní péči a v případě potřeby i péči ve vlastním sociálním prostředí. U rychle progredujících onemocnění existují zrychlené procesy pro schválení příspěvku na péči nebo potřebných pomůcek. Žádosti o sociální podporu jsou posuzovány individuálně na základě odborného zhodnocení potřeb

<p>Popis žádoucího stavu (kde bychom chtěli být)</p>	<p>pacienta, s důrazem na specifika vzácných diagnóz, jejich rychlé progresy včetně kognitivních poruch.</p> <p>Pacientské organizace se mohou podílet na systémových změnách, mají jasně vymezenou roli a podílejí se na vzdělávání, rozhodovacích procesech i mezinárodní spolupráci. Spolu s odborníky pomáhají vytvářet podpůrné prostředí, kde je pacient skutečně v centru pozornosti – informovaný, podpořený a důvěřující systému, který mu dává srozumitelný rámec i v těžkých životních situacích.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti a jejich blízcí</p> <p>Péče zaměřená na pacienta přináší rychlejší a přesnější stanovení diagnózy, protože systém je nastaven tak, aby včas reagoval na příznaky a efektivně nasměroval pacienta do specializované péče. Pacienti mají lepší přístup k informacím, aktivně se o ně zajímají, rozumějí svému onemocnění a vědí, na koho se obrátit v různých situacích. Díky včasné a cílené léčbě, koordinované péči a dlouhodobé podpoře se zvyšuje kvalita života pacientů i jejich blízkých. Zároveň dochází k posílení důvěry v systém, pacienti jsou aktivně zapojeni do rozhodování a lépe komunikují své potřeby a spolupracují na průběhu léčby. Rodiny získávají větší oporu, mají k dispozici informační a praktickou pomoc, která jim umožňuje sladit péči o blízkého s vlastním životem, zaměstnáním nebo péčí o další členy rodiny.</p> <p>Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci</p> <p>Zdravotníci mají k dispozici standardizované doporučené postupy, kvalitní informační zdroje a nástroje pro lepší diagnostiku a plánování péče. Díky tomu se zvyšuje efektivita práce a snižuje se administrativní zátěž, což umožňuje věnovat více času samotnému pacientovi. Lépe funguje spolupráce mezi jednotlivými odborníky i napříč pracovišti, péče je plynulejší a předávání informací jednodušší. Edukovaný a spolupracující pacient zároveň znamená méně krizových situací a jasněji nastavená očekávání, což přispívá i ke spokojenosti samotných zdravotníků a k lepším terapeutickým výsledkům.</p> <p>Tvůrci politik a veřejná správa</p> <p>Transparentní procesy, systematické sběry dat a zpětná vazba od pacientů i odborníků napomáhají řízení kvality a efektivitu systému. Tento přístup zároveň posiluje pozici České republiky v mezinárodních strukturách a iniciativách v oblasti VO, protože odráží evropské i globální trendy v organizaci péče. V neposlední řadě přispívá ke snížení nákladů díky prevenci pozdních intervencí, eliminaci zbytečných výkonů a lepšímu využití dostupných kapacit.</p>

Specifický cíl 1.1 Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů

Pacient je plně informován, respektován a aktivně zapojen do rozhodování o své zdravotní péči. Má možnost být doprovázen blízkou osobou a rozumí dostupným možnostem diagnostiky a léčby. Rodina a blízcí pacienta se do péče zapojují v rozsahu, který si dospělý pacient sám přeje.

Péče o pacienta s VO musí vycházet z **partnerského vztahu mezi pacientem, jeho rodinou a zdravotnickými pracovníky**, a to jak lékaři, tak nelékařským personálem a sociálními pracovníky. Cílem je, aby pacient nebyl pouze pasivním příjemcem služeb, ale mohl se v rámci svých možností aktivně podílet na rozhodování o své péči.

Klíčovými aspekty tohoto přístupu jsou srozumitelná a citlivá komunikace (ne jenom při sdělování diagnózy), transparentní plánování další péče a respekt k individuálním potřebám pacienta, včetně jeho kognitivních, věkových nebo sociálních specifik. Rodina a blízcí pacienta mají být do péče zapojeni podle přání pacienta, a to nejen jako pečující, ale i jako důležitá psychosociální opora.

Obzvláště u dětí s VO je zapojení rodičů a pečujících osob do péče klíčové – péče musí být nastavena tak, aby podporovala jejich přítomnost v nemocnici, možnost doprovodu i přenocování a celkově přispívala ke snížení zátěže celé rodiny. Koordinované zapojení pacientů a jejich blízkých má přímý pozitivní dopad na kvalitu života, adherenci k léčbě i na celkovou efektivitu systému péče.

Důležitou součástí naplňování tohoto cíle je také pravidelný sběr zpětné vazby od pacientů o kvalitě poskytované péče a jejich zkušenostech se systémem. To umožní rychleji reagovat na nedostatky a přizpůsobovat služby skutečným potřebám pacientů. Včasné propojení s patientskými organizacemi zároveň umožňuje sdílení zkušeností, orientaci v systému a podporu pro celou rodinu. Patientské organizace poskytují peer podporu a mohou fungovat jako průvodci pacienta systémem.

Specifický cíl 1.1 Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů

Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026- 2035

Aktivní a dobře informovaný pacient je motivován spolupracovat a přebírat spoluodpovědnost za rozhodování v rámci své léčby. Pokud má pacient k dispozici srozumitelné informace, o které se aktivně zajímá, je respektován jako partner v péči, umí komunikovat své potřeby a jeho rodina má přístup k podpoře, zvyšuje se jeho pocit jistoty a snižuje se psychická i organizační zátěž.

<p>Příspěvek k naplnění strategického cíle</p>	<p>Zapojení pacientů a jejich blízkých do rozhodovacích procesů přispívá k naplnění strategického cíle zaměřeného na péči orientovanou na pacienta tím, že umožňuje vytvářet individualizované, respektující a smysluplné formy podpory.</p> <p>Aktivní účast pacientů na sdílení informací o svém zdravotním stavu a příznacích často vede k rychlejšímu stanovení diagnózy a lepšímu nastavení léčby. Zároveň se zvyšuje důvěra pacientů v systém, zlepšuje jejich adherence k doporučením a celková spolupráce s odborníky.</p> <p>Díky silnější roli pacienta a jeho rodiny se péče stává flexibilnější, citlivěji a efektivněji reaguje na konkrétní potřeby každého jednotlivce.</p>
<p>Popis žádoucího stavu (kde bychom chtěli být)</p>	<p>Pacient s VO a/nebo jeho zákonný zástupce je vždy plně informován, respektován a aktivně zapojen do všech rozhodovacích kroků týkajících se jeho zdravotní péče. Od prvního sdělení diagnózy má právo být při všech klíčových setkáních doprovázen blízkou osobou, s níž může informace bezpečně sdílet a zpracovat.</p> <p>Rodina na přání pacienta má přístup k informacím i ke konzultacím s odborníky. Její zapojení do plánování péče je systematicky podporováno – včetně propojení s formálními i neformálními pečujícími.</p> <p>Při vytváření plánu péče je pacient chápán jako klíčový aktér – plán je s ním podrobně konzultován, jsou mu srozumitelně vysvětleny jednotlivé možnosti léčby, včetně účasti ve studiích, dostupnosti léčby mimo ČR, kontaktů na podpůrné organizace i možnosti zapojení patientských organizací. Plán zahrnuje i individuální potřeby rodiny, pokud si to pacient přeje.</p> <p>Zdravotnický personál je školen v citlivé a otevřené komunikaci a má pro ni vytvořeny podmínky ve smyslu prostoru a personální kapacity, dokáže respektovat pacientovu míru porozumění a podporuje ho v tom, aby se sám vzdělával a zapojoval do péče. Pacient má snadný přístup k oficiálním informačním zdrojům, ví, kam se obrátit pro druhý názor, a má realistickou představu o vývoji svého onemocnění, informace aktivně vyhledává.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti a jejich blízcí</p> <p>Pacienti lépe rozumějí své diagnóze, možnostem léčby i jejím výsledkům. Cítí se být součástí péče a mají větší kontrolu nad tím, co se s nimi v rámci zdravotní péče děje – to vede ke zvýšení jejich spokojenosti, motivace i celkové kvality života. Aktivní zapojení do rozhodovacích procesů snižuje psychickou zátěž a zvyšuje důvěru v poskytovanou péči.</p> <p>Rodiny pacientů se mohou účastnit klíčových rozhovorů a plánování péče, což jim poskytuje větší pocit jistoty a umožňuje jim lépe reagovat na situaci. Díky lepší informovanosti a dostupnosti odlehčovacích služeb je podpořena i neformální péče, která je stabilním a nezastupitelným prvkem systému. Její role je podporována cílenými intervencemi a službami.</p>

Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci

Zdravotníci mají díky informovaným pacientům a jejich rodinám jednodušší a efektivnější komunikaci. Jasně formulované potřeby ze strany pacientů usnadňují plánování péče, zvyšují její koordinaci a předcházejí zbytečným krizím.

Díky sdílení rozhodování dochází ke snížení nedorozumění a zátěže zdravotnického personálu, a zároveň ke zvýšení profesní spokojenosti – péče je vnímána jako smysluplná a respektující. Sociální pracovníci a nelékařští zdravotničtí pracovníci (např. psychologové ve zdravotnictví) mají lepší přístup k pacientovi a jeho rodině, což umožňuje včasnější intervenci a propojení podpory napříč službami.

Tvůrci politik a veřejná správa

Díky větší míře zapojení a důvěry pacientů dochází k posílení legitimacy přijatých opatření a vyšší podpoře veřejnosti pro navržené změny ve zdravotní politice. Transparentní přístup a důraz na potřeby pacientů zvyšují důvěru v systém a přispívají k jeho udržitelnosti. Zároveň dochází k podpoře potřeb poskytovatelů zdravotní a sociální péče, aby mohla být péče poskytovaná na náležité odborné úrovni.

Zpětná vazba od pacientů a jejich rodin poskytuje cenné podklady pro plánování, hodnocení a zlepšování systému péče.

Možná opatření

(jak dosáhnout žádoucího stavu)

- Zavést systém kvalitní, citlivé a strukturované komunikace s pacienty a jejich blízkými, včetně rozvoje komunikačních kompetencí zdravotnického personálu, podpory sdíleného rozhodování a poskytování psychologické a sociální podpory.
- Specializované pracoviště má k dispozici psychologické a sociální poradenství a další péči v této oblasti pro pacienty a jejich blízké.
- Rozvíjet edukaci a podporu pacientů a jejich blízkých prostřednictvím patientských organizací s cílem posílit informovanost, soběstačnost a schopnost vyjadřovat své potřeby.
- Zavést a rozvíjet koncept tzv. spojených (sdílených) ambulancí (z angl. shared clinics)², které umožní souběžnou přítomnost více odborníků a pacienta a podpoří jeho aktivní zapojení do tvorby diagnostického a léčebného plánu.
- Posílit respektování práv a preferencí pacientů a jejich blízkých, podpořit jejich hlas a aktivní účast na rozhodování o péči, včetně spolupráce s ombudsmanem pro řešení podnětů.
- Podporovat rozvoj patientské advokacie jako nástroje pro zlepšení postavení pacientů ve zdravotním a sociálním systému.

² **Forma zdravotnického setkání**, při kterém se v jeden čas a na jednom místě sejde pacient a odborníci z různých medicínských či podpůrných oborů a domluví se společně ne nejvhodnějším postupem.

	<ul style="list-style-type: none"> • Zástupci pacientů nominovaní příslušnou patientskou organizací jsou spolupracující součástí struktury národních referenčních sítí (strategický cíl č. 2) a mohou se podílet na přípravě standardů péče. • Začlenit témata týkající se VO a patientských organizací do pregraduálních i postgraduálních vzdělávacích programů studentů lékařských, nelékařských zdravotnických a sociálních oborů, aby se zvýšila informovanost budoucích odborníků.
Indikátory*	<ul style="list-style-type: none"> • Spokojenost pacientů se zapojením do rozhodování o své zdravotní péči. • Spokojenost pacientů a jejich rodin s možnostmi doprovázení při vyšetřeních nebo hospitalizaci. <p><i>(Zdroj informací: opakovaný průzkum)</i></p>
Garant	MZD Oddělení podpory práv pacientů; Patientské organizace
Spolupracující subjekty a instituce	Poskytovatelé zdravotních služeb; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; Zdravotní pojišťovny; Česká asociace sester; Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví; Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů
Možné zdroje financování	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Veřejné zdravotní pojištění – úhrada zdravotních služeb, fondy. • Krajské a obecní rozpočty – financování regionálních modelů a kofinancování projektů dle specifických potřeb jednotlivých krajů. • Fondy EHP a švýcarsko-české spolupráce – doplňkový zdroj pro vybrané tematické oblasti, zejména v oblasti inovací a zvyšování dostupnosti péče. • Dotační nástroje MZD – pravidelné i účelové dotační programy. • Ostatní zdroje – vlastní zdroje poskytovatelů, granty, příspěvky, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
Hrubý odhad nákladů realizace**	662 milionů korun (mil.)

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

Specifický cíl 1.2 Zajištění dostupné a srozumitelné informační podpory pro pacienty se vzácnými onemocněními a jejich blízké

Pacient s VO má přístup k informacím, které mu umožní porozumět své diagnóze, orientovat se v systému péče a činit informovaná rozhodnutí. Informace jsou dostupné v různých formátech a úrovních odbornosti.

Pacienti s VO a jejich rodiny mohou čelit informačnímu deficitu, který ztěžuje orientaci v systému péče a brání včasnému přístupu ke specializovaným službám. Veřejně dostupných, srozumitelných a ověřených informací o vzácných diagnózách není v českém jazyce dostatek, což výrazně komplikuje situaci zejména nově diagnostikovaným pacientům a jejich blízkým. Tyto zdroje by měly obsahovat ověřené informace o jednotlivých diagnózách, specializovaných pracovištích, možnostech léčby v ČR i zahraničí, sociální a finanční podpoře, právech pacientů, psychologické pomoci a kontaktech na patientské organizace.

Cílem je zajistit, aby pacienti s VO a jejich blízcí měli v každé fázi nemoci snadný přístup ke kvalitním, aktuálním a srozumitelným informacím o zdravotní i sociální péči, možnostech léčby, dostupné podpoře a svých právech, i podporu sdílení zkušeností prostřednictvím peer programů a informačních kanálů pod dohledem odborníků. Informovanost pacientů je zásadní pro jejich aktivní zapojení do rozhodovacích procesů, dodržování léčby a zvládnání každodenního života s VO.

Zapojením patientských organizací, tvorbou srozumitelných informačních materiálů i podporou sdílení zkušeností lze vytvořit prostředí, které podporuje samostatnost a sebevědomí pacientů.

Specifický cíl 1.2 Zajištění dostupné a srozumitelné informační podpory pro pacienty se vzácnými onemocněními a jejich blízké

Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026- 2035

Zajištění kvalitních informačních zdrojů a dostupnosti praktické podpory (např. prostřednictvím koordinátorů péče, patientských organizací, psychologů a sociálních pracovníků, informační platformy s rozcestníkem apod.) výrazně snižuje zátěž pacientů i jejich blízkých – a to jak psychickou, tak organizační.

Lepší informovanost zároveň přispívá ke zkrácení doby od prvních příznaků ke stanovení diagnózy, posiluje zapojení pacientů do péče a zvyšuje jejich důvěru v systém.

<p>Příspěvek k naplnění strategického cíle</p>	<p>Zajištění kvalitních a dostupných informací přispívá k rychlejšímu stanovení diagnózy již od prvního kontaktu pacienta s ošetřujícím lékařem, protože pacient i zdravotník mají přístup k ověřeným informacím a doporučeným postupům.</p> <p>Srozumitelná informační podpora, digitalizace péče a dostupnost koordinátorů umožňují pacientům a jejich rodinám lépe se orientovat v systému, aktivně se podílet na rozhodování a efektivně využívat dostupné služby. To vede k vyšší spokojenosti, lepší adherenci k léčbě a celkovému zlepšení kvality života.</p>
<p>Popis žádoucího stavu (kde bychom chtěli být)</p>	<p>Každý pacient ví, kam se v případě potřeby obrátit.</p> <p>Rutinní informace, výsledky vyšetření či návazné kroky jsou dostupné online prostřednictvím bezpečné digitální platformy, což snižuje frekvenci návštěv poskytovatele zdravotních a sociálních služeb.</p> <p>Pro upřesnění informací má pacient možnost konzultace na dálku nebo s využitím regionálních kontaktů.</p> <p>Současně je kladen důraz na informovanost širšího okolí pacienta – např. školy, zaměstnavatelů nebo komunity – které mohou čerpat ze standardizovaných informačních zdrojů, což usnadňuje integraci pacienta do běžného života.</p> <p>Pacientské organizace jsou vnímány jako partneři systému – spolupracují se specializovanými pracovišti, podílejí se na vzdělávání pacientů i odborníků a jsou aktivní v národních i mezinárodních platformách (např. EURORDIS, RareConnect).</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti a jejich blízcí</p> <p>Pacienti i jejich rodiny mají snadný přístup k ověřeným, srozumitelným a aktuálním informacím, což snižuje nejistotu po stanovení diagnózy a posiluje jejich schopnost rozhodovat se informovaně o léčbě. Lepší informovanost vede k rychlejšímu vyhledání odborné pomoci a umožňuje včasné napojení na relevantní služby.</p> <p>Díky propojení s pacientskými organizacemi získávají i psychologickou a sociální oporu, sdílení zkušeností a prostor pro aktivní zapojení v komunitě. Moderní digitální nástroje a platformy šetří čas a usnadňují orientaci v systému péče.</p> <p>Zdravotníci, nezdravotničtí pracovníci a sociální pracovníci</p> <p>Standardizované edukační materiály a digitální informační nástroje usnadňují komunikaci s pacientem, zkracují čas potřebný k vysvětlování složitých témat a umožňují soustředit se více na klinickou péči. Díky vyšší informovanosti pacientů roste jejich spolupráce a adherence k léčbě. Snazší orientace pacientů snižuje opakované dotazy, dezinterpretace a administrativní zátěž.</p>

Tvůrci politik a veřejná správa

Dostupnost jednotných, digitálně sdílených informačních zdrojů podporuje transparentnost v systému zdravotní péče a sociální podpory. Pacientské organizace se stávají stabilními a respektovanými partnery systému.

Možná opatření

(jak dosáhnout žádoucího stavu)

- Pacienti a jejich blízcí v CVSP-VO dostávají informace o onemocnění, možnostech léčby, dostupné podpoře a právech, tak aby jim to umožnilo porozumět své situaci, vyjádřit preference a aktivně se podílet na rozhodování a tvorbě plánu péče, s ohledem na jejich individuální potřeby. Pacienti se aktivně o tyto informace zajímají.
- Informační materiály pro pacienty jsou připravovány ve spolupráci s odborníky a zástupci pacientů, s důrazem na srozumitelnost a praktickou použitelnost pro různé věkové skupiny a úroveň orientace v zdravotní problematice.
- Informace o péči jsou poskytovány v jazykově dostupné a laicky srozumitelné formě, přizpůsobené věku a komunikačním potřebám pacientů.
- Stanovit komunikační postup pro sdělování diagnózy v CVSP-VO, orientovaný na citlivý přístup a respekt k pacientovi, zahrnující dostatek času na vysvětlení, možnost přítomnosti blízké osoby, poskytování srozumitelných informačních materiálů, nabídku psychologické a sociální podpory.
- Nastavit proces systematického zjišťování zpětné vazby od pacientů, včetně mechanismu analýzy a řešení nedostatků pro zlepšení kvality péče.
- Zajistit možnost peer-podpory, kdy pacienti mohou sdílet zkušenosti s vyškolenými pacienty se stejným onemocněním.
- Zavést telemedicínské konzultace s důrazem na bezpečnost a standardizaci přenosu dat, aby se snížila nutnost osobních návštěv.
- Zajistit bezpečný online přístup pacientů k jejich zdravotním údajům prostřednictvím propojených digitálních systémů. Pacienti mají možnost nahlížet do svých elektronických zdravotních záznamů, kontrolovat jejich sdílení a využívat digitální nástroje pro aktivní zapojení do péče o vlastní zdraví.
- Podporovat a zvyšovat digitální zdravotní gramotnost pacientů a jejich blízkých, aby mohli aktivně využívat moderní technologie ve zdravotnictví.
- Pacientské organizace se podílejí na implementaci této NSVO 2026-2035, jejím monitoringu a vyhodnocování.

Indikátory*	<ul style="list-style-type: none"> • Pacienti rozumí své diagnóze. • Pacienti mají dostatek informací o dostupných možnostech léčby. <p><i>(Zdroj informací: opakovaný průzkum)</i></p>
Garant	MZD Oddělení podpory práv pacientů; Pacientské organizace
Spolupracující subjekty a instituce	Poskytovatelé zdravotních služeb; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; Zdravotní pojišťovny; Odbor Národního centra elektronického zdravotnictví
Možné zdroje financování	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Veřejné zdravotní pojištění – úhrada zdravotních služeb, fondy. • Krajské a obecní rozpočty – financování regionálních modelů a kofinancování projektů dle specifických potřeb jednotlivých krajů. • Fondy EHP a švýcarsko-české spolupráce – doplňkový zdroj pro vybrané tematické oblasti, zejména v oblasti inovací a zvyšování dostupnosti péče. • Dotační nástroje MZD – pravidelné i účelové dotační programy. • Ostatní zdroje – vlastní zdroje poskytovatelů, granty, příspěvky, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
Hrubý odhad nákladů realizace**	155 mil.

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

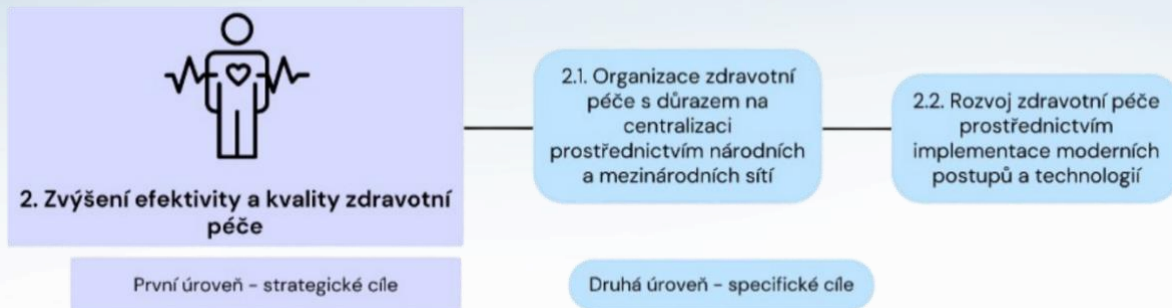


Ministerstvo
zdravotnictví

STRATEGICKÝ CÍL 2

Zvýšení efektivity a kvality
zdravotní péče

Strategický cíl 2 Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče



System péče o pacienty s VO je dostupný, komplexní, koordinovaný a udržitelný. Centra pro VO tvoří Národní síť center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO propojené s evropskými strukturami. Plně využívá svého členství v Evropských referenčních sítích (cestuje expertíza ne pacient), moderní technologie včetně telemedicíny, sdílení dat a digitálních nástrojů pro diagnostiku, léčbu a plánování péče.

Cílem je zajistit pacientům s VO v ČR dostupnou, efektivní, vysoce kvalitní a komplexní péči, která zahrnuje kombinaci péče zdravotní a sociální a reflektuje individuální potřeby pacientů i jejich rodin. Klíčová je koordinace a návaznost (kontinuita) péče, efektivní organizace a komunikace mezi poskytovateli i mezi jednotlivými týmy navzájem.

K posílení organizace zdravotní péče o pacienty s VO by mělo docházet prostřednictvím centralizace a provázanosti národních a mezinárodních sítí. Vysoká kvalita a dostupnost péče jsou podmíněny jasně nastavenou strukturou CVSP-VO. Pro centra jsou stanoveny podmínky jejich akreditace, kompetence i způsob financování. Základní podmínkou je vysoká míra expertízy specializovaných týmů, jejich dostatečná kapacita a dlouhodobá udržitelnost.

Rozvoj a udržitelnost sítě specializovaných pracovišť musí vycházet z dat Národního zdravotnického informačního systému a Národního registru VO. Na jejich základě se vytváří standardizované postupy, které zahrnují definování cesty pacienta zdravotním systémem od vyslovení podezření na VO na úrovni primární péče až po vysoce specializovanou péči v CVSP-VO. Součástí postupů jsou multi – a interdisciplinární konzultace na národní i mezinárodní úrovni. Podmínkou udržitelného fungování je také nastavení odpovídajícího financování, které umožní zavádění nových forem péče a reagování na aktuální potřeby pacientů.

Kvalitní specializovaná péče se opírá o systematickou implementaci nejnovějších klinických doporučení, výstupů z mezinárodních konzultací i inovativních postupů a technologií v diagnostice a léčbě. Nezbytnou součástí je pravidelný sběr klinických

dat a účast na výzkumu, který umožňuje rychle přenášet nové poznatky do klinické praxe a zlepšovat výsledky léčby.

Významnou roli při rozvoji a zkvalitňování péče hrají odborné společnosti. Ty podporují vzdělávání a rozvoj specializací, šíří zdravotnickou osvětu a představují klíčového partnera při systémových zlepšeních. Jejich aktivní zapojení do tvorby politik a metodik posiluje udržitelnost systému a zajišťuje, že péče o pacienty s VO odpovídá nejvyšším standardům.

Strategický cíl 2 Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče

<p>Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026- 2035</p>	<p>Cíl zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče je v oblasti VO zcela klíčový. VO jsou charakteristická nízkou prevalencí, složitou etiologií a vysokou variabilitou klinických projevů, což vyžaduje vysoce specializovaný, individualizovaný a koordinovaný přístup k diagnostice, léčbě, prevenci a screeningu.</p> <p>Pacienti často čelí fragmentaci péče, opožděné diagnóze a omezenému přístupu ke specializovaným službám, což snižuje kvalitu výsledků péče a zhoršuje jejich kvalitu života. Koordinace a centralizace péče umožňuje efektivnější využití lidských i finančních zdrojů, snižuje duplicity vyšetření a zajišťuje lepší návaznost péče.</p> <p>Kvalitní a dostupná data jsou proto nezbytná pro efektivní plánování zdravotních služeb i výzkum. Případné zavádění moderních technologií a personalizovaných přístupů může významně zkrátit tzv. diagnostickou odyseu. V rámci systémového řešení je důležitá spolupráce mezi MZD a odbornými partnery, kteří budou schopni prosazovat konsensuální změny ve prospěch pacientů s VO.</p>
<p>Příspěvek k naplnění vize NSVO 2026- 2035</p>	<p>Cíl zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče přispívá k naplnění vize NSVO 2026-2035 tím, že umožňuje vytvoření komplexního systému péče, který je dostupný, kvalitní a odpovídá specifickým potřebám pacientů s VO.</p> <p>Optimalizace procesů v oblasti diagnostiky a léčby zrychluje přístup pacientů ke správné diagnóze a zahájení účinné terapie, čímž dochází ke zkrácení diagnostické odysey a zlepšení zdravotních výsledků poskytované péče, tak jako zvýšení její nákladové efektivity. Koordinovaný systém zároveň zohledňuje zdravotní i sociální dimenzi péče a umožňuje individualizovaný přístup k pacientovi i jeho okolí.</p>
<p>Popis žádoucího stavu</p>	<p>Specializovaná pracoviště s expertízou pro skupiny onemocnění odpovídající jednotlivým ERN spolupracují i s dalšími pracovišti. Počet a kompetence těchto pracovišť odrážejí potřeby dané skupiny pacientů s VO (počet, míra komplexity péče).</p>

(kde bychom chtěli být)	Ke garanci odborné kvality a jednotného přístupu existuje funkční odborný subjekt/autorita, která konsensuálně formuluje doporučení a odborná stanoviska k problematice VO a podporuje implementaci systémových změn.
Dopady na cílové skupiny	<p>Pacienti a jejich blízcí</p> <p>Vhodné nastavení systému péče urychlí proces diagnostiky VO, usnadní přístup ke specializované péči, případně k časnému zahájení léčby, pokud je k dispozici. Komplexní péče s navázanou sociální podporou zlepší kvalitu života pacienta a jeho rodiny.</p> <p>Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci</p> <p>Standardizované postupy a zjednodušení logistických a administrativních činností díky digitalizaci i díky personálnímu zajištění CVSP-VO nezdravotnickými pracovníky zvýší efektivitu práce a otevře prostor pro větší zapojení odborníků do vědeckovýzkumných činností a vzdělávání budoucí generace expertů.</p> <p>Tvůrci politik a veřejná správa</p> <p>Vybudovaný systém umožní systematické plánování i rozvoj dlouhodobě udržitelné péče o pacienty s VO.</p>

Specifický cíl 2.1 Organizace zdravotní péče s důrazem na centralizaci prostřednictvím národních a mezinárodních sítí

Je vytvořena a udržována síť specializovaných center, která poskytuje komplexní péči včetně sociální podpory. Tato síť je napojena na evropské struktury a zajišťuje přístup ke kvalitní péči pro všechny pacienty s VO.

Kvalitní, efektivní a dostupná zdravotní a sociální péče o pacienty s VO souvisí zejména se systémovým nastavením její organizace. Základní podmínkou je centralizace péče, která prostřednictvím koncentrace specializované problematiky zajišťuje udržení a růst expertízy a tím i klinické excelence zúčastněných zdravotnických týmů, které jsou základem CVSP-VO. CVSP-VO mají definované kompetence, podmínky pro dosažení a udržení specifické expertízy a parametry hodnocení kvality jimi poskytované péče. Součástí organizačních opatření je stanovení systému péče o pacienty s nediodagnostikovanými VO a systému zajišťujícího plynulý přechod pacientů z dětské do dospělé péče (tzv. transition care – přechodová péče).

Specifický cíl 2.1 Organizace zdravotní péče s důrazem na centralizaci prostřednictvím národních a mezinárodních sítí

<p>Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026-2035</p>	<p>Zařazení specifického cíle je nezbytné pro vytvoření efektivního, udržitelného a odborně koordinovaného systému péče o pacienty s VO. Centralizace péče prostřednictvím národních sítí propojených s ERN umožní efektivnější využití odborných kapacit, snížení regionálních nerovností v dostupnosti péče a posílí komunikaci a sdílení know-how mezi odborníky. Tento cíl přináší nástroje pro dlouhodobý rozvoj a udržitelnost systému, který je připraven čelit výzvam spojeným s poskytováním specializované péče v oblasti VO.</p>
<p>Příspěvek k naplnění strategického cíle</p>	<p>Příspěvá k naplnění strategického cíle prostřednictvím vytvoření jednotného, koordinovaného a efektivního systému péče o pacienty s VO. Centralizace péče do sítě vysoce specializovaných center zajišťuje rovný přístup ke kvalitní odborné péči, minimalizuje duplicitní vyšetření a zvyšuje efektivitu systému. Poskytování komplexní péče, zahrnující zdravotní i sociální podporu, významně přispívá ke zlepšení životní situace pacientů a jejich blízkých.</p> <p>Specifický cíl rovněž posiluje mezinárodní spolupráci (např. prostřednictvím ERN), sdílení znalostí a vytváří podmínky pro strategické plánování na národní úrovni. Má zároveň potenciál přispět ke zvyšování odborné erudice zdravotnických týmů, zefektivnění práce a zkvalitnění péče.</p>
<p>Popis žádoucího stavu (kde bychom chtěli být)</p>	<p>V žádoucím stavu existuje pro každou ERN skupinu onemocnění funkční, centralizovaná a koordinovaná síť specializovaných pracovišť. Tato centra jsou propojena a plně napojena na příslušné Evropské referenční sítě (ERN) prostřednictvím centra vysoce specializované péče (CVSP-VO), které je členem dané ERN. Je zaveden mechanismus pro poskytování péče pacientům s nediodnostikovaným VO.</p> <p>Každé CVSP-VO disponuje multidisciplinárním týmem, jehož složení a kapacita jednotlivých rolí v týmu odpovídají operačním kritériím stanoveným pro pracoviště zapojená do ERN a potřebám centra s ohledem na objem poskytované komplexní vysoce specializované péče. Centrum má k dispozici potřebné prostory a vybavení pro poskytování této péče. Zajišťuje i sociální podporu a spolupracuje s patientskými organizacemi. Struktura péče je standardizovaná napříč zdravotní a sociální oblastí a respektuje specifika jednotlivých onemocnění.</p>

	<p>Každý pacient je v optimálním případě v péči konkrétního CVSP-VO, případně jiného specializovaného centra, které odpovídá za koordinaci potřebné multidisciplinární péče.</p> <p>Komunikační kanály a sdílení dat jsou jednotné, pacienti mají přístup k moderním léčebným metodám dostupným v ČR, efektivní systém přeshraniční spolupráce umožňuje konzultace s odborníky z jiných zemí.</p> <p>Existuje řešení pro pacienty, kteří nespádají jednoznačně pod žádné centrum, i pro nedagnostikované pacienty.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti a jejich blízcí</p> <p>Získají diagnózu dříve a péči zajišťovanou ve specializovaných centrech s vysokou odborností a možností mezinárodní konzultace. Díky zapojení center do ERN mohou mít přístup k nejnovějším léčebným metodám. Sociální systém v rámci centra jim zároveň poskytne sociální poradenství, čímž se sníží zátěž rodin alepší kvalita života pacientů.</p> <p>Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci</p> <p>Těží ze sdílení osvědčených postupů, vzdělávacích aktivit a mezioborové spolupráce. Koncentrace odbornosti a lepší pracovní podmínky podpoří jejich motivaci i kvalitu poskytované péče.</p> <p>Tvůrci politik a veřejná správa</p> <p>Centralizace specializované péče přispívá ke zvýšení kvality poskytovaných služeb a strategickému rozvoji péče o pacienty s VO.</p>
<p>Možná opatření</p> <p>(jak dosáhnout žádoucího stavu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analýza dostupných dat o poskytování péče pacientům s VO (v NZIS a Národním registru VO). • Vyhodnocení získaných informací a odpovídající úprava stávajících nebo nastavení nových systémových opatření např. v podobě definování obecného složení multidisciplinárního týmu potřebného pro fungování CVSP-VO či specifických standardů péče pro jednotlivé skupiny VO. Vytvoření struktury pro zajištění péče o pacienty s nedagnostikovaným VO a s ultra-vzácným onemocněním. • Zavádění dostupných nových forem poskytování péče do klinické praxe. • Stanovení indikátorů kvality a efektivity specializované péče v CVSP-VO. • Vytvoření standardů přechodové péče (pediatrické specializované péče do péče pro dospělé) a provázání jejich nároků s úhradovými mechanismy.
<p>Indikátory*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Podíl pacientů léčených v CVSP-VO z celkového počtu pacientů s VO • Specializovaná centra jsou napojena na evropské struktury

	(Zdroj informací: https://vzacni.cz/prehled-ern-v-ceske-republice/ , https://www.orpha.net/cs)
Garant	MZD Odbor zdravotní péče
Spolupracující subjekty a instituce	Zdravotní pojišťovny; Poskytovatelé zdravotních služeb; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; MZD Odbor regulace cen a úhrad; MZD Oddělení zdravotních výkonů a dotací Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR; Národní institut kvality a excelence zdravotnictví; Pacientské organizace; Kraje; Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
Možné zdroje financování	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Veřejné zdravotní pojištění – úhrada zdravotních služeb, fondy. • Krajské a obecní rozpočty – financování regionálních modelů a kofinancování projektů dle specifických potřeb jednotlivých krajů. • Fondy EHP a švýcarsko-české spolupráce – doplňkový zdroj pro vybrané tematické oblasti, zejména v oblasti inovací a zvyšování dostupnosti péče. • Dotační nástroje MZD – pravidelné i účelové dotační programy. • Ostatní zdroje – vlastní zdroje poskytovatelů, granty, příspěvky, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
Hrubý odhad nákladů realizace**	393 mil.

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

Specifický cíl 2.2 Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií

Moderní postupy a technologie jsou plně integrovány do systému péče o pacienty s VO, umožňují rychlou diagnostiku, efektivní sdílení informací a zvyšují dostupnost péče.

Specifický cíl se zaměřuje na rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních diagnostických a léčebných postupů, monitorovacích a komunikačních technologií, které zásadně zvýší dostupnost, efektivitu i kvalitu péče o pacienty s VO.

Součástí je standardizovaný sběr a sdílení dat a podpora eHealth, virtuálních konzultačních systémů a využití telemedicíny. Již existující systém CPMS umožňuje řešit složité případy prostřednictvím mezinárodní odborné konzultace.

Důraz je kladen také na rozvoj distanční zdravotní i sociální péče s cílem zajistit kontinuitu podpory v domácím prostředí.

Specifický cíl 2.2 Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií

Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026- 2035	<p>Zařazení specifického cíle je nezbytné pro zajištění technologického, procesního a odborného rozvoje systému péče, který umožní reagovat na specifické potřeby pacientů s VO.</p> <p>Implementace moderních postupů a technologií odpovídajících potřebám jednotlivých skupin VO včetně interoperability IT systémů, telemedicíny, distanční péče a platformy pro mezinárodní konzultace (např. CPMS) – výrazně zlepší dostupnost, kvalitu a efektivitu péče.</p> <p>Tyto nástroje usnadní řešení složitých případů, umožní transfer osvědčených mezinárodních postupů do národní praxe a zároveň umožní uspokojit i potřeby pacientů žijících daleko od CVSP VO.</p> <p>Centralizace sběru dat i odborné expertízy napomůže strategickému plánování, sledování a vyhodnocování klinických výsledků a dlouhodobé udržitelnosti systému. Zapojení do mezinárodních sítí navíc zvýší odbornou úroveň poskytované péče a přístup k inovacím.</p>
Příspěvek k naplnění strategického cíle	<p>Specifický cíl přispívá k naplnění celkového strategického cíle NSVO 2026-2035 tím, že posiluje efektivitu, kvalitu a udržitelnost systému zdravotní péče o pacienty s VO prostřednictvím efektivního využití moderních postupů a technologií.</p> <p>Kompatibilita IT systémů mezi poskytovateli zdravotních služeb, národními registry a evropskými sítěmi (ERN) napomáhá rychlému a jednotnému sdílení informací, čímž dochází ke zkrácení diagnostického procesu, snížení duplicitních vyšetření a okamžité reakci na změny klinického stavu.</p> <p>Systém CPMS poskytuje bezpečné prostředí pro odborné konzultace složitých případů v reálném čase, čímž zvyšuje odbornou kvalitu rozhodování a podporuje multidisciplinární přístup.</p>

	<p>Zapojení do ERN umožňuje sdílení osvědčených postupů, efektivní využití inovací a strategické plánování péče na národní úrovni, čímž se zvyšuje celková kvalita a připravenost systému čelit budoucím výzvám.</p>
<p>Popis žádoucího stavu</p> <p>(kde bychom chtěli být)</p>	<p>Systém CPMS nebo jeho národní obdoba je běžně využíván jako platforma pro rychlé, kvalitní a multidisciplinární konzultace mezi centry v ČR i napříč Evropou.</p> <p>Telemedicína jako zdravotní služba poskytovaná na dálku a distanční zdravotní i sociální péče jsou běžně dostupné a vzájemně se doplňující formy podpory, které zkracují dobu diagnostiky, snižují administrativní zátěž a zvyšují komfort pacienta.</p> <p>Získaná data slouží k průběžnému monitorování kvality a efektivity péče, strategickému plánování i podpoře výzkumu. Moderní postupy včetně inovací jsou využívány v souladu s odbornými doporučeními a možnostmi systému, s důrazem na bezpečnost a efektivitu.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti a jejich blízcí</p> <p>Moderní postupy a technologie umožňují rychlejší a přesnou diagnostiku vedoucí k zahájení včasné léčby, zvyšují kvalitu života díky personalizované péči bez ohledu na místo bydliště a prostřednictvím moderních nástrojů aktivně zapojují pacienta do péče o vlastní zdraví.</p> <p>Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci</p> <p>Možnost sdílení dat a odborných konzultací složitých případů prostřednictvím systémů jako CPMS zlepšuje přístup k aktuálním poznatkům, podporuje mezioborovou spolupráci. Využití moderních postupů a technologií přispívá ke zkrácení doby diagnostiky, zvýšení efektivity léčebných postupů, snížení administrativní zátěže i efektivnějšímu nakládání s časem personálu i pacientů v procesu péče.</p> <p>Tvůrci politik a veřejná správa</p> <p>Zavedení moderních technologií a postupů umožní zvýšit efektivitu alokace finančních i personálních zdrojů v oblasti VO.</p>
<p>Možná opatření</p> <p>(jak dosáhnout žádoucího stavu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • CVSP-VO jsou vybavena moderními technologiemi pro diagnostiku, léčbu, monitoraci a management péče o pacienty s VO. • Rozvoj mezinárodní odborné spolupráce prostřednictvím systému CPMS. • Multidisciplinární systematické hodnocení (HTA) centralizovaně shromážděných dat a výsledků léčebných postupů za účelem optimalizace systému úhrad specializované péče reflektující technologický rozvoj.

	<ul style="list-style-type: none"> • Zavést funkční mechanismus pro systematické předávání výstupů Poradního orgánu pro léčivé přípravky pro VO příslušným profesím zapojeným do péče o pacienty s VO. • Vyhodnocení způsobů a přínosů integrace telemedicíny a distanční (zdravotní i sociální) péče do specializované péče o pacienty se VO a navržení způsobu jejich implementace.
Indikátory*	<ul style="list-style-type: none"> • CVSP-VO využívají telemedicínu včetně virtuálních konzultačních systémů (např. platformy, CPMS) a eHealth <p><i>(Zdroj informací: CVSP-VO evaluační reporty pro ERN)</i></p>
Garant	MZD Odbor zdravotní péče
Spolupracující subjekty a instituce	Zdravotní pojišťovny; Poskytovatelé zdravotních služeb; Odbor Národního centra elektronického zdravotnictví; MZD Odbor regulace cen a úhrad; MZD Odbor léčiv a zdravotnických prostředků; MZD Oddělení inovací, strategického rozvoje, digitálních technologií AI; MZD Oddělení hodnocení zdravotnických technologií Pacientské organizace; Kraje; Velké výzkumné infrastruktury
Možné zdroje financování	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Veřejné zdravotní pojištění – úhrada zdravotních služeb, fondy. • Krajské a obecní rozpočty – financování regionálních modelů a kofinancování projektů dle specifických potřeb jednotlivých krajů. • Fondy EHP a švýcarsko-české spolupráce – doplňkový zdroj pro vybrané tematické oblasti, zejména v oblasti inovací a zvyšování dostupnosti péče. • Dotační nástroje MZD – pravidelné i účelové dotační programy. • Velké výzkumné infrastruktury • Ostatní zdroje – vlastní zdroje poskytovatelů, granty, příspěvky, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
Hrubý odhad nákladů realizace**	300 mil.

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

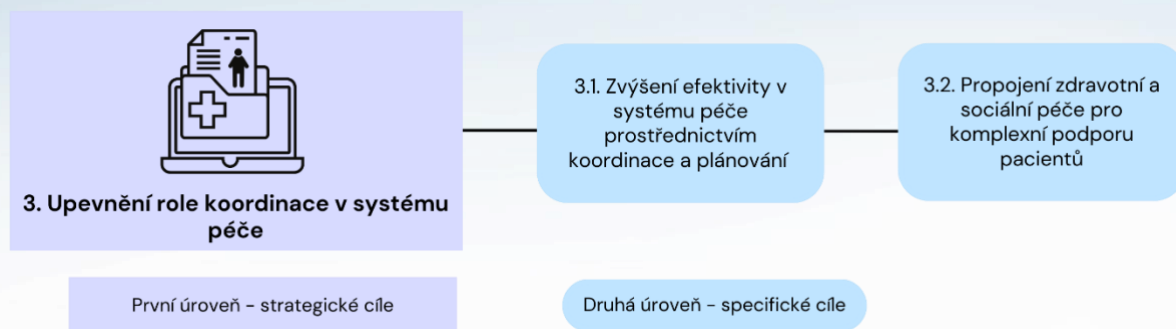


Ministerstvo
zdravotnictví

STRATEGICKÝ CÍL 3

Upevnění role koordinace
v systému péče

Strategický cíl 3: Upevnění role koordinace v systému péče



Koordinace péče o pacienty se vzácnými onemocněními je systematicky zajištěna napříč zdravotním a sociálním systémem, umožňuje plynulý průchod jednotlivými fázemi péče, zajišťuje její kontinuitu a podporuje individualizovaný přístup k pacientovi.

Koordinace představuje systémový mechanismus, který propojuje primární, specializovanou i vysoce specializovanou zdravotní péči se sociální podporou, vzděláváním a komunitními službami tak, aby péče byla plynulá, předvídatelná a postavená na individuálním plánu pacienta.

Cílem tohoto strategického cíle je posílit koordinaci péče o pacienty s VO napříč celým průběhem jejich onemocnění. Je potřeba vytvořit funkční systém koordinace péče, který zajistí, aby všichni relevantní aktéři (včetně pacienta a jeho rodiny) spolupracovali napříč systémy péče, obory, institucemi a sektory. Péče musí být kontinuální, na pacienta orientovaná a provázaná, a to jak v oblasti zdravotní (diagnostika, léčba, návazná péče), tak v oblasti sociální (sociální služby, poradenství, podpora vzdělávání).

Součástí tohoto cíle je vybudování stabilní sítě koordinátorů péče – jak na specializovaných pracovištích, tak v regionech. Tato síť bude systematickou podporou pro rodiny pacientů i zapojené odborníky a zajistí komplexnost a hladký průběh péče. Důraz je kladen na podporu mezioborové spolupráce a zajištění plynulých přechodů mezi různými úrovněmi, fázemi a formami péče, například při přechodu z dětské do dospělé péče nebo při návratu pacienta z nemocnice do domácího prostředí, aby se předešlo výpadkům v poskytování služeb.

Tento cíl navazuje a konkretizuje klíčové směry národních politik: Zdraví 2035 (např. na SC 2.1 Reforma primární péče – první koordinační bod u praktického lékaře; SC 2.2 Personální stabilizace – nové profesní role; SC 2.3 Digitalizace – sdílená dokumentace a interoperabilita; SC 2.5 Péče na sociálně-zdravotním pomezí – integrované modely a kontaktní opěrný bod pro pacienta), Strategii NSEZ 2025–2035 (patientský přístup k datům, standardy výměny informací, EHDS), Strategii sociálního začleňování 2021–2030 a Národní strategii rozvoje sociálních služeb 2016–2025/2026–2030. (case management, podpora pečujících, provázanost zdravotní a sociální sféry).

Dále také z Národního onkologického plánu 2030, který ukazuje, jak koordinace a síť center zlepšuje výsledky a efektivitu. NSVO 2026-2035 tyto rámce převádí do praxe VO: otevírá prostor pro zavádění centrových i komunitních koordinátorů, posiluje case management a zavádí společný individuální plán péče s pravidly pro datovou spolupráci napříč sektory.

STRATEGICKÝ CÍL 3. UPEVNĚNÍ ROLE KOORDINACE V SYSTÉMU PÉČE

<p>Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026-2035</p>	<p>Pacienti s VO často potřebují komplexní a dlouhodobou péči, která v současném systému někdy může být roztržitá a nekoordinovaná. Nedostatečné propojení mezi primární zdravotní péčí, specializovanými pracovišti, regionálními službami a navazující sociální podporou vede k výpadkům v kontinuitě péče a zatěžuje pacienty i jejich rodiny.</p> <p>V současnosti je koordinace péče zejména v podobě zajišťování návazné péče a administrativních úkonů spojených s různými typy žádostí často ponechána na pacientovi samotném či na jeho rodině. Tato zátěž má negativní dopady na kvalitu jejich života v psychické, sociální i ekonomické rovině. Ustavení systému koordinované péče by tuto zátěž mohlo významně snížit.</p> <p>Většina specializovaných pracovišť pro VO v ČR zatím nemá systematicky zajištěnou roli koordinátora péče. Tuto funkci často suplují lékaři či sestry nad rámec svých odborných kompetencí, což je odvádí od poskytování zdravotní péče a může vést k přetížení.</p>
<p>Příspěvek k naplnění vize NSVO 2026-2035</p>	<p>Koordinace péče představuje klíčový předpoklad pro naplnění vize této strategie – tedy zajištění dostupné, propojené a kvalitní podpory pro pacienty s VO v každé fázi jejich cesty systémem. Zavedením funkčních modelů koordinace získává každý pacient i jeho rodina srozumitelného průvodce a individuálně přizpůsobený plán péče, který reflektuje zdravotní i sociální potřeby.</p> <p>Koordinace napříč systémy, např. mezi primární péčí, specializovanými pracovišti a sociálními službami zajišťuje kontinuitu péče a eliminuje výpadky v podpoře. Propojení zdravotní a sociální složky zároveň přispívá k optimalizaci zdrojů – snižuje duplicity ve vyšetřeních, administrativní zátěž i časovou náročnost na straně pacientů, odborníků i systému.</p> <p>Díky napojení na evropské sítě (ERN) může ČR čerpat z inovativních přístupů a sdílených zkušeností, což zvyšuje odbornou úroveň poskytované péče v ČR a posiluje udržitelnost systému. Koordinace tak tvoří páteř komplexní, náležitě odborné a na pacienta zaměřené péče, kterou NSVO 2026-2035 prosazuje.</p>
<p>Popis žádoucího stavu (kde bychom chtěli být)</p>	<p>Pacient s VO má v každé fázi své cesty zdravotním a sociálním systémem přístup k efektivní, personalizované péči, která zahrnuje jak zdravotní, tak sociální složku. Péče je kontinuální, odborně provázaná a poskytovaná na základě individuálního plánu péče, který vytváří ošetřující lékař ve spolupráci s dalšími odborníky a s přihlédnutím k potřebám a preferencím pacienta a jeho rodiny. Plán péče je srozumitelně komunikován a pravidelně vyhodnocován.</p>

Koordinátor péče při CVSP-VO propojuje jednotlivé složky péče, podporuje pacienta a jeho rodinu, dozoruje plnění plánu a zajišťuje vazbu na regionální služby. Je zapojen do organizace péče v přechodových obdobích (např. mezi dětskou a dospělou péčí) a pomáhá zajistit plynulost a kontinuitu péče. V klíčových momentech dlouhodobé péče dochází k přehodnocení plánu za účasti ošetřujícího multidisciplinárního týmu, při nichž se pacient, rodina a odborníci (včetně koordinátora) společně domlouvají na dalších krocích. Systém koordinace umožňuje sdílení relevantních informací mezi poskytovateli péče a eliminuje administrativní zátěž a duplicitu.

**Dopady na
cílové skupiny**

Pacienti a jejich blízcí

Zavedení systematické koordinace péče výrazně zlepší zkušenost pacientů a jejich blízkých se zdravotním a sociálním systémem. Pacienti budou mít přístup k včasné a správně načasované péči, čímž se sníží riziko prodlení v diagnostice a léčbě a zlepší se klinické výsledky. Budou mít přehled o možnostech léčby i dostupných službách, a díky větší informovanosti se zvýší jejich schopnost aktivně se podílet na péči.

Koordinátor péče se stane kontaktní osobou, která pacienty a jejich rodiny provede složitými organizačními situacemi a zajistí, že na ně systém „nezapomene“. To povede ke snížení psychické i praktické zátěže, kterou rodiny nyní nesou – od hledání informací přes vyjednávání služeb až po finanční výdaje spojené s péčí.

Efektivní koordinace pomůže eliminovat duplicitní vyšetření, zbytečné návštěvy a cesty, a sníží možné výpadky příjmů (např. z důvodu častého čerpání volna). Rodiny budou lépe schopny čerpat nároky na dávky a příspěvky, což zvýší jejich ekonomickou stabilitu. Posílení psychologické a sociální podpory pak přispěje k celkové pohodě pacienta i jeho blízkých.

Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci

Lepší koordinace mezi jednotlivými poskytovateli zdravotní péče zefektivní jejich spolupráci, sníží administrativní zátěž a usnadní přístup ke klíčovým informacím. Zdravotníci se díky tomu budou moci více soustředit na klinickou práci a méně času věnovat organizačním úkonům.

Vzroste kvalita klinických rozhodnutí díky lepší informovanosti o stavu pacienta a průběhu předchozí péče. Zvýší se také motivace pacientů ke spolupráci, protože budou více rozumět průběhu a cílům své léčby. Multidisciplinární spolupráce se stane běžnou součástí praxe a přispěje ke komplexnějšímu pohledu na potřeby pacienta.

Tvůrci politik a veřejná správa

Zavedení koordinace péče přispěje k efektivnějšímu využívání veřejných zdrojů. Odstraněním duplicit, prodlení a chyb způsobených špatnou komunikací mezi složkami systému se sníží náklady a zlepší návratnost investic do péče. Koordinace umožní lepší přístup k péči a službám i v regionech mimo velká města a u pacientů s nižším socioekonomickým postavením.

Specifický cíl 3.1 Zvýšení efektivity v systému péče prostřednictvím koordinace a plánování

Systém péče o pacienta s VO je efektivně řízen prostřednictvím koordinace, která umožňuje plánování výkonů, návaznost služeb a optimalizaci využití odborných kapacit.

Cílem je zvýšit efektivitu péče o pacienty s VO zavedením integrovaného a koordinovaného přístupu napříč všemi úrovněmi zdravotního i sociálního systému – tak, aby každý pacient dostával „správnou péči ve správný čas na správném místě“. Koordinace má probíhat jak na úrovni CVSP-VO (řízení multidisciplinární péče a návazností), tak na úrovni komunity v místě bydliště pacienta (primární péče, domácí péče, rehabilitace, školní a pracovní podpora). Promyšlené plánování a koordinace omezí roztržitost, zkrátí prodlevy a sníží duplicity.

Zařazení tohoto cíle vychází z analytických zjištění o přenášení organizační zátěže na rodiny a z potřeby plynulých přechodů mezi segmenty péče (dětská vs. dospělá péče). Mezi zdroje, které hovoří pro zařazení tohoto bodu do NSVO 2026-2035 patří například projekt CONCORD (University College London) a také české piloty role koordinátora (např. pilotní projekt Koordinátora péče pro děti se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny. Institut Pallium, 2024–2025), které ukazují přínosy pro orientaci v systému, návaznost služeb a výrazné snížení zátěže zdravotníků – nejen administrativní, ale i zátěže spojené s časem věnovaným komunikaci a organizaci místo odborné péče.

Realizace cíle stojí na jasně definovaných rolích a kompetencích koordinátora, standardizovaných postupech a eHealth nástrojích pro sdílení informací; součástí je profesionalizace role a stabilní financování včetně průběžné evaluace (indikátory kontinuity, duplicit a spokojenosti).

Specifický cíl 3.1 je v přímé synergii se strategií Zdraví 2035 – Reformou primární péče (2.1), Péče na sociálně zdravotním pomezí (2.5), Personální stabilizací resortu zdravotnictví (2.2), Digitalizací zdravotnictví (2.3) a Optimalizací systému úhrad ve zdravotnictví (2.4). Navazuje taktéž na NSEZ 2025–2035.

Specifický cíl 3.1. Zvýšení efektivity v systému péče prostřednictvím koordinace a plánování

<p>Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026-2035</p>	<p>System péče o pacienty s VO v České republice je roztržštěný a nedostatečně provázaný. Péče probíhá často izolovaně, bez odpovídající koordinace, což vede ke zbytečným prodlevám, duplicitám, opomenutím a neefektivnímu využívání odborných i finančních kapacit.</p> <p>VO jsou přitom zpravidla komplexní, chronická a multioborová – pacienti často čelí více zdravotním problémům současně, které spadají do kompetencí různých odborníků. Bez efektivního plánování a koordinace péče dochází k situacím, kdy jednotlivé složky péče spolu nekomunikují nebo se dokonce vzájemně vylučují.</p>
<p>Příspěvek k naplnění strategického cíle</p>	<p>Zvýšení efektivity systému péče prostřednictvím koordinace a plánování přispívá k naplnění strategického cíle upevnění role koordinace v systému péče tím, že propojuje části zdravotního a sociálního systému do funkčního celku. Zavedením koordinace se zlepšuje návaznost péče, snižují se prodlevy v poskytování potřebných služeb a dochází k efektivnějšímu využívání dostupných odborných kapacit a vynaložených zdrojů.</p> <p>Koordinace umožňuje, aby pacienti dostávali péči včas a v potřebném pořadí, bez zbytečných duplicit či zpoždění. V praxi to vede ke zkrácení čekacích dob, lepším zdravotním výsledkům a vyšší spokojenosti pacientů a jejich rodin.</p> <p>I při omezených personálních a finančních kapacitách může systém díky promyšlenému plánování a koordinaci fungovat efektivně. Koordinace péče se tak stává nástrojem, který nejen zvyšuje kvalitu poskytované péče, ale zároveň podporuje její udržitelnost.</p>
<p>Popis žádoucího stavu (kde bychom chtěli být)</p>	<p>Péče o pacienty s VO je včas a systematicky koordinována tak, aby se předešlo roztržštěnosti, neefektivním postupům a nadbytečné zátěži pacienta a jeho blízkých, tak i zdravotnických pracovníků. Od okamžiku, kdy vznikne podezření na VO, je pacient nasměrován odpovídajícím směrem – praktický lékař nebo specialista jej doporučí k vyšetření do příslušného CVSP-VO. Pokud zde nelze diagnózu potvrdit nebo stanovit léčebný plán, probíhá konzultace s dalšími CVSP-VO na národní i mezinárodní úrovni.</p> <p>Koordinace péče na úrovni CVSP-VO je zahájena v okamžiku, kdy pacient vstupuje do péče vysoce specializovaného centra – buď při stanovení diagnózy, nebo při vyslovení oprávněného podezření na VO. Od tohoto momentu se kontaktní osobou pacienta pro praktické a organizační záležitosti stává centrový koordinátor péče. Kapacita centrového</p>

koordinátora je pro jednotlivá CVSP-VO stanovena ve specifickém standardu péče na základě komplexity VO a počtu sledovaných pacientů.

Koordinátor péče v CVSP-VO má přístup do sdílené dokumentace pacienta, pomáhá s realizací výkonů stanovených v diagnosticko-terapeutickém plánu, dohlíží na jejich návaznost, organizaci a komunikaci mezi jednotlivými odborníky a pracovišti. Koordinuje např. termíny kontrol, vyšetření, konzilií a je průvodcem pacienta v praktických aspektech pohybu systémem. V případě potřeby propojuje pacienta s odborníky na sociální poradenství, není však vykonavatelem administrativních kroků za pacienta, ani za jeho zákonného zástupce.

Současně může centrový koordinátor komunikovat s komunitním (regionálním) koordinátorem, který působí v místě bydliště pacienta. Společně zajišťují kontinuitu péče mezi centrem a regionem. Komunitní (regionální) koordinátor pomáhá zajišťovat návazné služby – např. domácí péči, rehabilitaci, psychologickou nebo sociální podporu, vzdělávací asistenci, ranou péči nebo podporu při návratu do zaměstnání. Pomáhá pacientovi a jeho rodině s orientací v dostupných službách, včetně pomoci s vyhledáním poskytovatele či asistence, vždy v souladu s přáním pacienta a při respektování jeho autonomie a odpovědnosti.

Systém tak vytváří stabilní síť podpory, ve které má pacient jasně určené kontakty pro řešení různých typů potřeb, a zároveň si uchovává vlastní roli při rozhodování o péči. Centrový i komunitní koordinátor spolupracují na individuálním plánu péče, sdílejí informace a zajišťují, aby byl plán průběžně aktualizován na základě potřeb pacienta. Výsledkem je předvídatelný, dobře propojený a pro pacienta srozumitelný systém, který zajišťuje efektivní využití kapacit a přináší vyšší kvalitu péče i života.

Dopady na cílové skupiny

Pacienti a jejich blízcí

Díky zavedení koordinace péče budou mít pacienti s VO větší šanci na jasně definovanou cestu zdravotně sociálním systémem. Místo nejistého bloudění mezi ordinacemi bude pacient efektivně nasměrován k příslušnému specializovanému centru, kde proběhne potřebná diagnostika a zahájení léčby. Pacient má přehled o tom, kdo koordinuje jednotlivé kroky péče a co jej čeká. Celkově se zlepšuje orientace pacienta systémem, snižuje stres a posiluje pocit jistoty, že péče funguje předvídatelně.

Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci

Koordinace péče přináší odborníkům větší přehled o stavu pacienta a kontinuitě péče. Sníží se množství duplicitních vyšetření i nadbytečných konzultací. Tato systematická koordinace pomůže snížit zátěž, kterou v současnosti často nesou lékaři a sestry v podobě praktických organizačních úkolů – tyto agendy bude možné přenést na školené koordinátory péče. Umožní to zdravotnickým i sociálním pracovníkům více

	<p>se soustředit na odbornou náplň své profese a zároveň podpoří multidisciplinární spolupráci.</p> <p>Tvůrci politik a veřejná správa</p> <p>Zavedení plánování a koordinace péče přispívá k výraznému zvýšení efektivity celého systému. Omezení zbytečných výkonů, redukce zpoždění a přesnější směřování pacientů snižují celkové náklady a zároveň zvyšují dostupnost péče bez nutnosti masivních investic. Dochází k efektivnějšímu využití odborných kapacit zdravotnického personálu. Systém se stává předvídatelnějším a udržitelným.</p>
<p>Možná opatření</p> <p>(jak dosáhnout žádoucího stavu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zavedení pozice koordinátora péče při centrech vysoce specializované, případně i specializované péče o pacienty s VO, a to včetně stanovení kompetencí, rozsahu působnosti a odpovědností. • Definice kapacitního modelu – tedy určení počtu úvazků koordinátorů v závislosti na počtu pacientů a typu onemocnění. • Definování kompetencí centrových a komunitních (regionálních) koordinátorů v rámci zdravotní a sociální složky péče – s jasným vymezením jejich role vůči odborníkům, pacientům a jejich role v systému. <i>(Koordinátor je podpůrnou osobou, nikoli odborným vedoucím léčby. Nepřebírá odpovědnost za rozhodování v oblasti diagnózy či terapie, ale pomáhá s realizací dohodnutého postupu, navigací systémem a zajištěním návaznosti. Bude nutné jasně vymezit roli samotného pacienta, který si zachovává autonomii a spolurozhodovací postavení).</i> • Vytvoření metodiky pro jednotlivé složky v systému koordinace péče (pracovní postupy, komunikační toky, kompetenční rámec a spolupráci mezi centrovými a komunitními koordinátory a také case managementem). • Nastavení financování pozice koordinátorů péče v systému péče. • Vytvoření systému pro pravidelné hodnocení efektivity a kvality koordinace péče, včetně sledování vybraných indikátorů (např. kontinuita návazných služeb apod.) a zpětné vazby od pacientů i odborníků.
Indikátory*	<ul style="list-style-type: none"> • Funkční systém koordinace péče o pacienty s VO <i>(Zdroj informací: opakovaný průzkum z CVSP-VO)</i>
Garant	MZD Odbor zdravotní péče
Spolupracující subjekty a instituce	Poskytovatelé zdravotní péče; Poskytovatelé sociálních služeb; Zdravotní pojišťovny; Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR; Kraje; Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR; Odbor regulace cen a úhrad MZD; Pacientské organizace
Možné zdroje	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol.

financování	<ul style="list-style-type: none"> • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Veřejné zdravotní pojištění – úhrada zdravotních služeb, fondy. • Krajské a obecní rozpočty – financování regionálních modelů a kofinancování projektů dle specifických potřeb jednotlivých krajů. • Fondy EHP a švýcarsko-české spolupráce – doplňkový zdroj pro vybrané tematické oblasti, zejména v oblasti inovací a zvyšování dostupnosti péče. • Dotační nástroje MZD – pravidelné i účelové dotační programy. • Ostatní zdroje – vlastní zdroje poskytovatelů, granty, příspěvky, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
Hrubý odhad nákladů realizace**	366 mil.

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

Specifický cíl 3.2 Propojení zdravotní a sociální péče pro komplexní podporu pacientů

Koordinace zajišťuje propojení zdravotní a sociální péče do funkčního celku, který reaguje na měnící se potřeby pacientů a umožňuje mu poskytovat cílenou a dostupnou podporu.

Cílem je vytvořit systém, ve kterém zdravotní a sociální péče fungují jako propojené části jednoho celku, nikoli jako oddělené, paralelní struktury. Pacienti s VO a jejich blízcí čelí situacím, které mají jak zdravotní, tak sociální dopady – ať už jde o potřebu domácí péče, úpravy vzdělávacích podmínek, podporu při pracovním uplatnění, nebo pomoc s orientací v dávkovém systému.

Zajištění provázanosti zdravotní a sociální péče vyžaduje systémové propojení všech relevantních aktérů a mechanismy pro sdílení informací, které umožní včasnou a koordinovanou reakci na měnící se potřeby pacienta. Do systému péče musí být zapojeni i odborníci mimo zdravotní systém – zejména sociální pracovníci – jak v rámci specializovaných center, tak v komunitě. Tito pracovníci musí být dostatečně dostupní, kvalifikovaní a obeznámeni se specifiky VO, ideálně na základě standardů péče připravených pro jednotlivé skupiny diagnóz. Pacientské organizace se mohou podílet na propojení jednotlivých aktérů.

Komplexní podpora zahrnuje nejen řešení sociálních dopadů onemocnění, ale také posílení autonomie pacienta, podporu jeho začlenění do běžného života a snížení zátěže pro jeho blízké. Pečující systém tak bude fungovat nejen jako léčebný, ale také jako podpůrný a začleňující.

NSVO 2026-2035 tímto cílem navazuje na rámec Zdraví 2035, konkrétně na Specifický cíl 2.5 „Péče na sociálně-zdravotním pomezí“, který vyžaduje vytvoření integrovaných modelů, kontaktních míst a opěrných bodů pro pacienta. Doplnuje také SC 2.2 Personální stabilizace (posílení multidisciplinárních týmů a vznik nových profesních rolí), SC 2.3 Digitalizace (sdílená dokumentace a interoperabilita) a SC 2.4 Optimalizace úhrad (cílenější směřování zdrojů).

Koherentní vazbu nachází i ve Strategii sociálního začleňování 2021–2030 a Národní strategii rozvoje sociálních služeb (2016–2025/2026-2030), které zdůrazňují case management, prevenci sociální exkluze a podporu pečujících rodin. NSVO 2026-2035 tyto rámce konkretizuje pro oblast VO – propojuje zdravotní a sociální podporu prostřednictvím koordinátorů a společného plánu péče, který sdílí informace napříč sektory a zohledňuje individuální potřeby pacienta.

Specifický cíl 3.2. Propojení zdravotní a sociální péče pro komplexní podporu pacientů

Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026-2035	<p>Pacienti s VO čelí dlouhodobým a kombinovaným dopadům svého onemocnění – zdravotním i sociálním. Vedle samotné léčby často potřebují pomoc při orientaci v systému podpory, zajištění péče v domácím prostředí, přizpůsobení podmínek pro vzdělávání či zaměstnání, nebo podporu v období přechodů mezi fázemi života.</p> <p>Zkušenosti z praxe i mezinárodní doporučení potvrzují, že propojení zdravotní a sociální složky péče přispívá ke zvýšení její kvality a efektivity. Pacienti, kteří mají přístup k sociální podpoře, bývají více motivováni spolupracovat na léčbě, lépe zvládají její náročnost a zůstávají déle začlenění v běžném životě. Dobře nastavená zdravotně-sociální koordinace tedy nepředstavuje jen „doplňek“, ale významný prvek prevence zhoršování zdravotního stavu pacientů.</p> <p>Zařazení tohoto cíle je proto nezbytné pro vytvoření skutečně komplexního systému péče, který reaguje na reálné potřeby pacientů a jejich blízkých, podporuje jejich aktivní roli a napomáhá jejich začlenění do společnosti.</p>
Příspěvek k naplnění strategického cíle	<p>Propojení zdravotní a sociální péče přispívá k naplnění strategického cíle upevnění role koordinace v systému péče tím, že rozšiřuje rámec podpory o všechny složky, které ovlivňují život pacientů s VO.</p>
Popis žádoucího stavu	<p>Pacienti s VO mají zajištěnu provázanou zdravotní a sociální podporu od okamžiku stanovení diagnózy, v průběhu léčby i při řešení dopadů</p>

(kde bychom
chtěli být)

onemocnění na běžný život. Tato podpora je dostupná i pacientům bez definitivně stanovené diagnózy, pokud jejich stav výrazně ovlivňuje každodenní fungování. Rodiny znají své kontaktní osoby pro různé typy potřeb a nejsou nuceny samy vyhledávat a propojovat služby napříč systémem.

Součástí každého specializovaného pracoviště centra je multidisciplinární tým (MDT), ve kterém působí nejen zdravotníci, ale také sociální pracovník a psycholog – v kapacitě odpovídající počtu a specifickým potřebám dané patientské skupiny. Tito pracovníci spolupracují s ošetřujícím lékařem a centrovým koordinátorem péče a jsou zároveň v úzkém kontaktu s odborníky a službami v místě bydliště pacienta.

Centrový koordinátor péče plní úkoly spojené s plánováním a koordinací péče naplánované specializovaným centrem. V průběhu své praxe doplňuje vzdělání o témata nezbytná pro výkon své činnosti.

Regionální (komunitní) koordinátor péče je oporou pacienta a jeho rodiny v místě bydliště. Spolupracuje s CVSP-VO a jejich centrovými koordinátory, napojuje se na plán péče a pomáhá zajistit návazné sociální a podpůrné služby. Mezi jeho možné klíčové úkoly může patřit:

- podpora při žádostech o dávky či služby,
- nasměrování na podporu ve vzdělávání (u dětí a mladistvých),
- prevence sociální izolace a podpora zaměstnání pacienta nebo pečujících,
- zajištění návaznosti domácí, paliativní či rané péče,
- dohled nad plněním plánu péče v regionu prostřednictvím komunikace s místními poskytovateli.

Ve spolupráci s koordinátory působí v nemocnicích i zdravotně-sociální pracovníci – odborníci definovaní dle zákona, kteří zajišťují propojení zdravotních a sociálních služeb v rámci lůžkových zařízení.

Systém jasně vymezuje kompetence jednotlivých profesí, eliminuje překryvy a umožňuje, aby každý pracovník mohl vykonávat svoji činnost efektivně a s odpovídajícím vzděláním a úhradou. Cílem je, aby pacient nebyl odkázán na to, že „všichni dělají všechno“, ale aby dostal podporu od lidí, kteří mají jasnou roli, kvalifikaci a odpovědnost.

Dopady na cílové skupiny

Pacienti a jejich blízcí

Díky propojení zdravotní a sociální péče získávají pacienti s VO komplexní podporu, která zohledňuje nejen jejich zdravotní stav, ale i reálné životní okolnosti. Tím se zvyšuje kvalita života, snižuje stres spojený s hledáním a koordinací různých služeb a zlepšuje dostupnost pomůcek, příspěvků i další praktické podpory. Rodiny mají přehled, na koho se mohou obrátit v různých situacích, a nejsou na péči o nemocného člena samy. Pacienti tak mohou déle zůstat aktivní v běžném životě – ve škole, v práci, v komunitě.

Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci

	<p>Lepší provázanost zdravotní a sociální péče usnadňuje každodenní práci zdravotníků i sociálních pracovníků. Díky sdíleným informacím mají přehled o situaci pacienta v širším kontextu a mohou navrhnout cílené intervence. Spolupráce napříč systémem je jednodušší a efektivnější, nedochází ke zbytečnému opakování úkonů nebo nechtěnému přehlížení důležitých potřeb pacientů. Dochází ke snížení nároků na čas, který vyžaduje zajištění organizace realizace plánu péče, což vede k lepšímu využití odborných kapacit.</p> <p>Tvůrci politik a veřejná správa</p> <p>Propojení zdravotní a sociální podpory a péče zvyšuje efektivitu systému jako celku, protože umožňuje lépe plánovat, cíleně směřovat zdroje tam, kde jsou skutečně potřeba, a zajišťuje efektivní využívání.</p>
<p>Možná opatření</p> <p>(jak dosáhnout žadujícího stavu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Definování role koordinátora péče v multidisciplinárním týmu (MDT), včetně vymezení jeho kompetencí v oblasti zdravotní a sociální agendy. • Specifikace kapacitní potřeby pro zapojení sociálních pracovníků a psychologů v MDT jednotlivých CVSP-VO. • Na úrovni regionů zmapovat kapacity sociálních i zdravotních služeb a nominovat koordinujícího regionálního sociálního pracovníka, který bude spolupracovat s komunitním koordinátorem a napojovat pacienty na dostupné služby v místě bydliště – např. domácí péči, sociální poradenství, asistenci, paliativní péči, ranou péči nebo služby pro podporu zaměstnanosti a vzdělávání. • Vytvoření modelu integrované péče, který formálně propojí zdravotní a sociální služby – včetně definování pracovních postupů, sdílení informací a plánování péče. • Nastavení procesů pro sdílení klíčových informací ze zdravotní a sociální oblasti péče o pacienta s VO. • Zavést mechanismy pro hodnocení kvality a efektivity integrované péče. • Zmapování potřeb blízkých pečujících osob/neformálních pečujících včetně typologie provázanosti specifické potřeby péče a potřeb u pacientů s VO. • Zapojení patientských organizací a dalších důležitých subjektů do procesů mapování sociálních potřeb pacientů.
<p>Indikátory*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • CVSP-VO mají zavedenu spolupráci se sociálními službami v adekvátním rozsahu dle specifické problematiky VO a celkového objemu péče. <p><i>(Zdroj informací: opakovaný průzkum z CVSP-VO)</i></p>
<p>Garant</p>	<p>MZD Odbor zdravotní péče</p>
<p>Spolupracující subjekty a</p>	<p>Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR; Kraje; Poskytovatelé sociálních služeb; Poskytovatelé zdravotní péče; Zdravotní pojišťovny</p>

instituce	
Možné zdroje financování	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Veřejné zdravotní pojištění – úhrada zdravotních služeb, fondy. • Krajské a obecní rozpočty – financování regionálních modelů a kofinancování projektů dle specifických potřeb jednotlivých krajů. • Fondy EHP a švýcarsko-české spolupráce – doplňkový zdroj pro vybrané tematické oblasti, zejména v oblasti inovací a zvyšování dostupnosti péče. • Dotační nástroje MZD – pravidelné i účelové dotační programy. • Ostatní zdroje – vlastní zdroje poskytovatelů, granty, příspěvky, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
Hrubý odhad nákladů realizace**	10 mil.

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

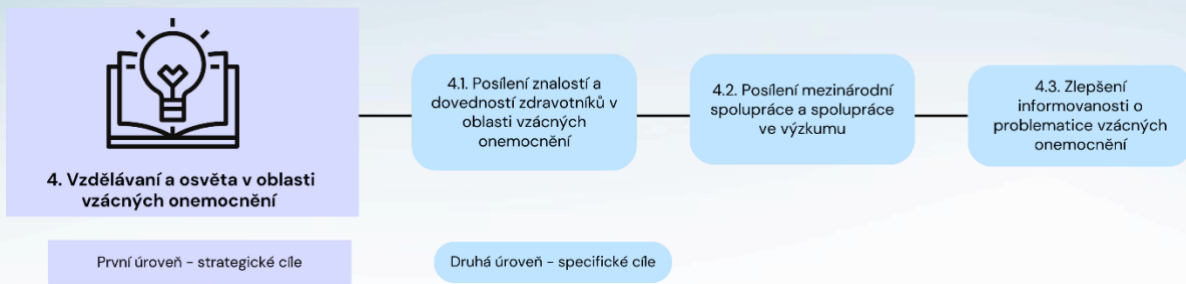


Ministerstvo
zdravotnictví

STRATEGICKÝ CÍL 4

Vzdělávání a osvěta v oblasti
vzácných onemocnění

Strategický cíl 4 Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění



V oblasti VO je zajištěno, že odborníci, pacienti i veřejnost mají přístup k aktuálním, ověřeným a prakticky využitelným znalostem o příznacích, diagnostice, možnostech léčby, sociální podpoře a životě s VO. Tyto znalosti jsou systematicky rozvíjeny a uplatňovány v praxi.

Cílem tohoto strategického pilíře je zajistit zlepšení informovanosti zdravotníků, laické veřejnosti a pacientů o problematice VO. Odpovídající znalosti o VO nezbytné pro poskytování kvalitní, koordinované péče potřebují odborníci napříč zdravotní, sociální i souvisejícími oblastmi. Vzdělávání je proto pojato jako systémové a dostupné, cílí nejen na zdravotnické pracovníky, ale i na sociální pracovníky, koordinátory péče, pacienty, jejich blízké a širší veřejnost.

Zásadní je systematické vzdělávání zdravotníků napříč všemi úrovněmi profesní přípravy od pregraduálního přes postgraduální vzdělávání, včetně specializačního vzdělávání. Důraz je kladen na zařazení VO do vzdělávacích kurikul lékařů i nelékařských zdravotnických profesí, zejména v oborech jako je pediatrie, vnitřní, všeobecné praktické lékařství a praktické lékařství pro děti a dorost, a v oblastech působení nelékařských zdravotnických povolání.

Významným tématem je také posílení odborných kapacit v CVSP-VO, včetně vzdělávání juniorních pracovníků, které má zajistit generační kontinuitu a stabilitu znalostní báze. Stejně tak je důležité cílené vzdělávání sociálních pracovníků a koordinátorů péče, kteří ve své praxi spolupracují s pacienty s VO.

Součástí cíle je také zvyšování povědomí o VO v široké veřejnosti. To zahrnuje zapojení médií, ale také sociálních sítí. Jedním z prvků vzdělávacích a osvětových aktivit může být také spolupráce s patientskými organizacemi.

Strategický cíl 4. Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění

Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026- 2035	<p>Vzdělávání a zvyšování kompetencí jsou klíčovými předpoklady pro zajištění kvalitní a koordinované péče o pacienty s VO. Problematika VO je složitá, multioborová, a vyžadují specifické znalosti, které v běžném profesním vzdělávání zdravotníků i sociálních pracovníků často chybí. Zvýšení odborné úrovně všech zapojených profesí vede k efektivnější organizaci péče, rychlejší diagnostice a lepší orientaci v systému zdravotních a sociálních služeb. Znalostní vybavenost jednotlivých aktérů hraje zásadní roli v tom, zda se pacient dostane včas na správné místo a obdrží odpovídající pomoc. Protože se odborníci v různých oblastech – od zdravotnictví po sociální sféru – s pacienty s VO setkávají pouze výjimečně, je nezbytné, aby měli k dispozici rychle dostupné, přehledné a ověřené zdroje informací, které jim umožní jednat správně, odpovědně a včas.</p>
Příspěvek k naplnění vize NSVO 2026- 2035	<p>Systematické a dostupné vzdělávání všech zapojených aktérů v oblasti VO zásadním způsobem přispívá k naplňování strategických cílů v oblasti zajištění kvalitní a rovné péče o pacienty s VO. Především podporuje včasné zahájení diagnostického postupu prostřednictvím zdravotnických pracovníků, kteří jsou schopni rozpoznat první příznaky VO i ve své běžné praxi.</p> <p>Vzdělávání přispívá k celkové kultivaci systému – zvyšuje povědomí o specifických potřebách pacientů s VO, zlepšuje připravenost odborné veřejnosti na nové výzvy, jako jsou personalizovaná medicína, přístup k inovativní léčbě nebo management pacientů bez diagnózy.</p>
Popis žádoucího stavu (kde bychom chtěli být)	<p>V oblasti VO probíhá systematické, cílené a mezioborové vzdělávání všech relevantních aktérů – od lékařů a dalších zdravotníků, přes sociální pracovníky, koordinátory, pedagogy až po samotné pacienty a jejich rodiny. Informace jsou snadno dostupné, pravidelně aktualizované, srozumitelné a ověřené, což přispívá ke zvyšování odborné úrovně péče, zkracování diagnostického procesu a zlepšování mezioborové spolupráce.</p> <p>Problematika VO je pevně zakotvena v pregraduálním i postgraduálním vzdělávání všech klíčových oborů, včetně specializačních programů. Medici se během svého studia seznamují se specifiky péče o pacienty s VO a získávají o těchto chorobách všeobecný přehled. V rámci kontinuálního profesního rozvoje mají lékaři a další zdravotničtí pracovníci přístup k různým formám vzdělávání, které jim umožňují udržovat si aktuální znalosti.</p>

	<p>Koordinátoři péče mají k dispozici specializovaný výcvik zaměřený na specifika VO, který jim umožňuje efektivně spolupracovat v rámci multidisciplinárních týmů. Také pracovníci sociálních služeb, psychologové nebo terapeuti se mohou vzdělávat prostřednictvím cílených kurzů a edukačních nástrojů.</p> <p>Pacienti a jejich pečující mají přístup k laicky srozumitelným zdrojům a k cíleným edukačním aktivitám, které jim umožňují lépe porozumět vlastnímu onemocnění, orientovat se v systému péče a aktivně se zapojit do rozhodování o své léčbě.</p> <p>Fungují platformy pro vzdělávání, které nabízejí školení a podpůrné programy pro pacienty, jejich blízké i odborníky napříč profesemi. Současně existuje veřejně dostupný, oficiální informační portál s ověřenými a pravidelně aktualizovanými informacemi o VO, léčbě i sociální podpoře.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti a jejich blízcí</p> <p>Díky vyšší odbornosti zdravotnických i sociálních pracovníků je péče lépe individualizovaná, kontinuální a více reflektuje potřeby každého pacienta. Pacienti a jejich rodiny lépe rozumějí svému onemocnění, cítí se být respektováni a zapojeni do rozhodování, což výrazně snižuje jejich psychickou zátěž a posiluje důvěru v systém.</p> <p>Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci</p> <p>Zvýšená dostupnost vzdělávání a přístup k ověřeným informacím zvyšují odbornou jistotu pracovníků při péči o pacienty s VO. Přispívají k efektivnějšímu rozhodování i v komplikovaných klinických situacích, a zvyšují motivaci zapojit se do péče o tuto specifickou skupinu pacientů. Vzdělávací aktivity rovněž posilují spolupráci mezi profesemi, a tím podporují týmový, multidisciplinární přístup. To vše zvyšuje profesní prestiž pracovníků i celého systému.</p> <p>Tvůrci politik a veřejná správa</p> <p>Systematické vzdělávání přispívá ke kultivaci celého systému péče o VO a zajišťuje jeho lepší připravenost reagovat na nové výzvy. Zvyšuje efektivitu systému, podporuje mezinárodní spolupráci a přenos znalostí mezi státy. Díky vzdělaným a informovaným odborníkům je možné činit kvalitnější rozhodnutí při plánování i hodnocení opatření a lépe nastavovat strategické priority v oblasti péče o pacienty s VO.</p>

Specifický cíl 4.1 Posílení znalostí a dovedností zdravotnických pracovníků v oblasti vzácných onemocnění

Zdravotníci napříč obory rozumějí základním principům diagnostiky, léčby a dlouhodobé péče o pacienty s VO. Umí rozpoznat varovné příznaky, orientují se v systému péče a vědí, kdy a kam pacienta nasměřovat.

V oblasti VO přetrvává dlouhodobý deficit systematického a cíleného vzdělávání zdravotnických pracovníků napříč profesemi. Nedostatek povědomí o specifikách těchto onemocnění se promítá do opožděného stanovení diagnózy, nesprávného nastavení léčby a celkově nižší kvality poskytované péče. Zajištění odborné připravenosti všech aktérů je proto klíčovým předpokladem pro zlepšení péče o pacienty s VO.

Z tohoto důvodu je nezbytné zavést ucelený, kontinuální systém vzdělávání, který bude zahrnovat lékaře i nelékařské zdravotnické pracovníky. Vzdělávání o VO musí být systematicky začleněno do pregraduální i postgraduální přípravy, včetně specializačního vzdělávání, zejména v lékařských oborech jako je pediatrie, vnitřní a praktické lékařství i v řadě nelékařských oblastí (ošetřovatelství, fyzioterapie, ergoterapie, speciální pedagogové, sociální pedagogové, a další).

Zvláštní pozornost je třeba věnovat i cílenému zaškolování nových pracovníků CVSP-VO, aby byla zajištěna kontinuita odbornosti a udržení multidisciplinární expertízy. V současné době chybí také jednotná definice kvalifikačních požadavků pro získání statusu odborníka na VO dle jednotlivých skupin nemocí (např. dle členění ERN).

Mladí lékaři a další členové multidisciplinárních týmů potřebují systematickou podporu ze strany poskytovatelů k rozvoji specializované expertízy. Klíčová je rovněž mezinárodní výměna znalostí, včetně aktivní účasti v rámci vzdělávacích aktivit ERN, která by měla být cíleně podporována a organizačně zakotvena.

Specifický cíl 4.1. Posílení znalostí a dovedností zdravotnických pracovníků v oblasti vzácných onemocnění

**Zdůvodnění
zařazení do
NSVO 2026-
2035**

Většina VO vyžaduje expertízu přesahující jednotlivé medicínské odbornosti. Vzdělání budoucích odborníků na určitou skupinu VO je kromě teoretické průpravy v průběhu pregraduálního a postgraduálního vzdělávání vázáno na předávání zkušenosti akumulované ve specializovaných centrech u nás i v zahraničí a na specifických vzdělávacích aktivitách pořádaných těmito centry. Jelikož se mnohá z těchto onemocnění projevují atypicky, jsou obtížně diagnostikovatelná a často vyžadují specifický přístup, je systematické a kontinuální vzdělávání odborníků jedním ze základních předpokladů zajištění kvalitní péče.

**Příspěvek
k naplnění vize
NSVO 2026-2035**

Zlepšení kvality péče o pacienty s VO začíná již během pregraduálního studia budoucích zdravotnických profesionálů a pokračuje během celého jejich profesního života. Vzdělávací rámec, založený na odborných kurzech, účasti na výzkumu, multidisciplinární spolupráci a využívání moderních technologií, zvyšuje úroveň poskytované péče a zároveň přispívá k její dlouhodobé udržitelnosti. Jedním ze stěžejních kroků je systematické začlenění problematiky VO do výuky na lékařských fakultách, a to v rámci pregraduálních i postgraduálních programů. Dále je nezbytné rozvíjet nabídku specializovaných školení a kurzů zaměřených na VO, a to jak v národní, tak mezinárodní rovině – včetně možnosti získání mezinárodně uznávaných certifikací. Pro rozvoj odbornosti je důležité zapojení do výzkumných projektů a klinických studií, stejně jako přístup k odborným databázím. Významný přínos má i mentoring a koučink, které podporují předávání znalostí mezi generacemi odborníků. Vzhledem k rostoucí roli technologií je důležité také školení v oblasti telemedicíny a digitálních nástrojů, které umožňují poskytovat péči i v regionech se zhoršenou dostupností.

**Popis žádoucího
stavu
(kde bychom
chtěli být)**

Cílem je vybudovat udržitelný a systematický vzdělávací rámec pro odborníky, kteří se podílejí na péči o pacienty s VO, a zároveň zajistit dostupné a srozumitelné vzdělávání i pro samotné pacienty a jejich blízké. Takový rámec posiluje odborný růst, zvyšuje kvalitu péče, podporuje mezioborovou spolupráci a umožňuje sdílení znalostí jak na národní, tak mezinárodní úrovni.

Každé CVSP-VO má vytvořenou strategii vzdělávání a zavedený systém předávání odborných znalostí. V České republice je dostupné specializační a certifikované vzdělávání zaměřené na VO. Kromě toho funguje moderní a pravidelně aktualizovaná vzdělávací platforma spolu s veřejným informačním portálem, které obsahují ověřené edukační materiály.

Koordinátoři péče, sociální pracovníci i další relevantní profese se mohou účastnit školení zaměřených na specifika VO. Mentoring, supervize a multioborová spolupráce jsou systematicky podporovány, včetně aktivního zapojení České republiky do mezinárodních vzdělávacích aktivit v rámci ERN.

Edukační programy jsou pravidelně revidovány a doplňovány na základě nejnovějších vědeckých poznatků a doporučení. Praktici, lékaři prvního kontaktu i další specialisté umějí rozpoznat tzv. „red flags“. Díky cílenému vzdělávání tito lékaři přesně vědí, na které specializované pracoviště pacienta nasměrovat a tím se zvyšuje šance na včasné stanovení diagnózy a zahájení odpovídající péče.

Pacienti s VO a jejich blízcí mají k dispozici srozumitelné, kvalitní a odborně garantované informace o onemocnění i o možnostech péče.

**Dopady na
cílové skupiny**

Pacienti a jejich blízcí

Zavedení systematického vzdělávání odborníků přináší pacientům kvalitnější, personalizovanou a lépe koordinovanou péči. Díky vyšší informovanosti zdravotnických pracovníků dochází k rychlejšímu rozpoznání příznaků, omezení zbytečných vyšetření a dřívějšímu zahájení cílené léčby. Pacienti tak mají vyšší šanci na zlepšení nebo stabilizaci zdravotního stavu. Lépe se také orientují v systému péče a jsou aktivními partnery ve své léčbě.

Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci

Zdravotničtí pracovníci díky cílenému vzdělávání získávají vyšší profesní jistotu při práci s pacienty s VO. Mají k dispozici aktuální znalosti, přehled o dostupných nástrojích a kontaktech a jsou schopni efektivně rozhodovat i v komplexních případech. To podporuje jejich motivaci a mezioborovou spolupráci, umožňuje profesní růst a rozvoj specializace v oblasti VO.

Tvůrci politik a veřejná správa

Kvalitní a systematické vzdělávání odborníků přispívá k vyšší účinnosti a rovnosti celého systému zdravotní péče. Omezení chybných či zbytečně zpožděných zásahů vede ke snížení nákladů a zvyšuje transparentnost rozhodovacích procesů. Důvěra veřejnosti ve zdravotní politiku se posiluje a zdravotní systém je lépe připraven reagovat na výzvy spojené s péčí o pacienty s VO.

**Možná
opatření
(jak dosáhnout
žádoucího stavu)**

- Podpora mentoringu a odborné supervize, včetně zapojení zahraničních mentorů.
- Přístup zdravotnických pracovníků k e-learningovým kurzům, odborné literatuře, databázím a moderním vzdělávacím nástrojům.
- Vzdělávání v oblasti VO je nedílnou součástí celoživotního profesního rozvoje zdravotnických pracovníků.
- Dostupnost školení v oblasti elektronizace zdravotnictví.
- Školení pro praktické lékaře a lékaře pro děti a dorost zaměřená na rozpoznání a včasné nasměrování pacientů s podezřením na VO systémem péče.
- Pregraduální a postgraduální studium lékařských oborů zohledňují oblast VO zahrnující nejen zdravotní, ale i sociální problematiku.
- Pregraduální studium nelékařských oborů zohledňují oblast VO zahrnující nejen zdravotní, ale i sociální problematiku bude definováno v tzv. Kvalifikačním standardu pro všeobecné sestry (při příští aktualizaci).
- V oblasti postgraduálního studia nelékařských oborů zohledňujících oblast VO budou vytvořeny a nabízeny kurzy v rámci celoživotního vzdělávání.
- Začlenění témat VO do agendy odborných kongresů napříč obory.

	<ul style="list-style-type: none"> • Školení koordinátorů péče a sociálních pracovníků v oblasti specifík VO. • Podpora výměny zkušeností mezi CVSP-VO a dalšími evropskými centry pro VO. • Zavedení informací o principech sdíleného rozhodování, „shared decision-making“ a změnách v komunikaci s pacientem do výuky pro lékaře a ostatní zdravotnické pracovníky.
Indikátory*	<ul style="list-style-type: none"> • Zdravotníci (i mimo CVSP-VO) mají dostatek znalostí o základních principech diagnostiky, léčby a dlouhodobé péče o pacienty s VO. • Pozitivní trend hodnocení oproti roku 2024 v průzkumu Rare Barometer. (Zdroj informací: CVSP-VO, opakovaný průzkum mezi zdravotníky)
Garant	MZD Sekce zdravotní péče
Spolupracující subjekty a instituce	Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví; Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů; Lékařské fakulty/ nelékařské fakulty; Odbor zdravotnických povolání MZD; Odbor lékařských povolání MZD; Česká lékařská komora; Česká asociace sester; Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, ČAVO, patientské organizace
Možné zdroje financování	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Fondy EHP a švýcarsko-české spolupráce – doplňkový zdroj pro vybrané tematické oblasti, zejména v oblasti inovací a zvyšování dostupnosti péče. • Dotační nástroje MZD – pravidelné i účelové dotační programy. • Ostatní zdroje – vlastní zdroje poskytovatelů, granty, příspěvky, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
Hrubý odhad nákladů realizace**	150 mil.

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

Specifický cíl 4.2 Posílení mezinárodní spolupráce a spolupráce ve výzkumu

Odborníci v oblasti VO mají přístup k mezinárodním poznatkům a jsou zapojeni do výzkumných a vzdělávacích sítí, které přispívají k rozvoji péče a zvyšování odborné úrovně v České republice.

Cílem je systematicky rozvíjet mezinárodní spolupráci v oblasti klinické péče, výzkumu a vzdělávání, neboť právě mezinárodní propojení představuje klíčový nástroj pro zajištění kvalitní péče o pacienty s VO. Z důvodu nízkého výskytu jednotlivých diagnóz je sdílení znalostí, dat a zkušeností mezi státy zásadní nejen pro zlepšení klinické praxe, ale i pro vývoj nových léčebných metod, diagnostických přístupů a vzdělávacích programů.

Mezinárodní spolupráce se zaměřuje na více rovin – zapojení do mezinárodních konzultačních platforem, jako je například CPMS (Clinical Patient Management System), usnadnění účasti českých pacientů v zahraničních klinických studiích či zajištění přeshraniční péče tam, kde specifická léčba v České republice chybí.

Důležitou součástí mezinárodní spolupráce a rozvoje odborného zázemí v oblasti VO je také podpora odborníků v dalším profesním vzdělávání, například prostřednictvím doktorského studia (Ph.D.). Je žádoucí, aby se zdravotníci i další odborní pracovníci věnovali cílenému výzkumu VO, čímž se podpoří nejen rozvoj jejich odborné expertízy, ale i celkové zvyšování výzkumné kapacity systému.

Mělo by být systematicky podporováno navazování mezinárodní vědecké spolupráce, zejména s výzkumnými institucemi, které se dlouhodobě zabývají VO. Tato partnerství umožňují přístup k novým datům, metodám i klinickým studiím, a přispívají k rychlejšímu přenosu poznatků do praxe v České republice. Od roku 2024 je ČR součástí partnerství ERDERA (European Rare Diseases Research Alliance). Toto partnerství je zastřešeno programem Horizon Europe a potrvá až do roku 2031; v České republice se díky němu vypisují veřejné soutěže a realizují výzkumné projekty.

Specifický cíl 4.2. Posílení mezinárodní spolupráce a spolupráce ve výzkumu

Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026- 2035

Zařazení mezinárodní spolupráce a výzkumného propojení do Národní strategie pro VO je nezbytné vzhledem k charakteru těchto onemocnění, která jsou vzácná nejen v rámci jednoho státu, ale i v mezinárodním měřítku. Malý počet pacientů v jednotlivých zemích brání smysluplnému klinickému zkoumání bez navázání mezinárodních partnerství – spolupráce je proto klíčová pro získání dostatečně velkých a relevantních kohort.

	<p>Přístup k nejnovějším vědeckým poznatkům prostřednictvím zahraničních sítí a institucí zásadně zvyšuje kvalitu poskytované péče a zároveň umožňuje rychlejší zavádění inovativních diagnostických a terapeutických metod v ČR.</p> <p>Mezinárodní spolupráce zároveň usnadňuje přenos inovací do běžné klinické praxe a výrazně urychluje přístup českých pacientů k léčbě, která u nás zatím nemusí být dostupná. Nezastupitelnou roli hraje také sdílení dat mezi státy, které zvyšuje kvalitu a využitelnost národních i mezinárodních registrů. Tyto registry jsou přitom klíčovým nástrojem pro vývoj cílených terapií a podporu výzkumu.</p>
<p>Příspěvek k naplnění strategického cíle</p>	<p>Posílení mezinárodní spolupráce v oblasti VO významně přispívá k naplnění vize strategie tím, že propojuje odborníky, instituce a pacienty napříč hranicemi států a umožňuje efektivní sdílení znalostí, zkušeností i výzkumných dat. Tato spolupráce vede ke zvyšování odborné kapacity, zavádění inovativních postupů do každodenní praxe a rozšiřování dostupnosti moderní léčby.</p>
<p>Popis žádoucího stavu</p> <p>(kde bychom chtěli být)</p>	<p>Česká republika je aktivně zapojena do evropské výzkumné infrastruktury a pravidelně se účastní mezinárodních iniciativ v oblasti VO. Národní registry jsou propojeny s evropskými systémy, čímž přispívají k mezinárodnímu výzkumu. Velké výzkumné infrastruktury v oblasti zdraví a potravin jsou systematicky využívány a jejich zapojení do aktivit evropských konsorcií typu ERIC a EDIC v oblasti Health and Food je posilováno.</p> <p>Výsledky výzkumných projektů se rychle a efektivně promítají do klinické praxe a přinášejí tak pacientům moderní a kvalitní péči. Vzdělávací a informační aktivity jsou systematické, dostupné a reflektují aktuální poznatky z oblasti výzkumu VO. Výsledky výzkumu jsou prezentovány srozumitelnou formou nespécializovaným zdravotníkům i pacientům.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti a jejich blízcí</p> <p>Mezinárodní spolupráce přináší pacientům rychlejší přístup k inovativní diagnostice a léčbě, která může být v ČR zatím nedostupná. Zvyšuje se kvalita péče díky využívání vědecky podložených a aktuálních doporučených postupů. Pacienti mají přístup k srozumitelným a ověřeným informacím z mezinárodního prostředí, které jim umožní aktivněji zapojit do rozhodování o péči. Sdílení dobré praxe navíc přispívá ke zlepšení komunikace mezi odborníky a pacienty, a tím i k větší důvěře v systém.</p>

	<p>Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci</p> <p>Odborníci získávají přístup k nejnovějším vědeckým poznatkům, technologiím a metodám. Díky účasti na zahraničních kongresech, výzkumných projektech a výměnných pobytech rozvíjejí své kompetence, sdílejí zkušenosti s kolegy z jiných zemí a zvyšují svou profesní prestiž. To zvyšuje kvalitu péče o pacienty a zároveň podporuje jejich kariérní růst. Zapojení do mezinárodní komunity posiluje mezioborovou spolupráci a přispívá k přenosu inovací do běžné praxe.</p> <p>Tvůrci politik a veřejná správa</p> <p>Mezinárodní spolupráce umožňuje využívat kvalitní data a zkušenosti z jiných zemí jako podklad pro strategická rozhodnutí. Česká republika se aktivně zapojuje do tvorby evropské výzkumné a zdravotní politiky, čímž získává možnost prosazovat témata důležitá pro své odborníky a pacienty. To vede k efektivnějšímu řízení systému, rychlejšímu zavádění inovací do péče a posílení důvěry veřejnosti v rozhodovací procesy na národní úrovni.</p>
<p>Možná opatření</p> <p>(jak dosáhnout žádoucího stavu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zavedení koordinovaného rámce pro výzkumnou a vzdělávací činnost specializovaných center za účelem systematického zapojení do evropských výzkumných projektů, sdílení know-how a budování kapacit. • Zavedení výzkumné a publikační činnosti jako jednoho z indikátorů kvality péče ve specializovaných centrech, a její zohlednění při hodnocení center. • Zavedení systému monitoringu účasti zástupců ČR v ERN na mezinárodních výzkumných aktivitách a vytvoření mechanismu pro přenos výsledků do národních klinických doporučení a standardů péče. • Zapojení patientských organizací do výzkumných, vzdělávacích a informačních aktivit v oblasti VO. • Zapojení do Evropského partnerství pro výzkum VO – ERDERA.
<p>Indikátory*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Počet mezinárodních výzkumných projektů v oblasti VO s účastí českých subjektů • Zastoupení českých odborníků v aktivitách ERN <p><i>(Zdroj informací: CVSP-VO, evidence výzkumných projektů)</i></p>
<p>Garant</p>	<p>MZD Oddělení vědy, výzkumu a dotací na vzdělávání</p>
<p>Spolupracující subjekty a instituce</p>	<p>Poskytovatelé zdravotních služeb; Patientské organizace; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; Agentura pro zdravotnický výzkum České republiky; Grantová agentura České republiky; Akademie věd České republiky, Velké výzkumné infrastruktury</p>

<p>Možné zdroje financování</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol, včetně pravidelných i účelových dotačních nástrojů. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Účelová podpora podle zákona č. 130/2002 Sb., Program na podporu zdravotnického aplikovaného výzkumu), institucionální podpora na dlouhodobý koncepční rozvoj výzkumné podle zákona č. 130/2002 Sb. • Ostatní zdroje – zahrnují příspěvky, vlastní zdroje poskytovatelů, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje. • Velké výzkumné infrastruktury
<p>Hrubý odhad nákladů realizace**</p>	<p>75 mil. partnerství ERDERA</p>

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

Specifický cíl 4.3 Zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění

Informovanost o VO podporuje efektivní rozhodování v praxi. Obsah informací umožňuje porozumění základním principům VO, zlepšuje spolupráci mezi pacienty a odborníky a snižuje zátěž spojenou s hledáním pomoci.

Cílem je zajistit tvorbu, aktualizaci a šíření kvalitních, srozumitelných a odborně relevantních informací o VO. Pojem „vzácná onemocnění“ a problematiku s nimi spojenou je třeba prezentovat laické a odborné veřejnosti, pacientům s VO, zákonodárcům, organizátorům péče, plátcům a poskytovatelům péče tak, aby zejména strany zúčastněné na zdravotní péči měly objektivní náhled na problematiku VO a měly k dispozici snadno dostupné zdroje informací o různých aspektech VO.

Specifický cíl 4.3 Zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění

<p>Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026-2035</p>	<p>Informování o problematice VO je nezbytným předpokladem pro včasné rozpoznání symptomů a efektivní využívání dostupných zdravotních a sociálních služeb. Nízké povědomí o VO vede k prodlžení v diagnostice a možnému nesprávnému nasměrování pacienta v systému péče. Zejména rodiny nově diagnostikovaných pacientů se často ocitají ve složité situaci bez jasných informací o tom, kam se obrátit, jak postupovat. Absence centralizovaných a spolehlivých zdrojů informací výrazně zvyšuje jejich stres. Cílená a srozumitelná informační osvěta</p>
---	--

	<p>proto zajišťuje větší připravenost pacientů i jejich blízkých a podporuje i lepší spolupráci mezi pacienty a odborníky.</p> <p>V neposlední řadě je informovaná veřejnost důležitým faktorem pro snižování stigmatizace VO a pro posílení celospolečenské podpory i s ohledem na často nákladnou péči o pacienty se VO.</p>
<p>Příspěvek k naplnění strategického cíle</p>	<p>Vytvářením kvalitních, srozumitelných a prakticky využitelných informačních nástrojů se zlepšuje orientace v systému péče, usnadňuje se rozhodování a zvyšuje se aktivní zapojení pacientů do vlastní léčby. Zvyšuje se povědomí o specifické problematice VO široké veřejnosti.</p>
<p>Popis žádoucího stavu</p> <p>(kde bychom chtěli být)</p>	<p>V České republice je k dispozici centralizovaný, důvěryhodný a uživatelsky přívětivý portál obsahující ověřené informace o VO. Obsah portálu je multimodální – zahrnuje videa, infografiky, animace i interaktivní prvky, které usnadňují porozumění složitým tématům a přispívají k lepší orientaci ve zdravotním i sociálním systému. Materiály jsou přizpůsobeny specifickým potřebám jednotlivých skupin a dostupné v různých formátech. Obsah je pravidelně aktualizován, odborně garantován a snadno dohledatelný.</p> <p>V ČR jsou dostupné různé informační zdroje pro různé cílové skupiny (laická i odborná veřejnost, pacienti s VO, zákonodárci, organizátoři péče, plátcí a poskytovatelé péče). Je k dispozici centralizovaný portál, který slouží jako zdroj základních informací – přehledný rozcestník, který odkazuje na webové stránky relevantních aktérů.</p> <p>Pacientské organizace jsou aktivními partnery ve vzdělávání a osvětě, provozují informační portály zaměřené na problematiku daného VO, podílejí se na tvorbě materiálů, pořádají kampaně a šíří informace o VO včetně příkladů dobré praxe.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti a jejich blízcí</p> <p>Zajištění kvalitního a dostupného vzdělávání pro všechny aktéry systému přináší pacientům s VO rychlejší a přesnější stanovení diagnózy. Díky vyšší odbornosti zdravotnických i sociálních pracovníků je péče lépe individualizovaná, kontinuální a více reflektuje potřeby každého pacienta.</p> <p>Zdravotníci a nezdravotnický personál, sociální pracovníci</p> <p>Zvýšená dostupnost vzdělávání a přístup k ověřeným informacím zvyšují odbornou jistotu pracovníků při péči o pacienty s VO. Přispívají k efektivnějšímu rozhodování i v komplikovaných klinických situacích, a zvyšují motivaci zapojit se do péče o tuto specifickou skupinu pacientů. Vzdělávací aktivity rovněž posilují spolupráci mezi profesemi, a tím podporují týmový, multidisciplinární přístup. To vše zvyšuje profesní prestiž pracovníků i celého systému.</p>

	<p>Tvůrci politik a veřejná správa</p> <p>Systematické vzdělávání zvyšuje efektivitu celého systému péče o pacienty s VO. Díky vzdělaným a informovaným odborníkům je možné činit kvalitnější rozhodnutí při plánování i hodnocení opatření a lépe nastavovat strategické priority v oblasti péče o pacienty s VO.</p>
<p>Možná opatření</p> <p>(jak dosáhnout žádoucího stavu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Odborníky ověřené, aktualizované a uživatelsky přívětivé informace o VO jsou dostupné online. • Úprava a lokalizace ověřených, uživatelsky přátelských mezinárodních edukačních materiálů. • Vytváření a distribuce informačních materiálů prostřednictvím zdravotnických zařízení a veřejně dostupných online kanálů. • Zapojení odborníků na srozumitelnou komunikaci pro komunikaci tématu VO s veřejností (např. zdravotní žurnalisty). • Zařazení VO do programu osvětových kampaní a tematických dnů zdraví.
<p>Indikátory*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Edukační portály pro VO jsou využívány laickou i odbornou veřejností. <p><i>(Zdroj informací: přehled obsahu a návštěvnosti příslušných webů)</i></p>
<p>Garant</p>	<p>ÚZIS (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR)</p>
<p>Spolupracující subjekty a instituce</p>	<p>Pacientské organizace; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; Poskytovatelé zdravotních služeb; Odbor komunikace s veřejností MZD; Odbor zdravotní péče MZD</p>
<p>Možné zdroje financování</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Ostatní zdroje – zahrnují příspěvky, vlastní zdroje poskytovatelů, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje. • Mezinárodní projekty a spolupráce v rámci EU.
<p>Hrubý odhad nákladů realizace**</p>	<p>80 mil.</p>

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

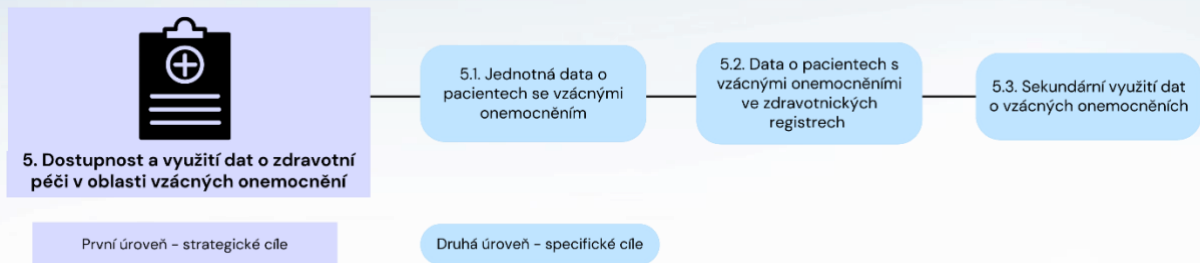


Ministerstvo
zdravotnictví

STRATEGICKÝ CÍL 5

Dostupnost a využití dat
o zdravotní péči v oblasti
vzácných onemocnění

Strategický cíl 5 Dostupnost a využití dat o zdravotní péči v oblasti vzácných onemocnění



Je zaveden plně funkční, interoperabilní systém pro sběr, správu a využití dat o pacientech s VO. Data jsou standardizovaná, pravidelně aktualizovaná a využívána pro poskytování péče, výzkum, plánování a hodnocení kvality péče.

Cílem je zajistit digitální nástroje a infrastrukturu pro péči o pacienty s VO včetně interoperabilního zdravotního záznamu, digitálního toku informací, jejich zpracování a další využití.

Strategický cíl 5 usiluje o vybudování jednotného, centralizovaného a interoperabilního systému pro sběr, správu a sdílení dat o VO, který bude efektivně napojen na stávající NIS. Tento systém bude podporovat automatizovaný a standardizovaný sběr dat přímo na úrovni poskytovatelů péče a umožní jejich primární využití pro klinickou praxi, ale i sekundární využití pro výzkum, inovace, sledování kvality a efektivity péče a pro strategické řízení systému péče.

Klíčovým krokem je zprovoznění národního registru VO, včetně definování jeho vztahu k dalším relevantním registrům (např. ERN registry, národní a mezinárodní registry specifických diagnóz). Zároveň bude nutné implementovat českou verzi datasetu VO do nemocničních informačních systémů poskytovatelů specializované péče o pacienty s VO, jeho použití ve zdravotnické praxi a případně jej legislativně ukotvit.

Nedílnou součástí cíle je i snížení administrativní zátěže pomocí automatizace procesů, a dále stanovení frekvence a typu analytických výstupů, které budou určeny pro primární i sekundární využití – tedy pro potřeby zdravotního systému i výzkumné a inovační aktivity.

Jednotná struktura dat o pacientech s VO

- a) Terminologie a kódování v oblasti VO.
- b) Standardizace dat, implementace národního datasetu do NISů.
- c) Národní dataset VO jako součást datových standardů elektronického zdravotnictví.

Data o pacientech s VO ve zdravotnických registrech

- a) Vybudování národního registru případů VO v rámci NZIS umožňujícího propojení s dalšími datovými zdroji.
- b) Napojení národního registru VO na mezinárodní sběry dat o VO.

Sekundární využití dat o VO

- a) Data pro plánování péče: Monitorace a plánování dostupnosti péče na základě geografické distribuce pacientů s VO ve vztahu ke kapacitě poskytovatelů specializované péče.
- b) Data pro měření efektivity a kvality poskytované péče.
- c) Data pro výzkumné aktivity národní a mezinárodní.

Strategický cíl 5. Dostupnost a využití dat o zdravotní péči v oblasti vzácných onemocnění

Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026- 2035	<p>Efektivní péče o pacienty s VO vyžaduje přesná, úplná a dostupná data, která v současnosti chybí nebo jsou roztržštěná, nevyužitelná a nepřístupná pro analýzu.</p> <p>Zavedení jednotného, centralizovaného a interoperabilního systému pro evidenci VO je nezbytným předpokladem pro řízení a koordinaci péče, včetně vyhodnocování kvality služeb, strategického plánování, mezinárodního srovnání i spolupráce.</p> <p>Informace o počtu pacientů podle diagnóz, skupin a subtypů nelze aktuálně získat ze standardních administrativních zdrojů (NZIS, zdravotní pojišťovny), protože pro řadu VO chybí jednoznačné kódování a není zavedeno jejich systémové vykazování.</p> <p>Vytvoření a provoz systému pro standardizovaný záznam a sdílení těchto dat umožní odstranit stávající bariéry, zajistit jejich využitelnost pro péči, výzkum i hodnocení systému, a tím podpořit kvalitu i udržitelnost zdravotních služeb.</p>
Příspěvek k naplnění strategického cíle	<p>Strategický cíl 5 významně přispívá k naplnění celkového strategického cíle NSVO 2026-2035 prostřednictvím zavedení centralizovaného a interoperabilního systému pro evidenci dat o VO, který poskytne jednotné, aktuální a snadno dostupné informace všem aktérům v systému – od klinické praxe po správu a řízení péče.</p> <p>Tímto způsobem se podpoří rychlejší a přesnější diagnostika, efektivní rozhodování při léčbě a koordinace péče mezi zdravotnickými zařízeními.</p>

	<p>Sdílení dat umožní rovněž lepší alokaci zdrojů a přenos osvědčených postupů napříč regiony.</p>
<p>Popis žádoucího stavu (kde bychom chtěli být)</p>	<p>Existuje plně funkční, centralizovaný a interoperabilní systém pro sběr, správu a sdílení dat o pacientech s VO, napojený na NIS poskytovatelů péče.</p> <p>Národní registr VO (NRVO) je technicky i datově propojen s Národním zdravotnickým informačním systémem (NZIS), registry ERN a dalšími specifickými registry. Data se shromažďují automaticky, jsou pravidelně aktualizována a jednou ročně vyhodnocována v rámci zprávy o VO v ČR.</p> <p>ORPHAkódy jsou standardně vykazovány, a to nejen v CVSP-VO, ale i v dalších relevantních odborných institucích. Data slouží nejen pro poskytování péče, ale i pro vědecký výzkum, tvorbu zdravotní politiky a strategické řízení systému. Celý systém významně snižuje administrativní zátěž a podporuje rychlou diagnostiku a efektivní přiřazení pacienta ke správnému CVSP-VO.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti získají rychlejší a přesnější diagnostiku i lépe koordinovanou, kvalitnější péči, protože jejich data budou jednotně zaznamenávána, bezpečně sdílena a efektivně využívána napříč zdravotnickým systémem.</p> <p>Zdravotníci budou mít k dispozici přístup k aktuálním informacím a budou méně zatíženi administrativou díky automatizaci sběru a správy dat. To zvýší jejich odbornou kapacitu a efektivitu práce.</p> <p>Tvůrci zdravotní politiky získají spolehlivé a standardizované datové podklady, které umožní strategické plánování, alokaci zdrojů, sledování vývoje a zlepšování systému péče. Data také umožní lepší vyhodnocování kvality služeb a mezinárodní srovnání.</p>
<p>Možná opatření (jak dosáhnout žádoucího stavu)</p>	<p>Klíčovým krokem je zprovoznění NRVO, včetně nastavení interoperability s nemocničními informačními systémy (NIS) a implementace české verze minimální datové sady VO.</p> <p>Současně je nezbytné stanovit pravidla pro sdílení dat mezi poskytovateli a registry, vytvořit standardizované struktury pro záznam informací o pacientech s VO (např. jako součást „patient summary“) a zavést metodickou a technickou podporu včetně dokumentace, rozhraní a výstupních reportů.</p> <p>Sběr dat musí být provázen kvalitním kódováním – proto je nutné zajistit publikaci a aktualizaci nástrojů pro používání ORPHAkódů, jejich propojení s MKN-10 a možnost jejich použití i mimo CVSP-VO.</p> <p>Pro plné využití dat v systému péče a řízení je důležité pravidelně analyzovat data z Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHVS), publikovat open data s využitím NRVO a zapojit se do mezinárodních iniciativ.</p>

Intervence musí zahrnovat také školení zdravotnického personálu s kódováním a využíváním dat. Dále je třeba zajistit financování technologií a inovací v oblasti IT podpory, a nastavit systém hodnocení jejich přínosu a bezpečnosti.

Technologický rozvoj zahrnuje modernizaci nemocničních informačních systémů a infrastruktury ve zdravotnických zařízeních zapojených do péče o pacienty s VO, včetně zavedení národně a mezinárodně definovaných datasetů pro VO a standardizace přenosu dat do registrů.

Specifický cíl 5.1 Jednotná data o pacientech se vzácnými onemocněním

Data o pacientech s VO jsou ve zdravotnických informačních systémech jednoznačně identifikovatelná pomocí ORPHAkódů a dalších mezinárodních klasifikací. Tato data jsou interoperabilní, opakovaně využitelná a odpovídají principům FAIR. Jsou využívána pro klinickou péči, výzkum i strategické řízení.

Cílem je překonání nedostatku dat o VO zlepšením jejich přesnosti a interoperability přijetím univerzálních sémantických standardů a datasetů. Je třeba zdokonalit **technický a organizační rámec** a vzít v úvahu vznikající **evropská doporučení**.

Přijatá opatření by měla zajistit dohledatelná, dostupná, interoperabilní a opakovaně použitelná data naplňující princip FAIR (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable).

Základní podmínkou pro sběr dat o VO je identifikace pacientů s VO ve zdravotnických informačních systémech pomocí ORPHAkódů. Zavedení a správné používání ORPHAkódů umožní přesnější shromažďování epidemiologických údajů nezbytných pro strategické rozhodování, adekvátní přerozdělování finančních prostředků specializovaným centrům i zdravotní statistiku. Z mezinárodního hlediska použití ORPHAkódů umožní sdílení dat potřebných k identifikaci pacientů vhodných pro účast na klinických studiích vedoucích ke zlepšení diagnostiky a terapie VO v souladu se zavedením Evropského prostoru pro zdravotní údaje (EHDS).

Specifický cíl 5.1. Jednotná data o pacientech

se vzácnými onemocněními

<p>Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026- 2035</p>	<p>Zdravotní údaje o VO mají zásadní význam a klíčovou roli pro řízení organizace péče a v konečném důsledku i zlepšení klinických výstupů. Data jsou využívána nejen v primárním prostředí poskytování zdravotní péče pacientům s VO, ale jejich sekundární využití zahrnuje další oblasti, jako strategické plánování zdravotní péče či podporu výzkumu v oblasti VO i mezinárodní srovnání a spolupráci.</p> <p>Komplexita, různorodost a nízký výskyt VO způsobují, že data jsou často rozptýlená a nedostatečná. Sběr kumulativních dat a sdílení dat napříč poskytovateli, registry i zeměmi jsou tedy nepostradatelnými nástroji k řešení těchto potíží. Shromažďování, analýza a opakovaná analýza dat o VO jsou nepostradatelné pro:</p> <ul style="list-style-type: none">• pokrok v diagnostice a terapii VO,• monitoraci dopadu na veřejné zdraví a daty podloženou zdravotní politiku,• identifikaci nenaplněných potřeb pacientů a zdravotní péče jako takové,• budování systému podporujícího sběr dat a definování správné praxe a standardů v oblasti využití dat. <p>VO jsou v obecných kódovacích systémech (např. MKN-10) nedostatečně zastoupená. Pacienti s VO pak často nejsou ve zdravotnických informačních systémech dohledatelní, což ztěžuje jak vlastní poskytování adekvátní péče a její monitorování, tak tvorbu standardů péče a plánování klinického výzkumu. Informace o počtu pacientů podle diagnóz, skupin a subtypů nelze aktuálně získat ze standardních administrativních zdrojů, protože chybí jednoznačné kódování, systémové vykazování VO a sdílení informací zjištěných z vlastní činnosti úřadu napříč stakeholdery.</p>
<p>Příspěvek k naplnění strategického cíle</p>	<p>Specifický cíl 5.1 podporuje naplnění strategického cíle tím, že vytváří ucelený a standardizovaný rámec pro práci s daty o pacientech se VO. Díky sjednocení datových struktur a postupů vzniká spolehlivý zdroj informací, který lze využít pro plánování kapacit, sledování potřeb pacientů i vyhodnocování kvality poskytované péče. Tento přístup výrazně usnadňuje sdílení informací mezi poskytovateli, pojišťovkami a dalšími institucemi, čímž zlepšuje koordinaci péče a umožňuje rychleji reagovat na aktuální výzvy v systému. Zároveň posiluje napojení na evropské iniciativy a podporuje zapojení ČR do mezinárodního výzkumu a výměny dat.</p> <p>Centralizovaná data budou využitelná také pro výzkum, což podpoří rozvoj nových systémových přístupů a inovací v diagnostice i terapii VO.</p>

<p>Popis žádoucího stavu (kde bychom chtěli být)</p>	<p>ORPHAkódy jsou součástí minimálního datasetu VO, který je součástí datového standardu zdravotnické dokumentace. Zadávání ORPHAkódů a jejich chování v prostoru národního zdravotnického informačního systému jsou standardizovány a plně funkční.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Pacienti získají rychlejší a přesnější diagnostiku a lépe koordinovanou péči, protože zdravotnická zařízení budou jednotným způsobem pracovat s diagnostickými kódy, moderními informačními systémy a vyškoleným personálem. Kvalitnější data zároveň umožní cílenější plánování péče i rychlejší zavádění inovací, z čehož budou pacienti přímo profitovat.</p> <p>Zdravotníci budou mít k dispozici nástroje pro přístup k aktuálním informacím a budou méně zatíženi administrativou díky automatizaci sběru a správy dat. To zvýší jejich odbornou kapacitu a efektivitu práce.</p> <p>Tvůrci zdravotní politiky díky tomu budou mít možnost získat analytické podklady založené na přesných, jednotně kódovaných a mezinárodně srovnatelných datech, které jim umožní lépe porozumět potřebám pacientů s VO a přijímat informovanější rozhodnutí.</p>
<p>Možná opatření</p> <p>(jak dosáhnout žádoucího stavu)</p>	<p>K naplnění specifického cíle 5.1 je nutné realizovat soubor opatření v navazujících krocích:</p> <ul style="list-style-type: none"> • vytvoření, správa a podpora terminologické a kódovací základny včetně zajištění mezinárodní porovnatelnosti dat implementací mezinárodních kódovacích systémů jako ORPHAkódy, ICD-10, ICD-11, HPO a ICF, • implementace ORPHAkódů do NIS, pravidelný update metodiky pro zadávání ORPHAkódů, standardizace používání ORPHAkódů v národním zdravotnickém informačním systému, • implementace české verze minimální datové sady VO do datového standardu elektronického zdravotnictví a do NIS poskytovatelů CVSP-VO, • intervence musí zahrnovat také školení zdravotnického personálu v práci s daty včetně zajištění trvalé dostupnosti IT podpory týmům specializovaných center v používání příslušných technologií.
<p>Indikátory*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zavedení vykazování ORPHAkódů v informačních systémech poskytovatelů dle Metodiky pro vykazování ORPHAkódů. • Zřízení a zavedení standardizovaného datasetu VO. (Zdroj informací: poskytovatelé, registry ÚZIS, CVSP-VO)
<p>Garant</p>	<p>Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR</p>
<p>Spolupracující subjekty a instituce</p>	<p>Poskytovatelé zdravotních služeb</p>

Možné zdroje financování	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Ostatní zdroje – zahrnují příspěvky, vlastní zdroje poskytovatelů, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
Hrubý odhad nákladů realizace**	90 mil.

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

Specifický cíl 5.2 Data o pacientech s vzácnými onemocněními ve zdravotnických registrech

Národní registr VO je legislativně ukotven, technicky funkční a propojen s dalšími relevantními registry. Data jsou automaticky přenášena z nemocničních informačních systémů, pravidelně analyzována a využívána pro řízení péče, hodnocení kvality a plánování kapacit.

Cílem je legislativní ukotvení a následné vybudování NRVO umožňujícího propojení s dalšími datovými zdroji. Primárním zdrojem budou standardizovaná data z NIS poskytovatelů CVSP-VO. Dále bude třeba zajistit napojení NRVO na mezinárodní sběry dat o VO a definovat jeho vztah k dalším relevantním registrům (např. ERN registry, národní a mezinárodní registry specifických diagnóz).

Systém datových výstupů a indikátorů využitelných institucemi na všech úrovních (MZD, ZP, SZÚ, další instituce veřejného zdravotnictví) podpoří řízení (kvality a efektivity) péče, sítě, centralizace a úhradových mechanismů a umožní kontrolu cesty pacienta systémem a řízení zdravotní péče na individuální i populační úrovni založené na real world evidence (tzn. RWE).

Nedílnou součástí cíle je i snížení administrativní zátěže zdravotnických týmů pomocí automatizace procesů a stanovení frekvence a typu analytických výstupů, které budou určeny pro primární i sekundární využití – tedy pro potřeby zdravotního systému i výzkumné a inovační aktivity.

Specifický cíl 5.2. Data o pacientech se vzácnými onemocněními ve zdravotnických registrech

<p>Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026- 2035</p>	<p>Absence systematického sběru a analýzy dat o VO brání efektivnímu nastavení systému péče a neumožňuje zavedení monitorovacích mechanismů, které by umožnily další rozvoj a podpořily zlepšování kvality péče v této oblasti.</p> <p>Zavedení jednotného, centralizovaného a interoperabilního systému pro sběr dat je nezbytným předpokladem pro řízení a koordinaci péče, včetně vyhodnocování kvality služeb, strategického plánování, mezinárodního srovnání i spolupráce.</p>
<p>Příspěvek k naplnění strategického cíle</p>	<p>Specifický cíl 5.2 přispívá k naplnění strategického cíle tím, že systematicky rozšiřuje a zkvalitňuje využití zdravotnických registrů pro evidenci pacientů s VO. Začlenění relevantních dat do registrů umožňuje lépe sledovat výskyt diagnóz, průběh onemocnění i výsledky léčby, což poskytuje kvalitní podklady pro plánování péče a cílené intervence. Je proto nezbytné navrhnout celý systém sběru a toku dat tak, aby správné a úplné informace automatizovaně směřovaly jak do národního registru VO, tak do dalších příslušných zdravotnických registrů, a aby se co nejvíce omezilo duplicitní zadávání dat ze strany zdravotnických pracovníků.</p> <p>Sbíhání dat pacientů do národního registru zároveň podporuje dlouhodobé monitorování trendů, zvyšuje transparentnost systému a usnadňuje sdílení informací mezi odbornými centry, zdravotními pojišťovnami a tvůrci politik.</p>
<p>Popis žádoucího stavu</p> <p>(kde bychom chtěli být)</p>	<p>V žádoucím stavu existuje plně funkční, centralizovaný a interoperabilní systém pro sběr, správu a sdílení dat o pacientech s VO napojený na nemocniční informační systémy poskytovatelů vysoce specializované péče o pacienty s VO. Součástí tohoto systému je NRVO.</p> <p>Data slouží nejen pro poskytování péče, ale i pro vědecký výzkum a strategické řízení.</p> <p>Na základě analýzy dat ÚZIS jednou za rok zveřejní zprávu o stavu péče v oblasti VO v ČR.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Zavedení centralizovaného systému evidence dat o VO přináší měřitelné pozitivní dopady pro všechny klíčové cílové skupiny.</p> <p>Pacienti budou mít díky sdílení a dostupnosti dat napříč zdravotnickými zařízeními rychlejší přístup k přesné diagnóze a účinné léčbě, sníží se nutnost opakovaných nebo zbytečných vyšetření, alepší se koordinace péče, což povede ke zvýšení kvality života a snížení zdravotní zátěže.</p> <p>Zdravotníkům má tento systém při dobře provedené implementaci potenciál ulehčit práci, protože při dobře nastaveném toku dat, automatizaci prepisů a jasné posloupnosti procesů odpadne velká část současné</p>

	<p>administrativní zátěže spojené s opakovaným a duplicitním zadáváním stejných údajů do elektronických záznamů různého typu.</p> <p>Tvůrcům zdravotní politiky poskytne bezpečně zpracovaná a snadno interpretovatelná data, která podpoří informované rozhodování a cílené řízení systému péče o pacienty s VO.</p>
<p>Možná opatření</p> <p>(jak dosáhnout žadujícího stavu)</p>	<p>K naplnění specifického cíle 5.2 je nutné realizovat soubor opatření na několika úrovních.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zprovoznění NRVO, včetně nastavení interoperability s nemocničními informačními systémy (NIS) a implementace české verze datové sady VO (specifický cíl 5.1). • Stanovení pravidel pro sdílení dat mezi poskytovateli a registry, vytvořit standardizované struktury pro záznam informací o pacientech s VO. • Zavedení metodické a technické podpory včetně dokumentace, rozhraní a výstupních reportů. • Vytvoření rámce pro posouzení problematiky ochrany osobních údajů a sdílení dat, harmonizace procesu etického posouzení použití pseudonymizovaných dat pro sekundární účely a procesu informovaného souhlasu pacientů s opakovaným použitím dat.
<p>Indikátory*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Zprovoznění NRVO • Propojení registru s NIS <p><i>(Zdroj informací: NRVO, CVSP-VO)</i></p>
<p>Garant</p>	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
<p>Spolupracující subjekty a instituce</p>	Poskytovatelé zdravotních služeb
<p>Možné zdroje financování</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Ostatní zdroje – zahrnují příspěvky, vlastní zdroje poskytovatelů, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
<p>Hrubý odhad nákladů realizace**</p>	60 mil.

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

Specifický cíl 5.3. Sekundární využití dat o vzácných onemocněních

Data o pacientech s VO jsou systematicky analyzována a využívána. Procesy analýzy, sdílení a interpretace dat jsou standardizované, transparentní a v souladu s etickými a právními pravidly. Výstupy z dat slouží jako podklad pro rozhodování na úrovni poskytovatelů, plátců i státní správy a přispívají ke zlepšování systému péče.

Cílem je definovat a systémově nastavit základní způsoby sekundárního využití dat o VO v následujících oblastech:

- data pro zajištění a dlouhodobé plánování péče,
- data pro měření efektivity a kvality poskytované péče,
- data pro národní a mezinárodní výzkumné aktivity,
- data pro strategické rozhodování v oblasti VO a souvisejících oblastech.

V oblasti plánování péče budou základem informace o geografické distribuci pacientů s VO a související rozložení a typ poskytované péče. Spolu s monitorací činnosti CVSP-VO tyto informace umožní optimalizaci zajištění personálních i materiálních podmínek pro poskytování péče v potřebném rozsahu a kvalitě.

Parametry minimálního datasetu v Národním registru VO umožní analýzu procesů diagnostiky i léčby, data v Národním registru hrazených zdravotních služeb pak přesnou analýzu čerpané zdravotní péče, kterou bude možné porovnat s národními standardy péče i s národními a mezinárodními klinickými doporučeními.

Dostupnost dat o počtech pacientů určitých diagnóz usnadní účast českých subjektů na klinických studiích. Data v národním registru VO, ERN registrech a dalších specifických registrech jsou zdrojem odpovědí na řadu výzkumných otázek např. týkajících se efektu a bezpečnosti léčby, dlouhodobého vývoje onemocnění atd. Tento postup je v souladu s kapitolou IV nařízení o Evropském prostoru pro zdravotní údaje (EHDS).

Specifický cíl 5.3. Sekundární využití dat o vzácných onemocněních

**Zdůvodnění
zařazení do
NSVO 2026-
2035**

Data o VO jsou základem pro optimalizaci péče, správné nastavení monitorace poskytované péče a pokrok podmíněný vědeckovýzkumnou činností. Aby data mohla plnit tyto účely, musejí být nejen adekvátně definována (sémantické standardy, FAIR principy), ale také průběžně zadávána, analyzována a interpretována předem naplánovaným způsobem.

<p>Příspěvek k Naplnění strategického cíle</p>	<p>Specifický cíl 5.3 přispívá k naplnění strategického cíle tím, že posiluje možnosti bezpečného a efektivního sekundárního využívání dat o VO pro účely výzkumu, plánování péče a tvorby zdravotních politik. Díky lepší dostupnosti a kvalitě dat lze provádět přesnější epidemiologické analýzy, hodnotit efektivitu systému organizace péče, identifikovat potřeby pacientů a podporovat inovace. Sekundární využití dat zároveň umožňuje zapojení ČR do mezinárodních studií a posiluje spolupráci s evropskými iniciativami v oblasti VO. Klíčové je přitom nastavit systém práce s daty tak, aby byly informace bezpečně zpřístupňovány pro další účely, aniž by docházelo k duplicitnímu sběru dat či administrativnímu zatěžování poskytovatelů, a aby jejich využití maximálně podporovalo zlepšování péče o pacienty.</p>
<p>Popis žádoucího stavu</p> <p>(kde bychom chtěli být)</p>	<p>Je nastaven proces pravidelné analýzy dat o pacientech s VO ve zdravotnických registrech i pravidla jejich sdílení a zveřejňování. Data jsou využívána k monitoraci poskytované péče o pacienty s VO a jsou zdrojem plánování a implementace změn v rozložení a dostupnosti péče.</p> <p>Analýza dat souvisejících s efektivitou a kvalitou péče v CVSP-VO je součástí standardního systému hodnocení dle metodiky NIKEZ. Kvalita poskytované péče je jedním z kritérií pro alokaci finančních prostředků a podporu rozvoje těchto center. V případě členských center ERN jsou sběr a analýza těchto dat sladěny se systémem monitorace a evaluace těchto center a jejich poskytovatelů ze strany Evropské komise. V souladu s evropskými doporučeními jsou nastaveny podmínky pro sdílení dat a jejich využití pro výzkumné účely.</p>
<p>Dopady na cílové skupiny</p>	<p>Na datech založená optimalizace systému přinese pacientům lepší a spravedlivější dostupnost kvalitní péče, protože data budou využívána k tomu, aby se poskytované služby plánovaly podle skutečných potřeb a aby byla specializovaná centra pravidelně hodnocena podle výsledků. Díky tomu se pacienti dostanou rychleji k účinné diagnostice a léčbě a budou profitovat z koordinovanější, transparentnější a na datech založené péče.</p> <p>Zdravotníci a poskytovatelé v oblasti specializované péče o pacienty s VO budou mít k dispozici nástroje pro systematické sledování vývoje stavu pacientů a efektu léčby i o kvalitě poskytované péče a nákladech na ni.</p> <p>Tvůrci zdravotní politiky a plátcí získají jednotná a kvalitně zpracovaná data, která jim poskytnou jasný a detailní přehled o situaci ve VO a podpoří jejich rozhodování založené na objektivních informacích. Zároveň budou mít k dispozici podklady potřebné pro hodnocení kvality a efektivity poskytované péče i pro mezinárodní porovnání výsledků.</p>

<p>Možná opatření</p> <p>(jak dosáhnout žádoucího stavu)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Nastavení procesu analýzy dat o VO ze zdravotnických registrů. • Definování specifických souborů analyzovaných dat pro jednotlivé use-case, definování frekvence datové analýzy, příjemců analytických výstupů a pravidel pro jejich zveřejňování. • Nastavení jednotných pravidel pro sdílení dat pro výzkumné účely a implementace těchto principů na úrovni poskytovatelů.
<p>Indikátory*</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Analytické využití dat NRVO (Zdroj informací: ÚZIS)
<p>Garant</p>	<p>Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR</p>
<p>Spolupracující subjekty a instituce</p>	<p>Poskytovatelé zdravotních služeb</p>
<p>Možné zdroje financování</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Státní rozpočet – kapitola MZD, případně dalších resortních kapitol. • Evropské fondy – podpora systémových změn, pilotních projektů a investičních programů. • Ostatní zdroje – zahrnují příspěvky, vlastní zdroje poskytovatelů, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.
<p>Hrubý odhad nákladů realizace**</p>	<p>25 mil.</p>

*Indikátory se vztahují k specifickému cíli jako celku; indikátory opatření pro hodnocení realizace budou stanoveny v Implementačních plánech.

**Jedná se o predikci. Kalkulaci nákladů bude možné zpřesnit v Implementačním plánu.

IMPLEMENTAČNÍ ČÁST

Řídící struktura realizace strategie



- I. Na **strategické úrovni** zajišťuje MZD celkové směřování strategie, přijímá klíčová rozhodnutí, aktualizuje rámcové dokumenty a dohlíží na soulad s politikami ČR a EU. Tato úroveň garantuje stabilitu a kontinuitu strategického rámce.
- II. **Koordinační úroveň**, reprezentovaná MEKOVO a Koordinátorem pro VO při MZD, propojuje jednotlivé aktivity NSVO. Zajišťuje tvorbu implementačních plánů, vyhodnocuje rizika a průběh realizace, a zajišťuje potřebnou informovanost aktérů.
- III. Na **odborné a realizační úrovni** pracují tematicky zaměřené pracovní podskupiny. Tato úroveň je klíčová pro přímou realizaci kroků vedoucích k dosažení specifických cílů NSVO a pro zapojení odborné obce.
- IV. **Participační úroveň** umožňuje aktivní zapojení patientských organizací, odborné veřejnosti, zdravotních pojišťoven, odborných společností, krajů a dalších institucí. Tito aktéři spolurealizují opatření, poskytují zpětnou vazbu a přispívají k evaluaci dopadů realizace z pohledu uživatelů i odborníků.

Jednotlivé úrovně tvoří propojený systém, jehož efektivní fungování závisí na vzájemné komunikaci a spolupráci všech zapojených aktérů. Klíčovým prostorem, kde se tyto aktéři setkávají, je MEKOVO, které plní roli poradního orgánu MZD a zároveň plní roli **Národní rady pro implementaci strategie**. Samotná realizace implementace bude zajištěna **prostřednictvím implementačních plánů**, které definují konkrétní kroky pro dosažení jednotlivých cílů strategie.

Hierarchická struktura prací realizace strategie

Úroveň	Hlavní aktéři	Výstupy	Pracovní rovina
<p>I. STRATEGICKÁ ÚROVEŇ:</p> <p>Strategické řízení a garance strategie</p>	<p>Ministerstvo zdravotnictví ČR</p>	<p>Strategická rozhodnutí; Aktualizace rámcových dokumentů; Dohled nad směřováním realizace strategie;</p>	<p>Schválení NSVO a implementačních plánů; Schvalování zásadních změn; Řízení kritických rizik; Zajištění souladu s politikami ČR a EU</p>
<p>II. KOORDINAČNÍ ÚROVEŇ:</p> <p>Koordinace realizace opatření NSVO</p>	<p>MEKOVO; Koordinátor pro VO při MZD</p>	<p>Implementační plány; Hodnotící zprávy o průběhu realizace</p>	<p>Prioritizace aktivit; Vyhodnocování rizik; Koordinační realizace; Přenos informací; Vyhodnocování průběhu realizace;</p>
<p>III. ODBORNÁ A REALIZAČNÍ ÚROVEŇ:</p> <p>Realizace konkrétních kroků vedoucích k dosažení cílů NSVO</p>	<p>Tematicky zaměřené pracovní podskupiny</p>	<p>Odborné podklady, návrhy a opatření; Zajištění informování odborné obce a zainteresovaných stran; Podpora participace zainteresovaných stran; Registr rizik;</p>	<p>Návrhy a podpora pro přímou realizaci opatření dle specifických cílů; Identifikace a hodnocení rizik; Průběžné hodnocení realizace</p>
<p>IV. PARTICIPAČNÍ ÚROVEŇ:</p> <p>Spolurealizace opatření NSVO prostřednictvím aktivního zapojení</p>	<p>Pacientské organizace; Odborná veřejnost; Zdravotní pojišťovny; Odborné lékařské společnosti; Centra ERN; Kraje; Odpovědné instituce</p>	<p>Společně realizované intervence; Zpětná vazba od cílových skupin i odborných aktérů; Návrhy na úpravy realizačních postupů</p>	<p>Spolupráce na zavádění opatření do praxe z pohledu uživatelů i odborníků; Přímá podpora implementace realizovaných opatření do praxe; Participační mechanismy; Evaluace dopadů realizace</p>

System řízení změn v procesu realizace strategie

V rámci strategie je zaveden systém řízení změn, který umožní reagovat na vývoj. Tento systém je zaměřen na realizační rovinu implementace, tj. na úpravy opatření a implementačních plánů. Změny mohou být iniciovány na základě výstupů z monitoringu a evaluace, legislativních změn, technologického vývoje, odborných doporučení nebo zpětné vazby od cílových skupin.

- I. **Identifikace potřeby změny** – Potřeba změny je identifikována garantem cíle, implementačním týmem nebo jiným relevantním aktérem na základě dat, výstupů z evaluace nebo zpětné vazby.
- II. **Odborné posouzení** – Návrh je posouzen z hlediska proveditelnosti, dopadů na cílové skupiny, finančních a organizačních nároků a souladu s cíli strategie.
- III. **Formulace návrhu změny** – Návrh změny obsahuje popis navrhované úpravy, její odůvodnění, očekávané přínosy, případná rizika a návrh úprav v implementačním plánu.
- IV. **Schválení změny** – Změnu schvaluje příslušná implementační struktura – zpravidla garant cíle nebo garant strategie, pokud se jedná o změnu s širším dopadem.
- V. **Realizace změny** – Po schválení je změna zapracována do implementačního plánu, aktualizovány jsou harmonogramy, odpovědnosti, rozpočty a komunikační výstupy.
- VI. **Sledování dopadů změny** – Účinky provedené změny jsou sledovány v rámci pravidelného monitoringu a evaluace. V případě potřeby jsou navrženy další úpravy nebo kompenzační opatření.

Časový rámeček realizace strategie

Časový rámeček byl stanoven s ohledem na potřebu zajištění koordinovaného a synergického postupu všech aktérů systému péče o pacienty s VO. Délka a členění období realizace umožňuje sladění aktivit jednotlivých subjektů napříč zdravotním, sociálním, vzdělávacím a výzkumným sektorem.

Tříletý interval jednotlivých implementačních fází s jasně nastaveným systémem řízení změn a rizik vytváří možnost pružně reagovat na aktuální potřeby a poskytnout dostatečný prostor pro realizaci klíčových opatření, jejich vyhodnocení a případnou úpravu směru realizace v návaznosti na dosažené výsledky a nové poznatky.

Pravidelný monitoring realizace zajistí průběžnou zpětnou vazbu všem zapojeným subjektům a umožní efektivní koordinaci aktivit mezi jednotlivými úrovněmi řízení strategie. Evaluace po ukončení implementační fáze poskytne komplexní zhodnocení dosažených výsledků a přínosů strategie pro systém péče o pacienty s VO.

I. **Implementační fáze č. 1 (období 2027–2029)**

- Zahájení realizace klíčových opatření
- Průběžné sledování a vyhodnocování výsledků/přínosu
- Evaluace

Výstup: Zpráva o stavu realizace NSVO 2026–2029 a doporučení obsahující vyhodnocení dosaženého pokroku a doporučení pro následující období.

II. **Implementační fáze č.2 (období 2030–2032)**

- Rozvoj a rozšíření systémových opatření
- Průběžné sledování a vyhodnocování výsledků/přínosu
- Evaluace

Výstup: Zpráva o stavu realizace NSVO 2030–2032 a doporučení obsahující vyhodnocení dosaženého pokroku a doporučení pro následující období.

III. **Implementační fáze č. 3 (období 2033–2035)**

- Konsolidace a zajištění udržitelnosti systému
- Průběžné sledování a vyhodnocování výsledků/přínosu
- Evaluace

Výstup: Závěrečná zpráva o stavu realizace NSVO obsahující vyhodnocení dosažených výsledků/pokroku, doporučení pro udržitelnost a podněty pro další strategické směřování v oblasti VO po roce 2035.

Kritéria prioritizace

Aby bylo možné strategii realizovat, je nezbytné předně stanovit prioritizaci realizace jednotlivých opatření. Slouží jako nástroj pro řízenou implementaci, která respektuje intervenční logiku, omezené kapacity systému a zároveň maximalizuje přínos pro pacienty.

I. **Přímý dopad na kvalitu života pacientů**

Hodnotí, zda aktivita přináší okamžitý a konkrétní přínos pro pacienty. Přímý dopad je klíčový pro rychlé zlepšení životní situace cílové skupiny.

II. **Možnost systémové změny**

Posuzuje se, zda aktivita přispívá k dlouhodobé změně struktury nebo fungování systému zdravotní péče. Systémová změna zajišťuje trvalý efekt a vyšší efektivitu systému.

III. **Efektivita a udržitelnost**

Kritérium se zaměřuje na to, zda aktivita přináší dlouhodobý přínos s přiměřenými náklady a je schopna fungovat stabilně v čase. Hodnotí se poměr mezi náklady a očekávaným efektem.

IV. **Provázanost s dalšími cíli**

Zohledňuje, do jaké míry aktivita podporuje více specifických cílů strategie současně. Vyšší provázanost znamená synergický efekt, který zvyšuje celkový přínos realizovaných opatření.

V. **Možnost rychlé implementace**

Hodnotí, zda je aktivita připravena k realizaci v krátkém časovém horizontu a nevyžaduje složité přípravné kroky.

Rozpočet a zdroje financování strategie

Tato strategie uvádí hrubý odhad nákladů na realizaci, přičemž rozpočet jako takový bude vytvořen pro jednotlivé implementační plány, které na tento strategický dokument budou navazovat. Nelze jej proto chápat jako samostatný nebo definitivní finanční rámec. Dopady realizace NSVO do státního rozpočtu budou řešeny v rámci schválených limitů státního rozpočtu a střednědobého výhledu dotčených kapitol.

Řada nákladů na realizaci opatření je již obsažena v jiných strategických dokumentech (např. Zdraví 2035, NSEZ) a jsou tak financována jejich prostřednictvím. Další opatření mají organizační charakter a jejich náklady jsou zahrnuty v běžném provozu institucí, například jako součást pracovních pozic. Návrhy opatření zahrnují i budoucí rozhodnutí, jako je například spolupráce ve výzkumu či centralizace péče, která budou vyžadovat samostatné posouzení a plánování. Zásadní skutečností tak je, že v době vzniku strategie není možné přesně stanovit plně odpovídající náklady.

Z povahy NSVO 2026-2035 jako strategického nikoli implementačního dokumentu nejsou zde přímo definované úhradové mechanismy z veřejného zdravotního pojištění, neboť jejich podoba musí být výsledkem společného dialogu státu, zdravotních pojišťoven a poskytovatelů zdravotních služeb a dalšími relevantními aktéry nad provedením dílčích opatření do přímé praxe.

Cílem strategie není uměle generovat pouze nové náklady ani vytvářet neefektivitu. Predikce je proto koncipována jako východisko pro dílčí implementační plány, které umožní detailní a racionální rozvahu ve spolupráci s klíčovými aktéry. Cílem realizace této strategie je zajistit efektivní, spravedlivé a udržitelné využívání veřejných zdrojů s ohledem na specifika oblasti VO. Předcházet neefektivnímu vynakládání prostředků tím, že podpoří synergii mezi jednotlivými aktéry systému a sladění jejich aktivit.

Možné zdroje financování

Realizace strategie vyžaduje zajištění vícezdrojového financování. Vzhledem k mezioborové a meziresortní povaze jednotlivých opatření je nezbytné využívat široké spektrum dostupných finančních nástrojů, které umožní pokrýt jak systémové změny, tak konkrétní intervence na národní, regionální i místní úrovni.

Struktura zdrojů

- **Státní rozpočet** – kapitola MZD a dalších resortních kapitol.
- **Evropské fondy** – využívány pro podporu systémových změn, pilotních projektů a investičních programů.
- **Veřejné zdravotní pojištění** – zajišťuje úhradu zdravotních služeb.
- **Krajské a obecní rozpočty** – slouží k financování regionálních modelů a kofinancování projektů dle specifických potřeb jednotlivých krajů.
- **Fondy EHP a švýcarsko-české spolupráce** – doplňkový zdroj pro vybrané tematické oblasti, zejména v oblasti inovací a zvyšování dostupnosti péče.
- **Dotační nástroje MZD** – pravidelné i účelové dotační programy.
- **Ostatní zdroje** – zahrnují příspěvky, vlastní zdroje poskytovatelů, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.

Systém monitorování a evaluace realizace strategie

Systém monitorování a evaluace realizace strategie představuje nástroj pro průběžné sledování pokroku v implementaci NSVO. Jeho cílem je zajistit transparentní a cílené řízení procesu naplňování cílů, včetně včasné identifikace rizik a návrhu korektivních opatření.

Monitorování implementace

Monitorování bude probíhat na základě předem definovaných indikátorů, které reflektují jednotlivé cíle a opatření strategie. Zajištěn bude sběr kvantitativních i kvalitativních dat z relevantních zdrojů. Monitoring bude realizován minimálně jednou ročně, výstupy monitoringu budou pravidelně analyzovány a využívány pro úpravy implementačních plánů, strategické rozhodování a komunikaci s odbornou i širší veřejností.

Evaluační plán

Evaluace bude probíhat v souladu s časovým harmonogramem implementace strategie, a to na konci každého tříletého období (2029, 2032, 2035). Cílem evaluace je posoudit efektivitu realizovaných opatření, míru dosažení strategických cílů a celkový výsledek/dopad strategie.

Evaluace bude realizována kombinací kvantitativních a kvalitativních metod, včetně dotazníkového šetření, rozhovorů a analýzy dat. Výstupem každé evaluace bude zpráva

o stavu realizace NSVO za příslušné období, která bude sloužit jako podklad pro revizi strategie a její další směřování.

System řízení rizik realizace strategie

Úspěšná implementace strategie vyžaduje nejen jasně definované cíle a opatření, ale také schopnost předvídat a efektivně reagovat na potenciální rizika, která mohou ohrozit její realizaci. Vzhledem ke komplexnosti problematiky VO, zapojení širokého spektra aktérů a proměnlivosti vnějšího prostředí je nezbytné zavést systematický přístup k řízení rizik. Tento přístup umožní včas identifikovat hrozby, posoudit jejich závažnost, navrhnout adekvátní opatření k jejich eliminaci či zmírnění dopadů a zajistit kontinuitu implementačních procesů. Garantem řízení rizik je MZD.

- I. **Identifikace rizik** – Pravidelné mapování potenciálních rizik, která mohou vzniknout v souvislosti s realizací jednotlivých opatření strategie. Tento proces nebude jednorázový, ale bude probíhat kontinuálně v průběhu celé implementace. Do identifikace rizik budou aktivně zapojeny pracovní skupiny a implementační partneři, kteří mají detailní znalost konkrétních oblastí a mohou včas upozornit na možné komplikace. Tím se zajistí komplexní pohled na rizika napříč sektory a úrovněmi řízení.
- II. **Kategorizace rizik** – Po identifikaci následuje jejich systematické rozdělení podle typu. Každé riziko bude dále hodnoceno z hlediska pravděpodobnosti jeho výskytu a míry dopadu na implementaci strategie.
- III. **Plánování eliminace** – Na základě hodnocení rizik budou navržena konkrétní eliminační opatření, která mají za cíl buď snížit pravděpodobnost výskytu rizika, nebo zmírnit jeho dopad. Součástí plánování je také určení odpovědných subjektů, které budou mít realizaci těchto opatření na starosti.
- IV. **Monitoring a aktualizace rizik** – Rizika nejsou statická – mohou se měnit v závislosti na vývoji prostředí, legislativy nebo samotné implementace. Proto bude veden registr rizik součástí, kterého bude proces jeho průběžné aktualizace rizikového registru. Tento registr bude sloužit jako centrální nástroj pro sledování a správu rizik.
- V. **Reakce na vzniklá rizika** – V případě, že se některé riziko skutečně naplní, budou připravené postupy krizového řízení. Tyto postupy definují, jakým způsobem bude situace řešena a jaké kapacity budou aktivovány.
- VI. **Integrace do implementačního rámce** – Řízení rizik není samostatnou aktivitou, ale musí být integrováno do celkové struktury řízení strategie. To znamená, že se stává součástí činnosti koordinačního týmu, pracovních skupin i dalších implementačních struktur.

Komunikační rámec realizace strategie

Během realizace strategie bude implementační tým NSVO 2026–2035 společně se zapojenými partnery komunikovat klíčové změny, které strategie přináší. Komunikace bude probíhat v jednotlivých fázích realizace a bude přizpůsobená jednotlivým cílovým skupinám tak, aby každá obdržela relevantní, srozumitelné a prakticky využitelné informace. Komunikační sdělení budou formulována s ohledem na specifické potřeby a očekávání jednotlivých skupin.

Cílové skupiny a komunikační rámec NSVO 2026–2035

Cílová skupina	Strategie	Přínosy	Cíl sdělení
Pacienti a jejich blízké osoby	Srozumitelně vysvětlit, co strategie řeší a proč je důležitá	Zlepšení dostupnosti péče, informovanosti, podpory, zkrácení diagnostické doby, respekt k individuálním potřebám	Zvýšení informovanosti, důvěry a aktivní účasti pacientů; snížení psychické a organizační zátěže
Pacientské organizace a neziskový sektor	Ukotvení participace v systému péče, zapojení do implementace strategie	Posílení hlasu pacientů, spolupráce s odborníky, přístup k datům, spoluvytváření informačních materiálů	Posílení participace a spoluodpovědnosti za systémové změny
Zdravotní pracovníci	Strategický rámec pro péči o pacienty s VO, vzdělávání a podpora	Vzdělávání (pregraduální, postgraduální), přístup k informacím, snížení administrativní zátěže	Zajištění odborné připravenosti, motivace ke spolupráci, rozpoznání „red flags“
Poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb	Propojení zdravotní a sociální péče, koordinace péče	Zlepšení koordinace, sdílení informací, mezioborová spolupráce, MDT týmy	Podpora mezioborové spolupráce, sdílení dobré praxe, návaznost služeb
Zdravotní pojišťovny	Efektivní využití prostředků, podpora centralizace péče	Udržitelnost a efektivita financování, kvalitní podklady pro rozhodování	Vytvoření podmínek pro udržitelné financování péče, podpora datové infrastruktury

Cílová skupina	Strategie	Přínosy	Cíl sdělení
Orgány veřejné správy a státní instituce	Strategie jako nástroj veřejné politiky, meziresortní koordinace	Zlepšení kvality života občanů, efektivní řízení systému	Zajištění politické podpory, koordinace napříč resorty, využití fondů, dotací a grantů
Výzkumné a akademické instituce, odborná veřejnost	Podpora výzkumu, inovací, přenos poznatků do praxe	Přístup k datům, spolupráce s praxí, zapojení do mezinárodních projektů	Posílení výzkumné základny, podpora klinických studií, sdílení dat
Laická veřejnost / širší veřejnost	Zvýšení povědomí o VO, prevence stigmatizace	Empatie, informovanost, podpora inkluze	Zvýšení povědomí, empatie a společenské podpory, destigmatizace
MZD / MEKOVO	Koordinace a garantování strategie, řízení realizace	Přínosy pro systém, efektivní řízení, monitoring a evaluace	Zajištění efektivní realizace a řízení strategie, podpora implementační struktury

Seznam obrázků, tabulek a příloh

Seznam obrázků:

Obrázek 1 Hierarchie cílů NSVO.	18
Obrázek 2 Postavení NSVO v kontextu strategických dokumentů MZD.....	21
Obrázek 3 Schéma časové osy klíčových milníků v oblasti VO v ČR.....	24

Seznam tabulek:

Tabulka 1 Srovnání tematických oblastí navrhované strategie s existujícími strategickými dokumenty v oblasti zdravotní a sociální péče	26
--	----

Seznam příloh:

Příloha 1 – Analytická část