

Povědomí o vzácných onemocněních mezi laickou veřejností v České republice

Note: English version on page 11.
Pozn.: Verze v angličtině na str. 11.

Základní informace

Pozadí: Vzácná onemocnění postihují jednotlivě malé skupiny pacientů, v souhrnu však významnou část populace. Úroveň povědomí ve společnosti ovlivňuje včasnost rozpoznání, orientaci v systému péče i postoje k dostupnosti léčby a podpůrných služeb.

Cílem průzkumu bylo mimo jiné zmapovat povědomí o vzácných onemocněních mezi laickou veřejností, jejich reálnou zkušenost s nimi a analyzovat vnímání zdravotní péče v ČR směrem k těmto pacientům.

Metodologie: Kvantitativní online reprezentativní dotazování dospělé populace ČR, N=806, věk 15–65 let, dotazování na přelomu ledna a února 2026, reprezentativně dle pohlaví, věku, vzdělání, regionu a velikosti místa bydliště. Časové srovnání s šetřením z roku 2020.

Závěr: Povědomí o vzácných onemocněních se dlouhodobě drží na stabilní úrovni, zároveň roste šíře diagnóz, které si lidé dokážou spontánně vybavit. Znalosti provází terminologická nejistota, orientace v tématu bývá lepší u vzdělanější části populace. Každý druhý zná alespoň jednu patientskou organizaci, každý pátý má zkušenost s vzácným onemocněním, každý dvanáctý dokonce zkušenost velmi blízkou (pacientem je někdo z rodiny nebo on sám). Informace jsou nejčastěji vyhledávány online a u lékařů, nově se objevuje využívání nástrojů umělé inteligence. Přetrvává přesvědčení, že vzácná onemocnění jsou celoživotní, velmi závažná a často na ně neexistuje léčba. Pokud je léčba dostupná, veřejnost typicky podporuje její širokou dostupnost.

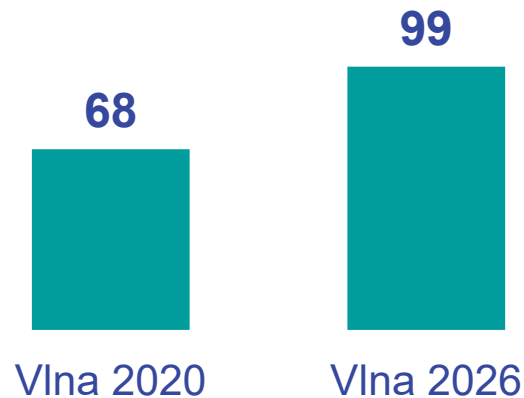
Průzkum realizován pro Českou asociaci pro vzácná onemocnění (ČAVO) společností Ipsos ve spolupráci se společností Takeda.



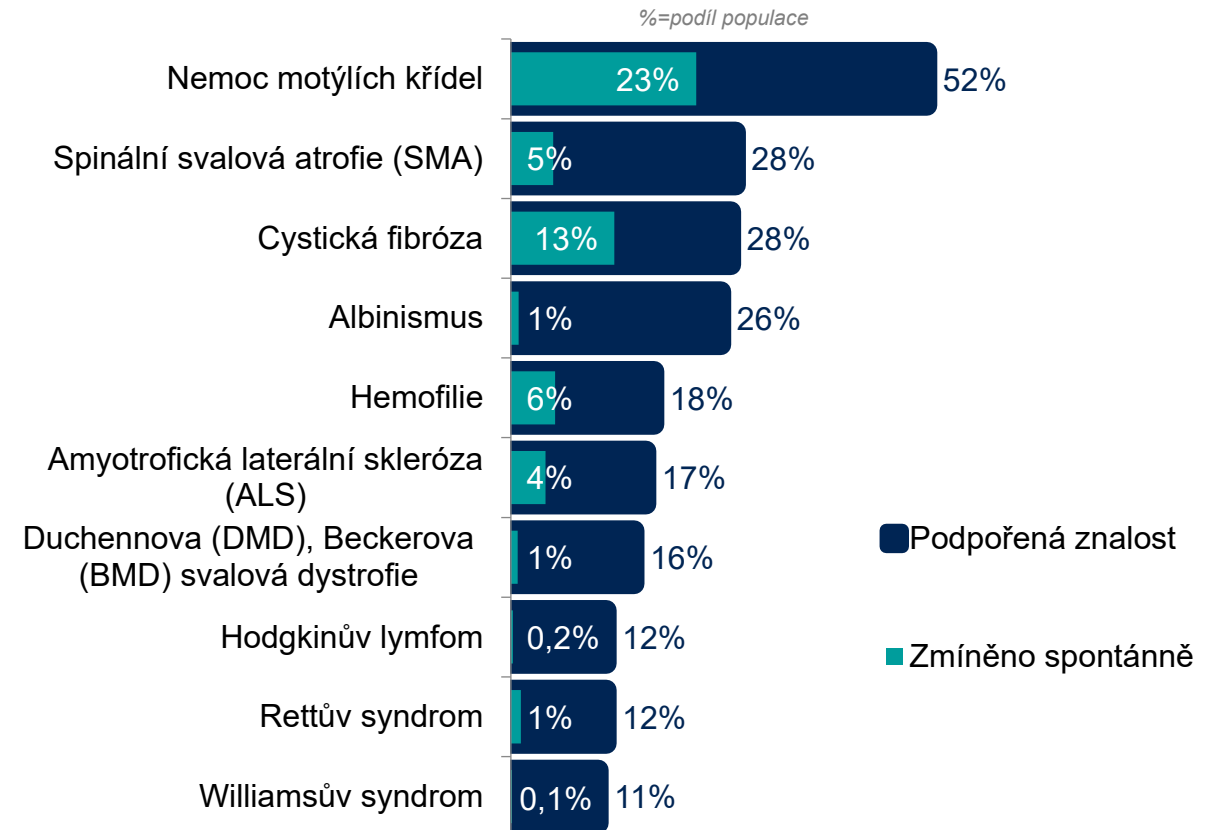
Vzácným onemocnění jsou tisíce,
48 % populace spontánně
dokáže konkrétně jmenovat
alespoň jedno.

**Počet spontánně vyjmenovaných
různých vzácných onemocnění**

(v průměru zmínil každý 1 – 2 onemocnění)

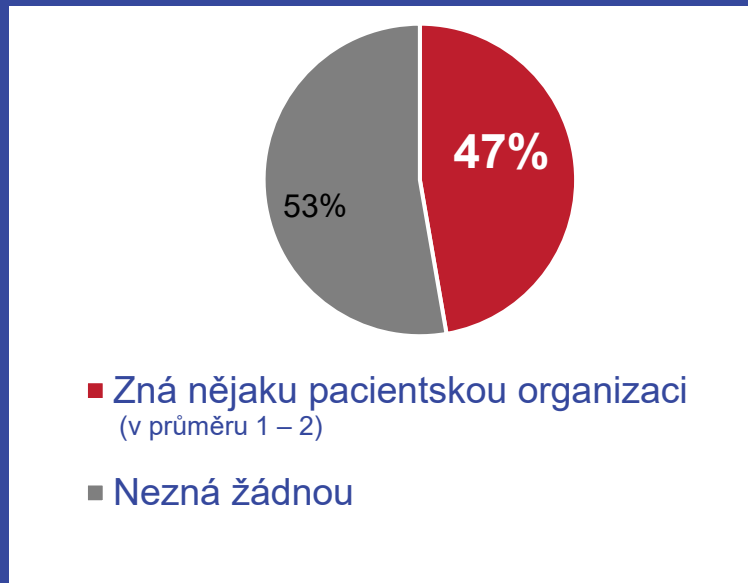


**TOP 10 vzácných onemocnění podle spontánní
a podpořené znalosti v populaci**

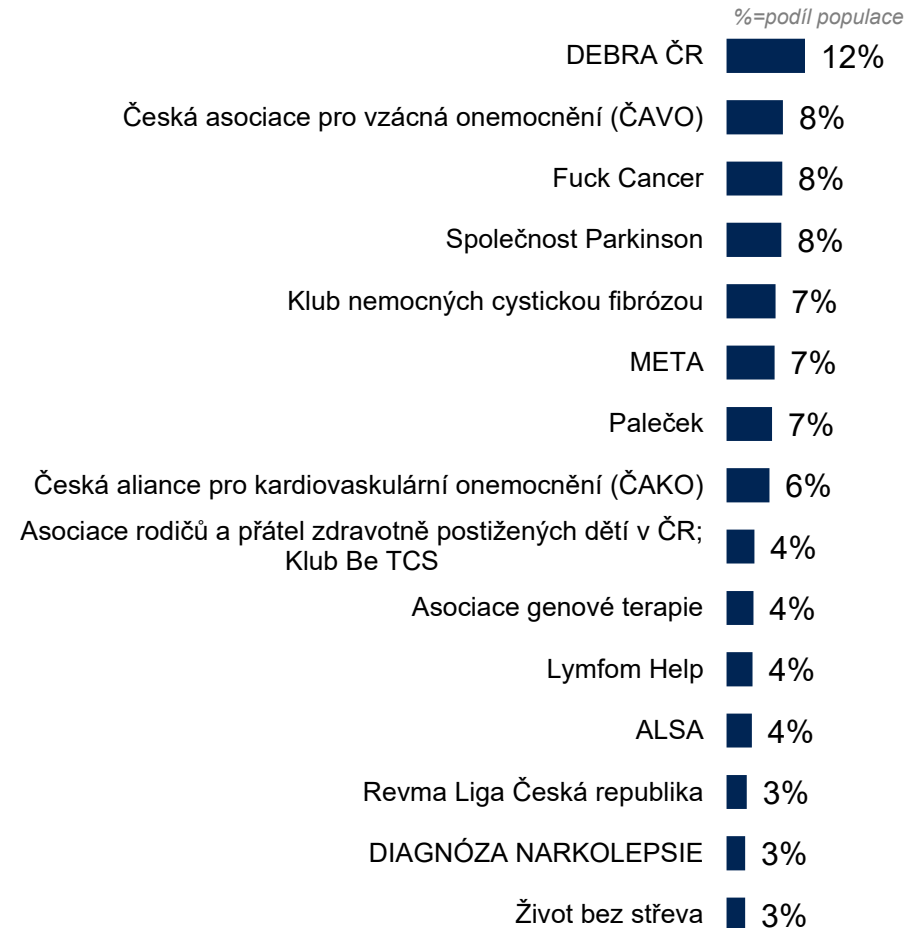


Alespoň jednu patientskou organizaci **zná** téměř **polovina** populace.

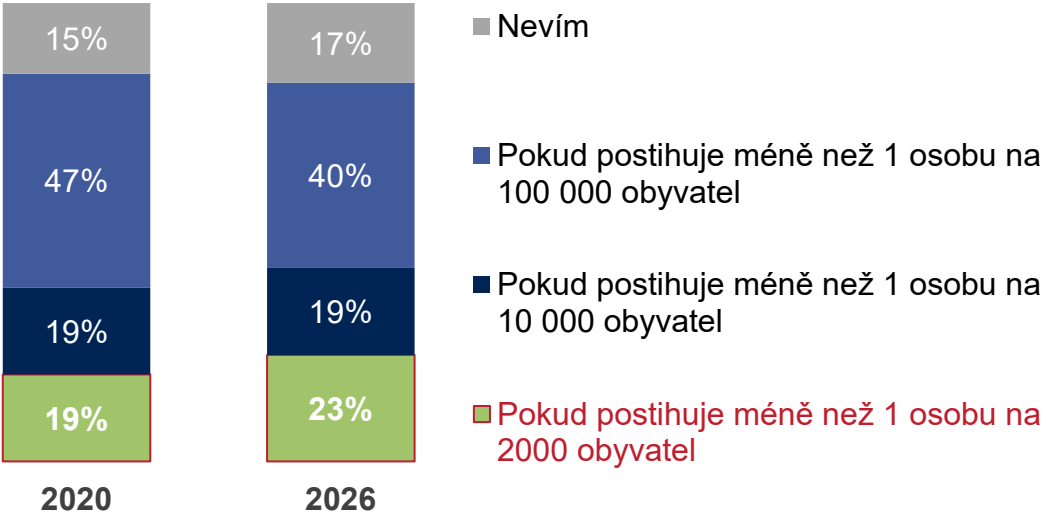
Každý 12. Čech zná Českou asociaci pro vzácná onemocnění.



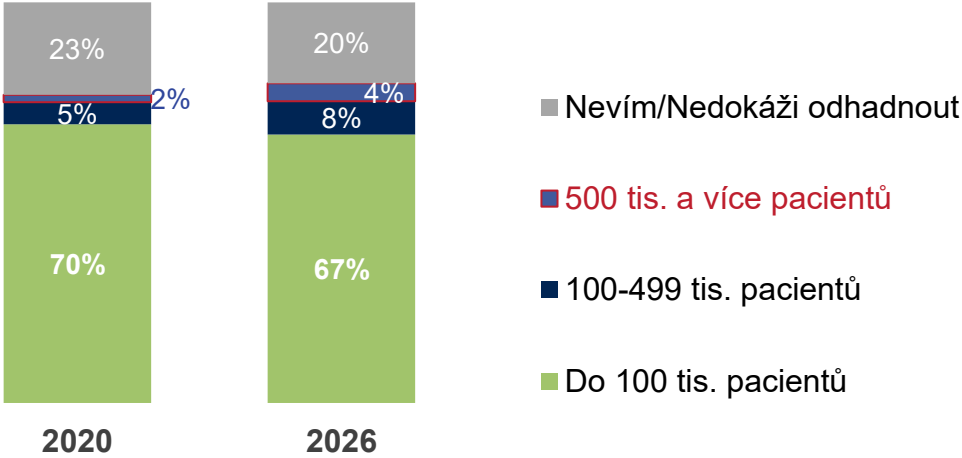
TOP 15 patientských organizací podle podpořené znalosti



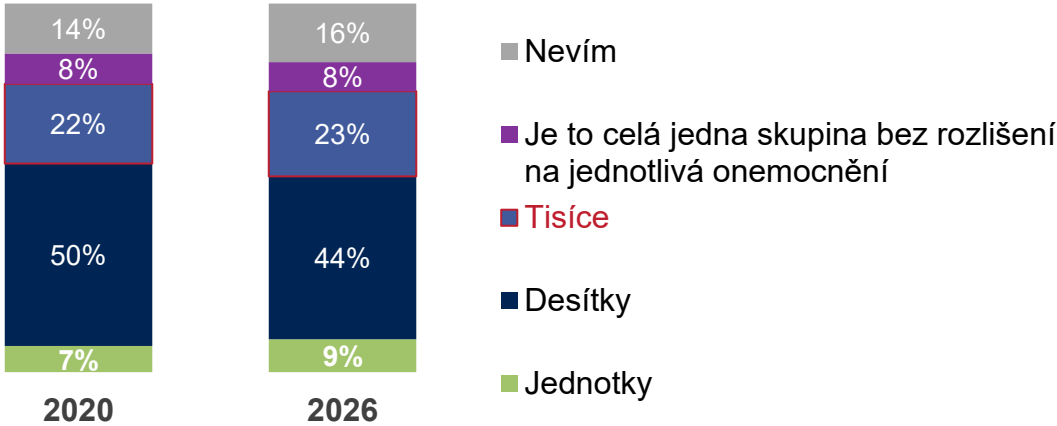
Znalost správné definice vzácného onemocnění



Odhad počtu pacientů s VO v ČR



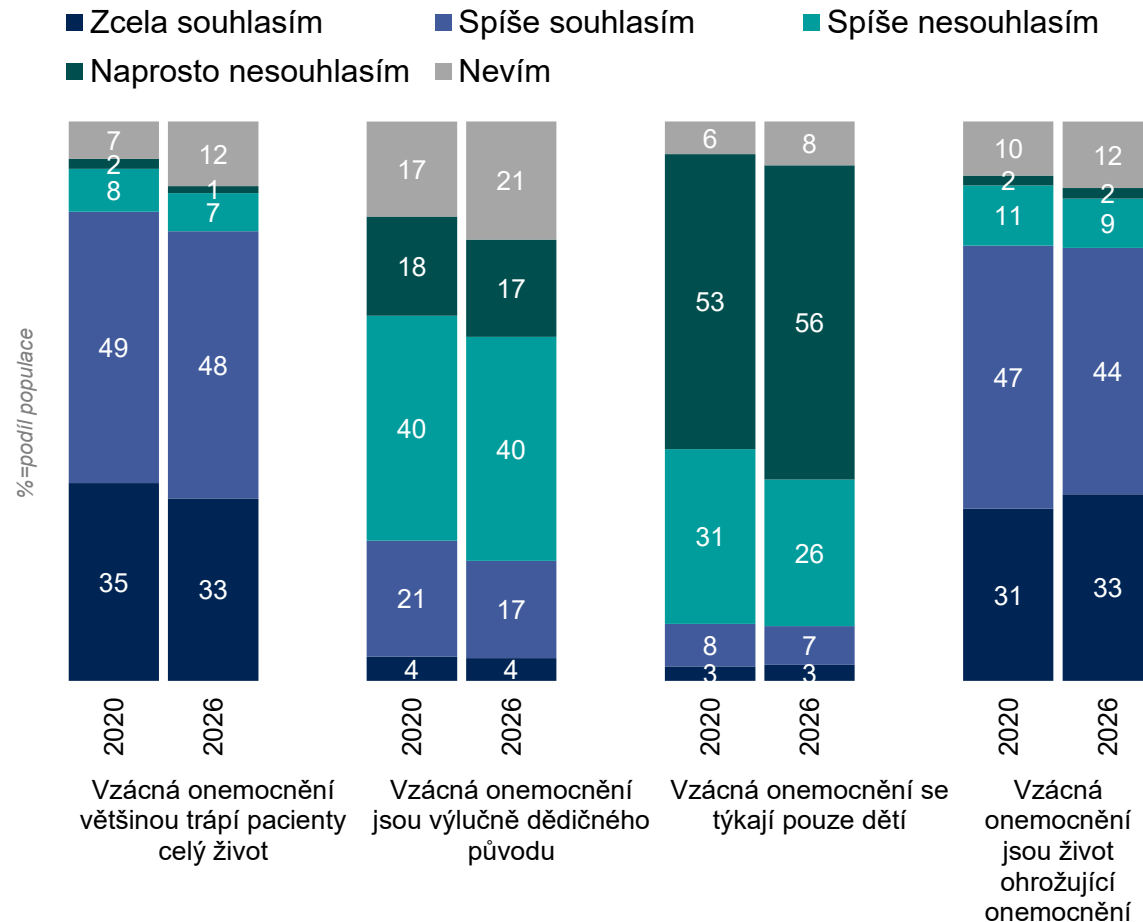
Odhad počtu VO



81 % Čechů vnímá vzácná onemocnění jako celoživotní.

77 % Čechů považuje vzácná onemocnění za život ohrožující.

Postoje k závažnosti vzácných onemocnění

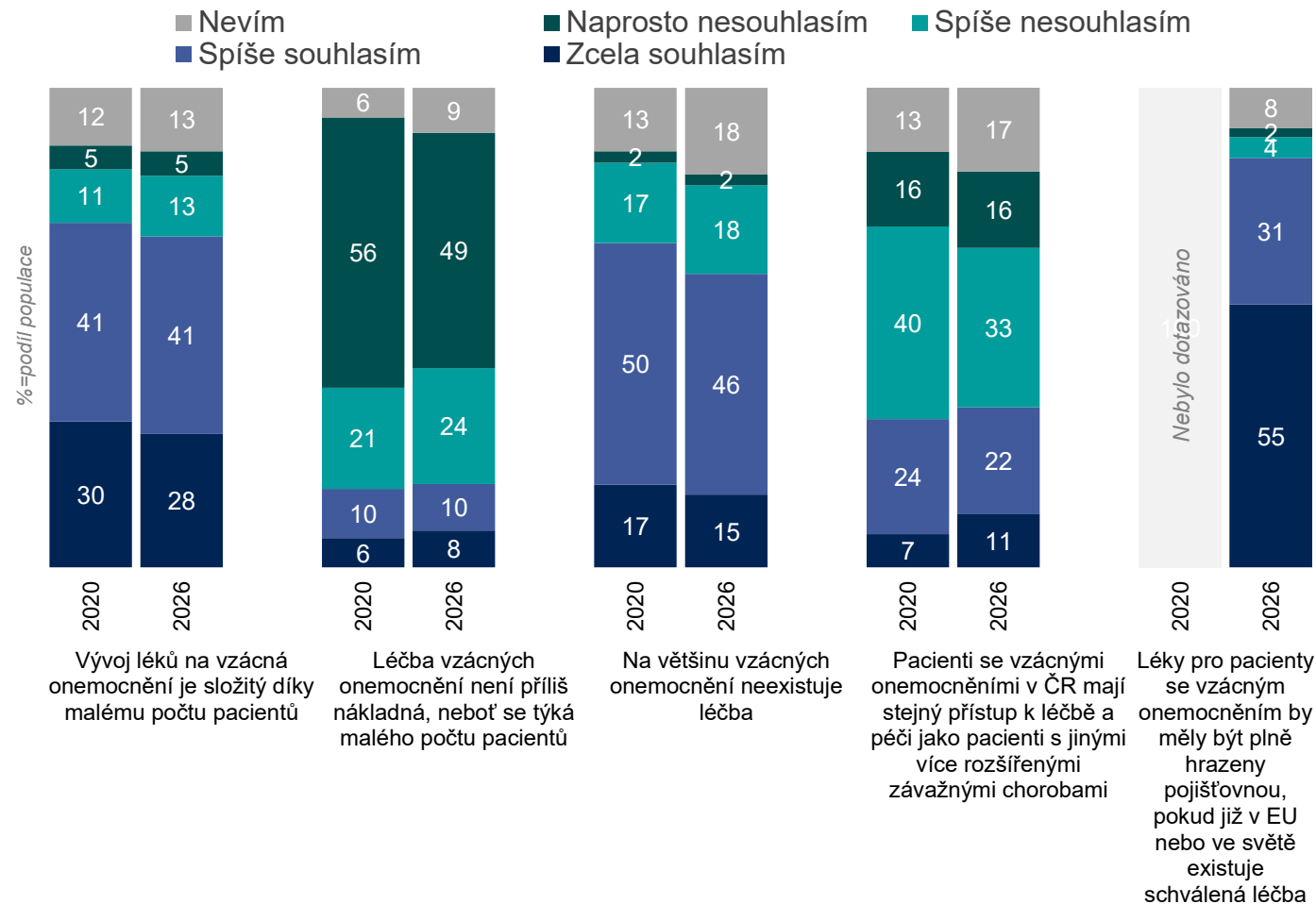


33 % Čechů věří, že pacienti se vzácným onemocněním mají v ČR stejný přístup k léčbě jako pacienti s jinými rozšířenými závažnými chorobami.

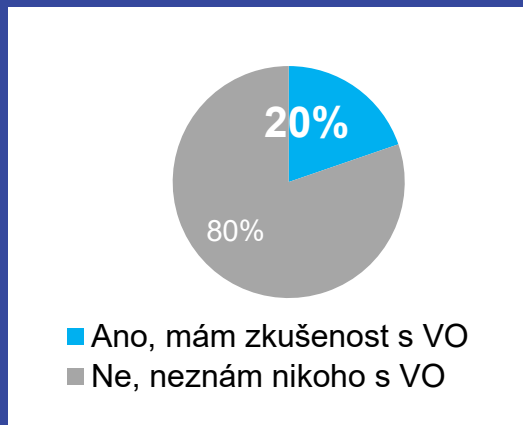
Podle 86 % Čechů by měla být léčba vzácných onemocnění plně hrazena pojišťovnou.

Na většinu vzácných onemocnění zatím neexistuje kauzální léčba, reálně tuto skutečnost ví 61 % Čechů.

Postoje k léčbě pacientů s vzácným onemocněním



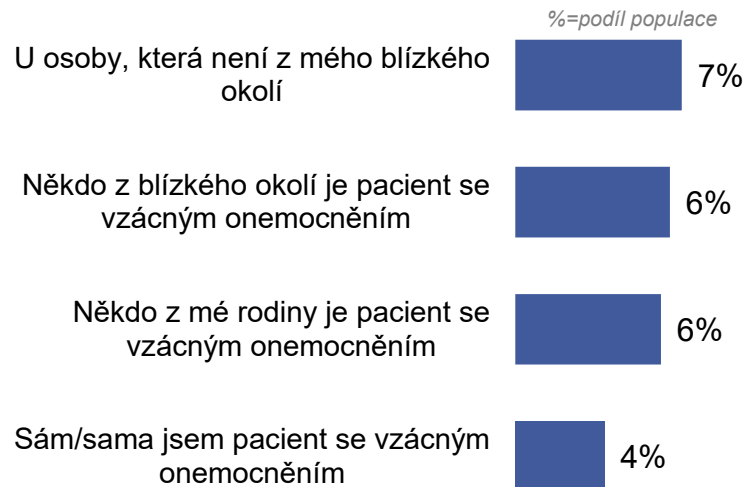
Zkušenost se vzácným onemocněním



Blízkou zkušenost se vzácným onemocněním

(pacientem je buď člen rodiny nebo oni sami)
má 8 % Čechů.

U koho máte zkušenost se vzácným onemocněním?



TOP 4 místa, kde hledají lidé se zkušeností s VO informace:

1. Internetové vyhledávače (46 %)
2. Ošetřující lékař pacienta s VO (42 %)
3. Sociální sítě a diskuzí fóra (37 %)
4. Můj ošetřující lékař (např. praktický lékař) (37 %)

Roste také význam umělé inteligence (aktivní konzultace s nástroji AI 17 %).

Reakce na zkušenost s VO: Jaké kroky podnikají ti aktivní?



Jiné: finanční pomoc, sbírka na Donio, konzultace s odborníky, zájem o pacienta,

<https://vzacna-onemocneni.cz/>

<https://vzacna-onemocneni.cz/publikace/>

Awareness of Rare Disease Among the General Public in the Czech Republic

Note: Czech version on page 2.
Pozn.: Verze v češtině na str. 2.

Basic information

Background: Individually, rare diseases (RD) affect small groups of patients, but collectively they impact a significant part of the population. The level of awareness within society influences early diagnosis, orientation in the healthcare system, and attitudes towards the availability of treatment and support services.

Aim of the research was, among others, to map the rare diseases awareness among the general public, their real-life experience with them, and to analyze the perception of healthcare in the Czech Republic towards these patients.

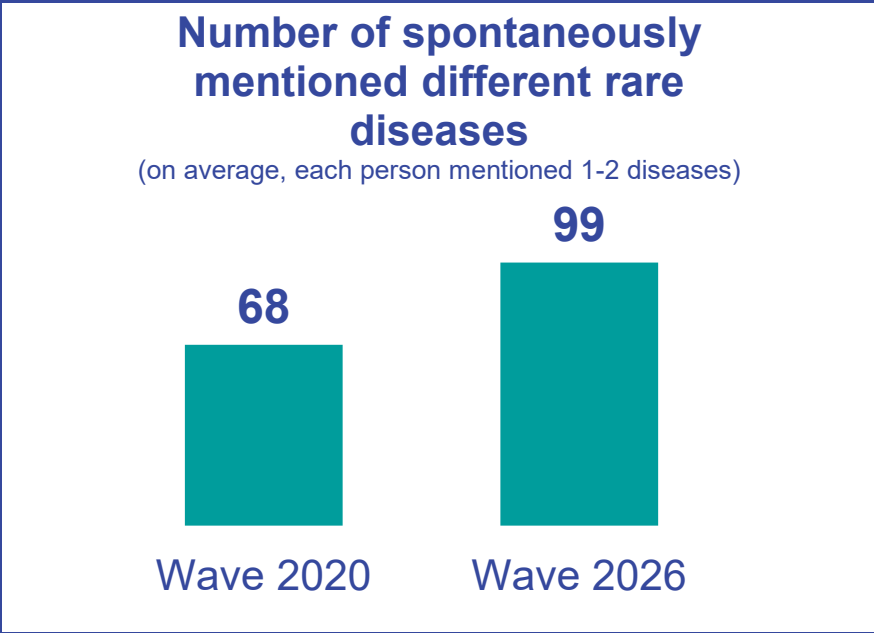
Methodology: Online quantitative representative research of the Czech adult population, N=806, age 15–65, research conducted January/ February 2026, representative by gender, age, education, region and size of place of residence. Time comparison with the survey from 2020.

Results: Awareness of rare diseases has remained stable for a long time, while the range of diagnoses that people can spontaneously recall is growing. Knowledge is accompanied by terminological uncertainty, and orientation in the topic tends to be better among the more educated part of the population. Every second person knows at least one patient organization, every fifth has experience with a rare disease, and every twelfth even has a very close experience (the patient is someone from the family or the person themselves). Information is most often sought online and from doctors, and the use of artificial intelligence tools is newly emerging. The belief persists that rare diseases are lifelong, very serious, and often have no treatment. If treatment is available, the public typically supports its wide availability.

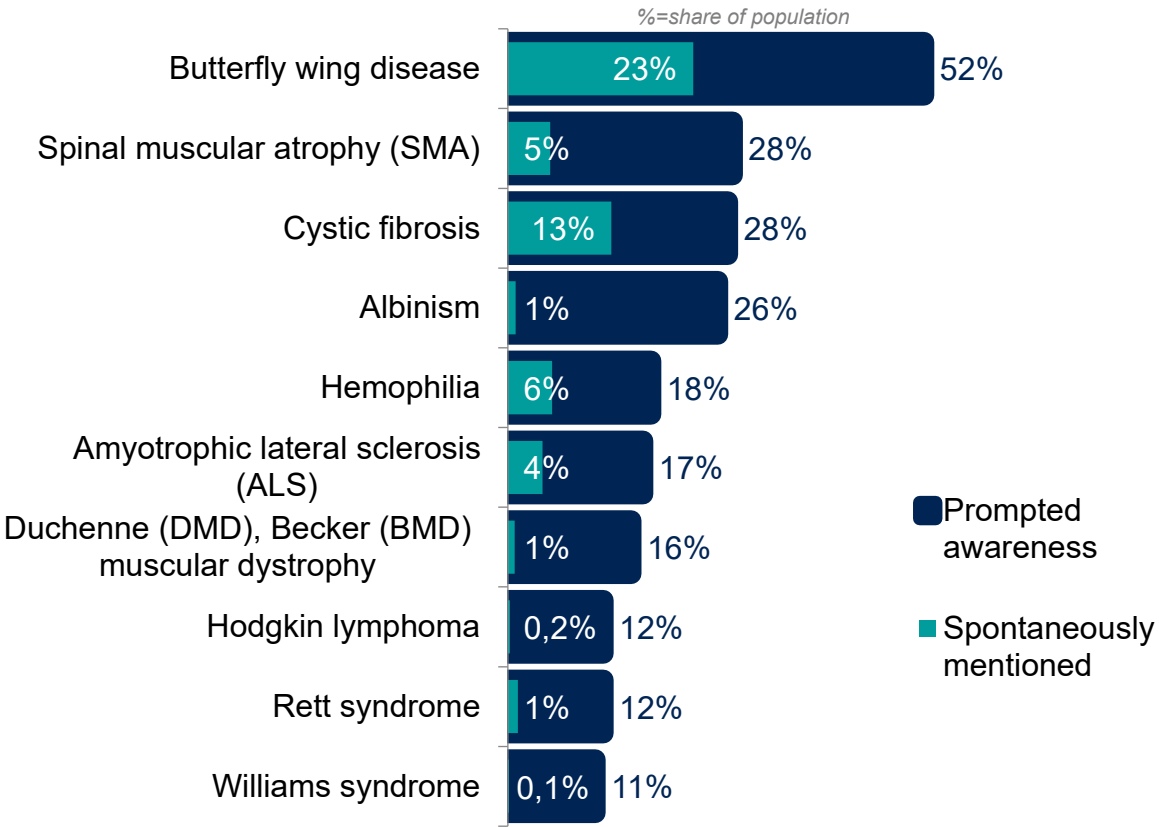
Research conducted for the association Rare Diseases Czech Republic (ČAVO) by Ipsos in cooperation with Takeda.



There are thousands of rare diseases, **48%** of the population can spontaneously name at least one.



TOP 10 rare diseases according to spontaneous and prompted awareness in the population



Almost half of the population knows at least one patient organization (1-2 on average).

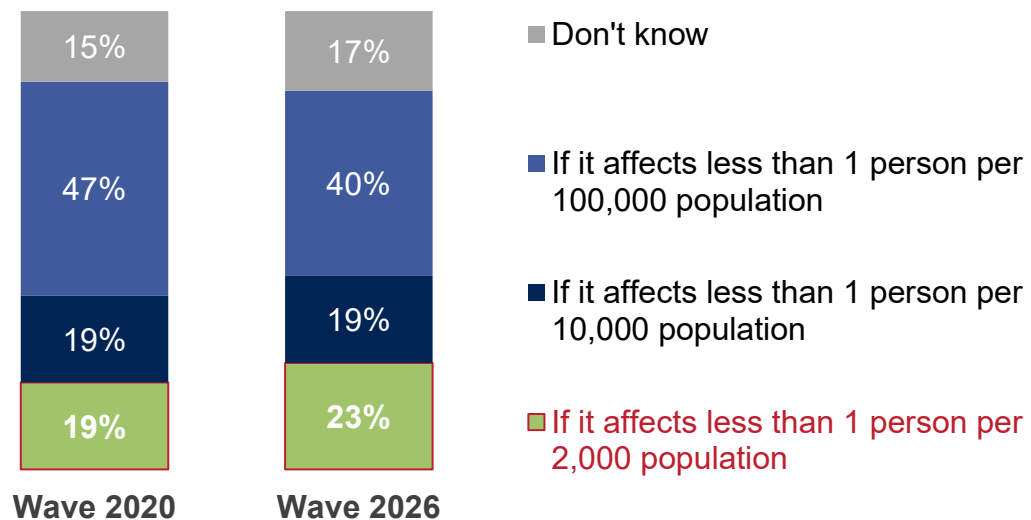
Every 12th Czech knows the association Rare Diseases Czech Republic (ČAVO).



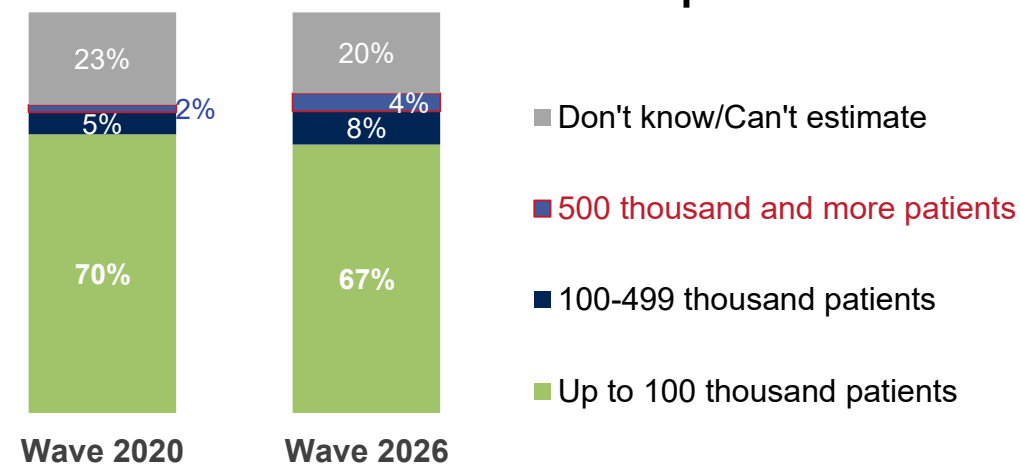
TOP 15 patient organizations by prompted awareness



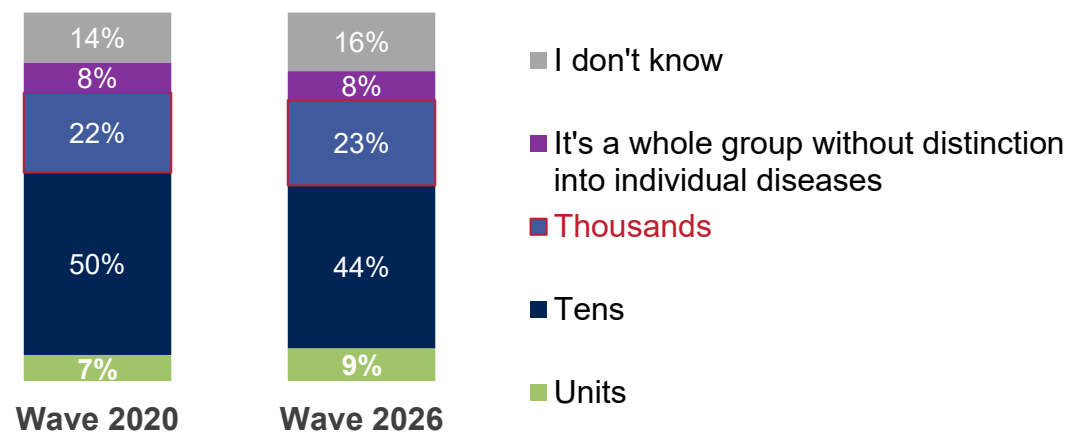
Knowledge of the Rare Disease right definition



Estimated number of patients with Rare Disease in the Czech Republic



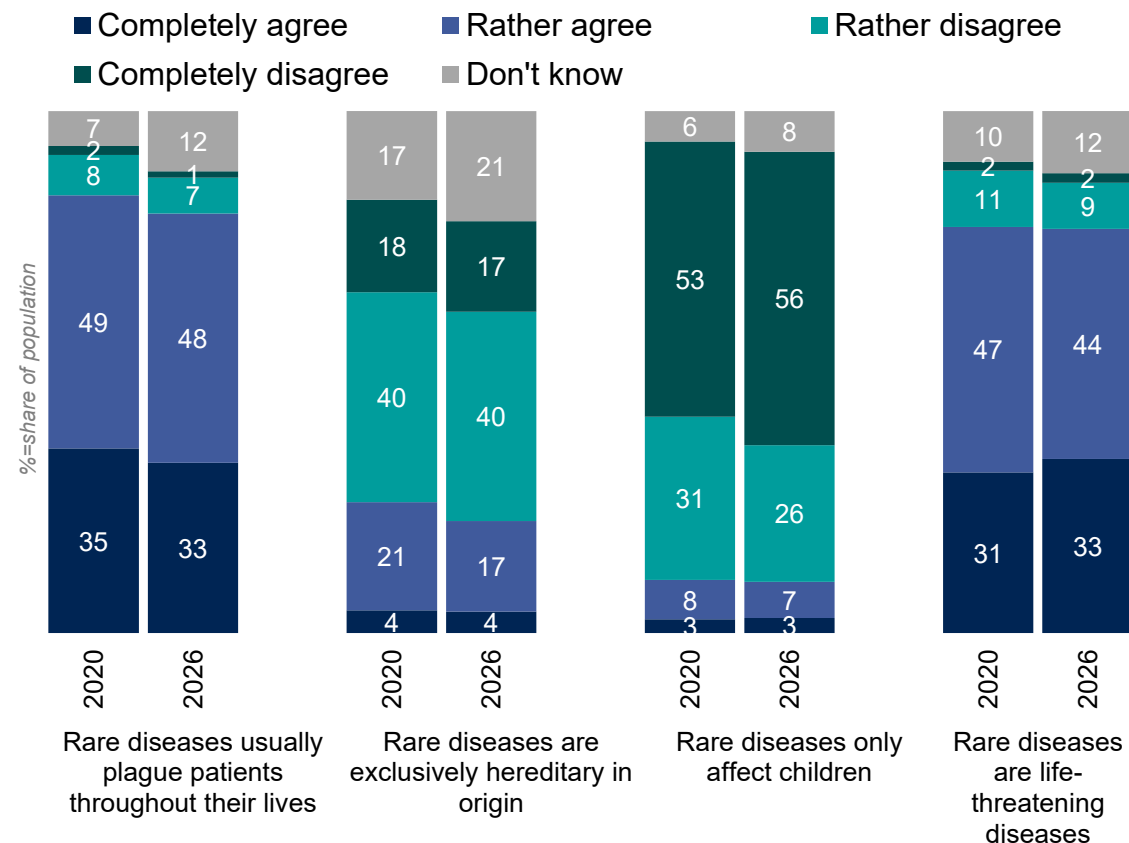
Estimated number of Rare Diseases



81% of Czechs perceive rare diseases as lifelong.

77% of Czechs consider rare diseases as life-threatening.

Attitudes towards the seriousness of rare diseases

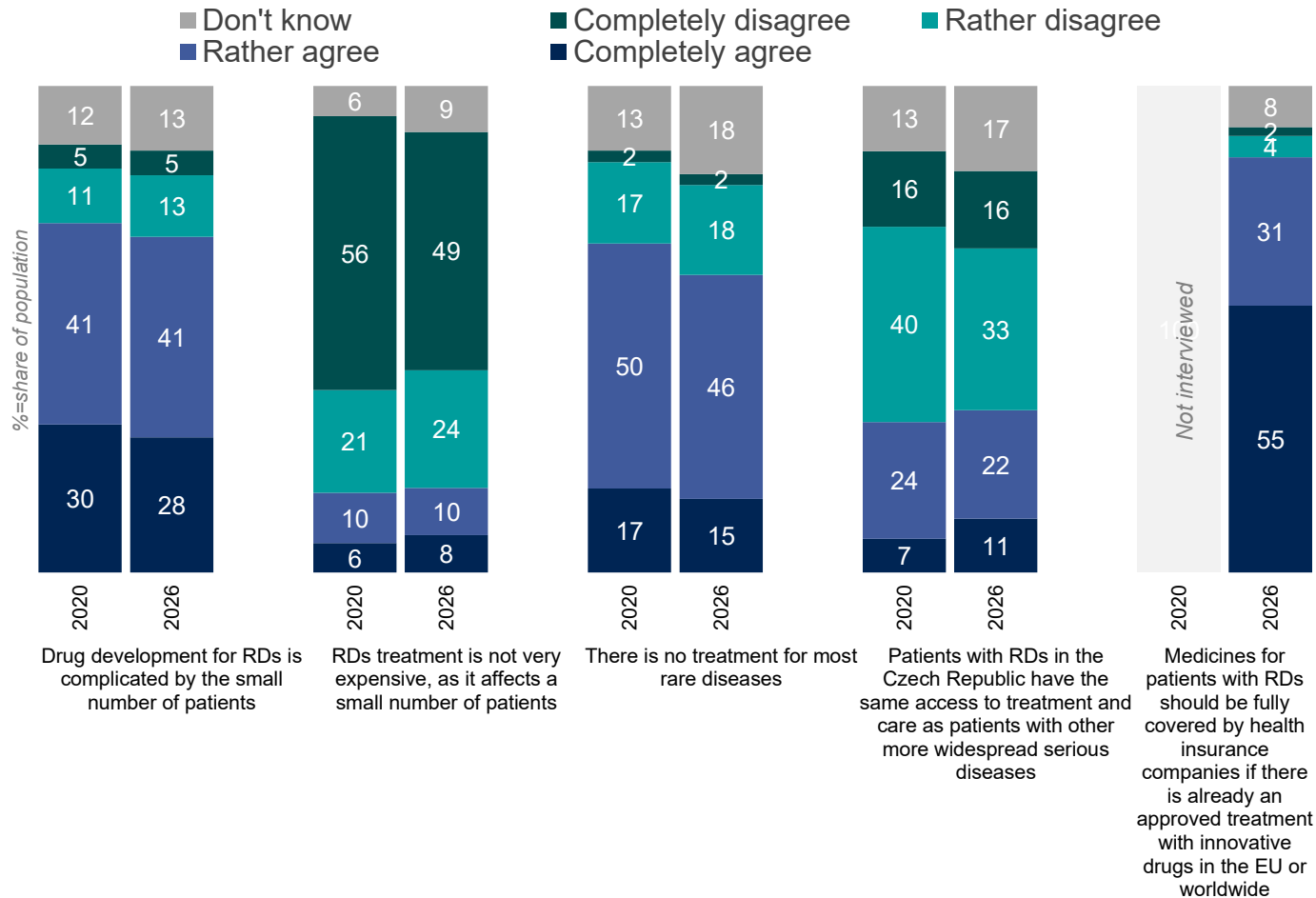


33% of Czechs believe that patients with rare diseases have the same access to treatment in the Czech Republic as patients with other widespread serious diseases.

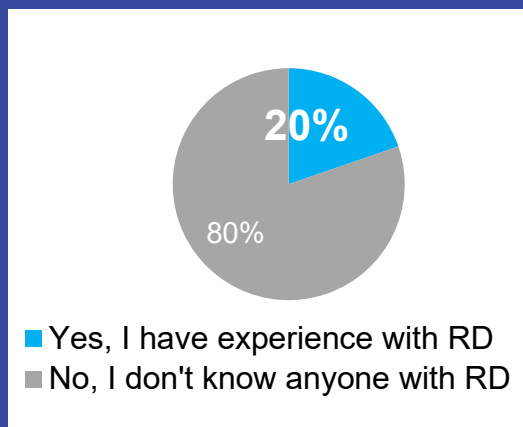
According to 86% of Czechs, the treatment of rare diseases should be fully covered by health insurance.

There is currently no causal treatment for most rare diseases, and 61% of Czechs are actually aware of this fact.

Attitudes towards the treatment of patients with rare diseases



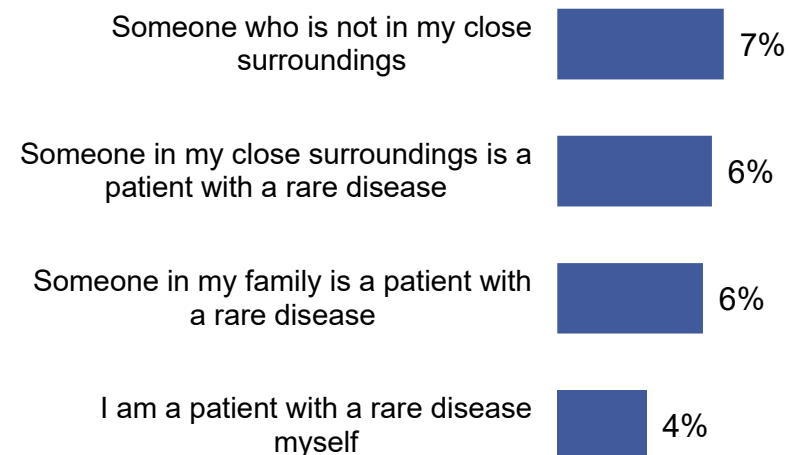
Experience with a rare disease



8% of Czechs have close experience with a rare disease
(the patient is either a family member or themselves).

Who do you have experience with rare diseases?

% = share of population

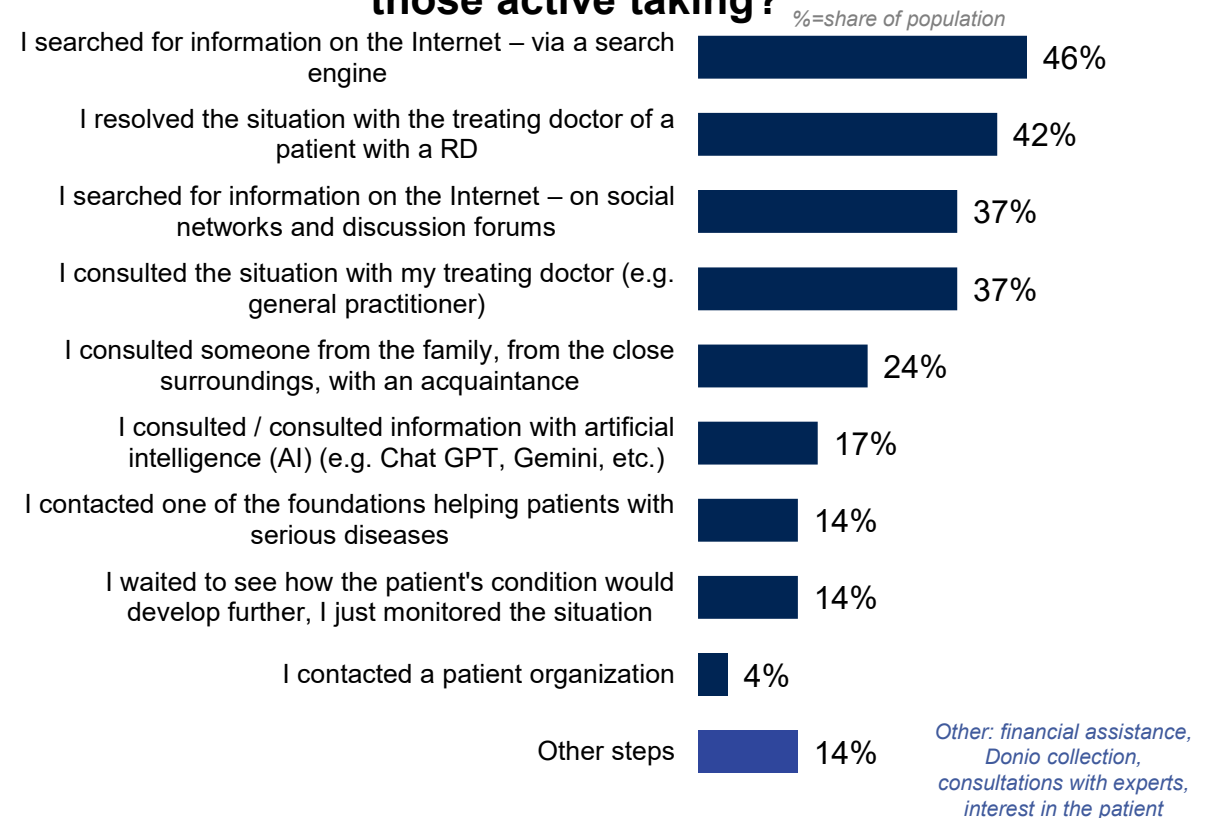


TOP 4 places where people with rare disease experience search information:

1. Internet search engines (46%)
2. The treating doctor of the patient with RD (42%)
3. Social networks and discussion forums (37%)
4. My treating doctor (e.g. general practitioner) (37%)

The importance of artificial intelligence is also growing (active consultations with AI tools 17%).

Reaction to the experience with RD: What steps are those active taking?



<https://vzacna-onemocneni.cz/about-us/>

<https://vzacna-onemocneni.cz/publikace/>