

**Schválena vládou ČR  
30. března 2026**



## 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.



## NSVO

### 1. Péče zaměřená na pacienta



1.1. Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů

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

### 2. Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče



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

2.2. Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií

### 3. Upevnění role koordinace v systému péče



3.1. Zvýšení efektivity v systému péče prostřednictvím koordinace a plánování

3.2. Propojení zdravotní a sociální péče pro komplexní podporu pacientů

### 4. Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění



4.1. Posílení znalostí a dovedností zdravotníků v oblasti vzácných onemocnění

4.2. Posílení mezinárodní spolupráce a spolupráce ve výzkumu

4.3. Zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění

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



5.1. Jednotná data o pacientech se vzácnými onemocněními

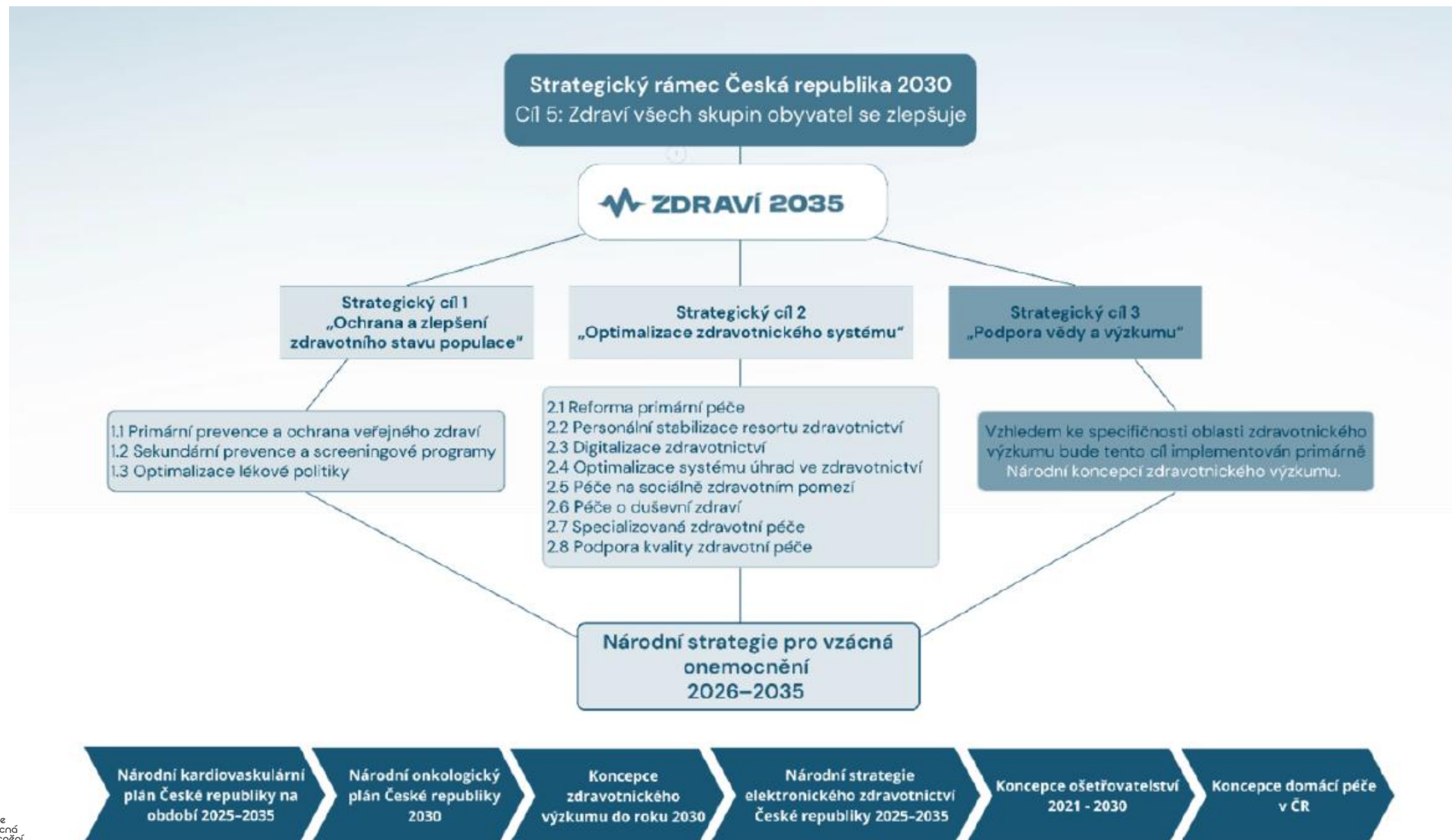
5.2. Data o pacientech s vzácnými onemocněními ve zdravotnických registrech

5.3. Sekundární využití dat o vzácných onemocněních

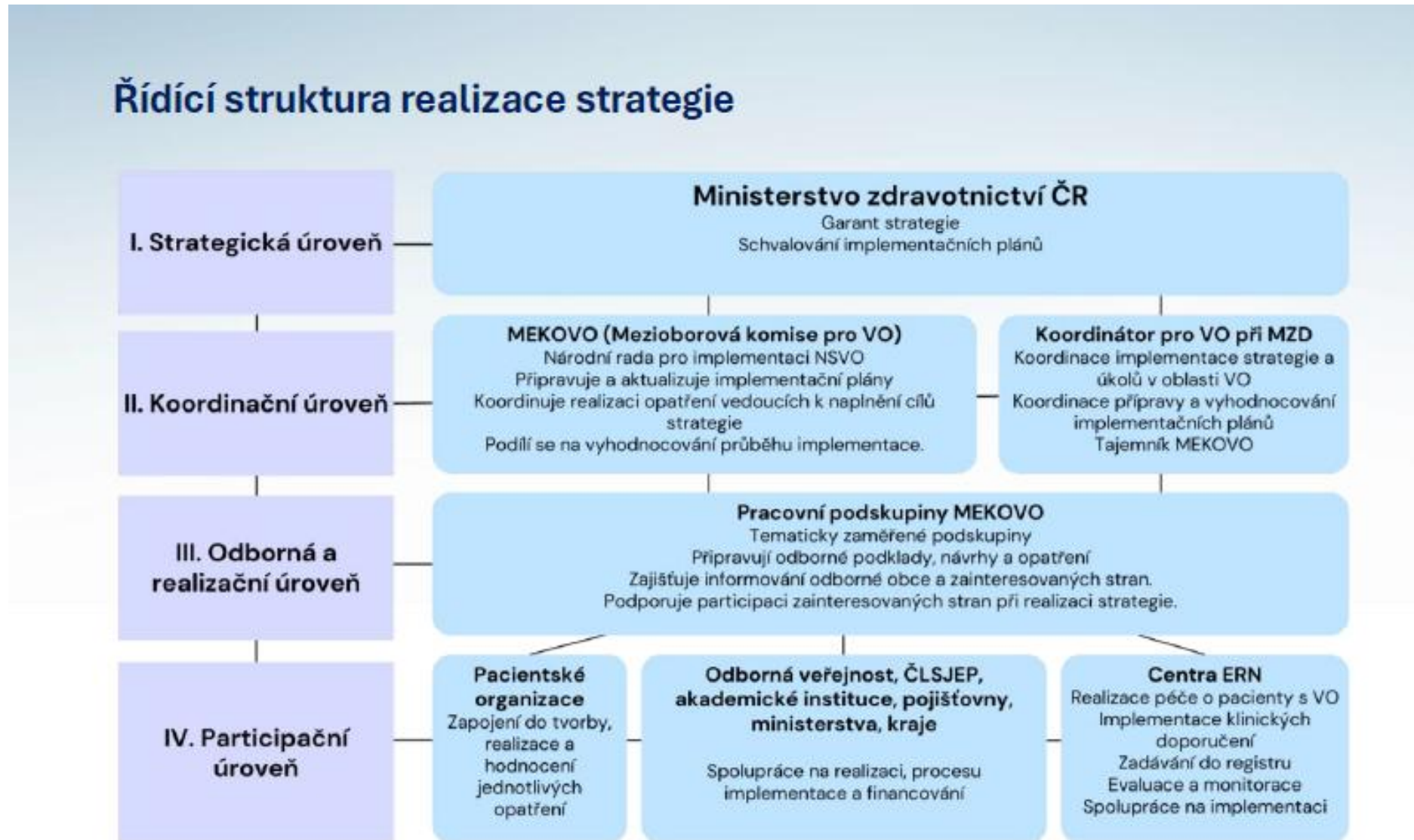
První úroveň - strategické cíle

Druhá úroveň - specifické cíle

# Provázanost Strategie s ostatními rámci a cíli



# Kdo a jak bude realizovat?



## 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
Zdravotničtí 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

# Kdo a jak bude komunikovat?

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

# Příklad rozvržení strategického cíle



#### 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.

#### 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.

# Opatření 1.2 strategického cíle

## Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů

### 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)<sup>2</sup>, 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.
- 
- 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.

# Klíčové prioritní aktivity na první léta Strategie

- Národní registr pro vzácná onemocnění
- Zavedení role koordinátora péče v centrech
- Ustanovení národní sítě komplexní sdílené péče
- Informační rozcestník pro VO

ANO, ale....

- Lidské zdroje
- Finance

## 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.

# Strategie je důležitý krok správným směrem

**Promění se ve skutečnou změnu pro pacienty s VO?**

Uděláme pro to, co bude v našich silách.

Potřebujeme politickou podporu, finance a lidské zdroje....

Děkuji za pozornost !!

Anna Arellanesová

