

Za léčbu vzácných chorob vydá VZP ročně miliardy korun

25.2.2026 - Viktorie Plíková | Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR

Cystická fibróza, spinální svalová atrofie nebo vrozené metabolické vady či genetické syndromy. To jsou jen některé z tzv. vzácných onemocnění, u nichž ještě před pár lety neexistovala pro pacienty naděje. Dnes jim ji v řadě případů dávají tzv. orphaný. Jedná se o nejmodernější léčivé přípravky svého druhu, nezřídka na bázi genové terapie, kdy zasahují přímo do genomu pacienta.

Za poslední tři roky Česko registrovalo 25 nových orphanových léčiv, které hradí z veřejného zdravotního pojištění. Tiskovou zprávu VZP ČR vydává u příležitosti Mezinárodního dne boje proti vzácným chorobám (28. 2.).

Za vzácné onemocnění je považována nemoc, která postihuje méně než 5 osob z 10 000. Jak uvádí Česká asociace pro vzácná onemocnění, 70 procent z nich propuká už v dětství. Většina má genetický původ, bývá chronická, progresivní a v naprosté většině dosud stále nevyléčitelná. „Orphaný a molekulární terapie představují naději alespoň pro část pacientů, jsou také dokladem raketového rozvoje medicíny posledních let, pomáhají i tam, kde to dosud bylo pro vědu nepředstavitelné,“ říká náměstek ředitele VZP ČR pro zdravotní péči **Jan Bodnár**.

VZP léčbu nejmodernějšími orphaný, které vstoupily na český trh od roku 2022, jen vloni hradila 1260 svým klientům v souhrnné částce 2,6 miliardy korun, léčba těmito přípravky se řadí jednoznačně k nejdražším ve světě. „Náklady na léčbu v těchto případech počítáme až na desítky milionů u jednoho pacienta,“ vysvětluje **Jan Bodnár**. Výše nákladů podle něj ale není a nesmí být rozhodujícím kritériem.

Efektivní cestě léku k pacientovi pomáhá úprava legislativy z roku 2022. Ta umožňuje vstup nových léčiv na český trh po centrální registraci pro státy EU. Způsob, jakým Česko tuto možnost využilo a promítlo do zákona o veřejném zdravotním pojištění, je ukázkový. K českým pacientům se novinky ze světových trhů dostávají transparentně a bez zbytečných prodlev. Od roku 2022 tak došlo v ČR k registraci 25 nových orphanů, které již byly podány 3600 pacientů z řad klientů VZP. Pojišťovna za ně od roku 2022 do konce loňského roku uhradila víc než 8 miliard korun. Nejčastěji se jednalo o léčbu cystické fibrózy, spinální svalové atrofie, vzácných nemocí srdce a krve nebo onemocnění onkologických.

Jak doplňuje **Anna Arellanesová**, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění, důležitou roli hraje také multidisciplinární péče. „Vzácná onemocnění jsou závažná, většinou vrozená, progresivní a nevyléčitelná. O jednotlivých nemocech bývá málo informací. Pacienti často čekají na správnou diagnózu dlouhé roky, neznají prognózu, nevědí, jestli to, co dělají, dělají dobře. I když diagnózu zjistí, často nenajdou lékaře, který by jejich nemoc znal a rozuměl jí. Řešením je komplexní a multidisciplinární přístup k pacientovi, centralizace a propojování jednotlivých úrovní péče: taková péče je pro některé pacienty a diagnózy dostupná na špičkové úrovni. Jde nám o to, aby se takový přístup stal standardem pro všechny vzácné pacienty.“

Vzácné nemoci navíc nepřinášejí zátěž jen zdravotní, ale i sociální. „Vzácné nemoci mají výrazný dopad na zdraví a také na všechny oblasti života pacientů i jejich rodin, na vzdělávání, zaměstnání nebo zapojení do společnosti. Usilujeme o to, aby péče a podpora, kterou pacienti a jejich rodiny

dostávají, byla komplexní a dostupná všem: aby nikdo nezůstal stranou," říká **Anna Arellanesová**.

Jedním z předpokladů k časnému, a tudíž i účinnějšímu zahájení léčby je takzvaný novorozenecký screening, díky kterému je možné zabránit dalším možným komplikacím. Celoplošný screening je zaměřený na záchyt řady vzácných chorob. Náklady VZP na novorozenecký screening představovaly vloni téměř 60 milionů korun. Vzácné onemocnění screening odhalí u jednoho dítěte z 1150 narozených.

Vzácná onemocnění

Vzácná onemocnění jsou život ohrožující nebo závažné chronické choroby, jejichž prevalence je nižší než 5 osob z 10 000 a která jsou spojena s významným nárůstem nemoci (morbidity) a úmrtnosti (mortality) nebo značným snížením kvality života postižených (definice podle Evropské komise). V současnosti je známo kolem 8000 druhů vzácných onemocnění, která jen v rámci Evropské unie postihují přibližně 6–8 % populace, tj. 27 až 36 milionů lidí. Celosvětově až 300 milionů lidí.

Viktorie Plívová

tisková mluvčí

<https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/za-lecbu-vzacnych-chorob-vyda-vzp-rocne-miliardy-korun>