

Ministerstvo zdravotnictví představilo Národní strategii pro vzácná onemocnění 2026-2035

27.2.2026 - | Ministerstvo zdravotnictví ČR

U příležitosti Světového dne vzácných onemocnění představilo Ministerstvo zdravotnictví finální návrh Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035, která má zásadně posílit koordinaci péče, zlepšit dostupnost včasné diagnostiky a propojit zdravotní a sociální služby pro přibližně půl milionu pacientů v České republice. Dokument nyní míří k projednání vládou.

„Vzácná onemocnění nejsou okrajovou záležitostí. Týkají se statisíců lidí a jejich rodin. Pacienti často procházejí složitou a dlouhou diagnostickou cestou a potřebují koordinovanou zdravotní i sociální podporu. Naším cílem je vytvořit systém, který bude dostupný, provázaný a skutečně postavený kolem pacienta,“ uvedl ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

Strategie navazuje na předchozí národní plán z let 2010–2020 a vychází z výsledků analytických projektů, zejména projektu SYPOVO (Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními). Dokument klade důraz na koordinaci péče, vzdělávání zdravotnických pracovníků i pacientů a jejich rodin, propojení zdravotních a sociálních služeb, systematickou práci s daty včetně využívání ORPHA kódů a vznik Národního registru vzácných onemocnění.

„Projekt SYPOVO nám poskytl detailní přehled o tom, jak péče o pacienty se vzácnými onemocněními funguje v praxi a kde jsou její slabá místa. Nová strategie proto stojí na reálných základech a navrhuje konkrétní kroky k lepší koordinaci a sdílení péče,“ uvedla Pavla Doležalová, odborná garantka projektu SYPOVO.

Podle Milana Macka z Národního koordinačního centra pro vzácná onemocnění FN Motol a Homolka je zásadní také vznik registru: ***„Bez kvalitních a jednotně sbíraných dat nemůžeme péči efektivně plánovat ani vyhodnocovat její kvalitu. Registr vzácných onemocnění je proto klíčovým krokem pro další rozvoj systému.“***

Strategie klade důraz na včasnou diagnostiku, mezioborovou spolupráci a zavedení role koordinátora péče, který má pacientům a jejich rodinám pomoci lépe se orientovat v systému zdravotních a sociálních služeb.

„U dětských pacientů bez stanovené diagnózy je čas naprosto zásadní. Každé zdržení znamená nejen nejistotu pro rodinu, ale i možné zhoršení zdravotního stavu. Oceňuji, že strategie podporuje rychlejší diagnostiku a sdílení expertizy napříč pracovišti,“ uvedla Kateřina Slabá, lékařka Ambulance pro dětské pacienty bez diagnózy FN Brno.

Dokument vznikl ve spolupráci s odborníky, zdravotnickými zařízeními i patientskými organizacemi. Ministerstvo zdravotnictví dlouhodobě podporuje dialog prostřednictvím Mezioborové komise pro vzácná onemocnění.

„Pro pacienty je klíčové, aby systém nebyl roztříštěný a aby měli jasně definovanou cestu péčí. Nová strategie představuje důležitý krok k lepší koordinaci a dostupnosti specializovaných služeb bez ohledu na region,“ uvedla Anna Arellanesová, předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění.

„Jako pacientka se vzácným onemocněním vím, že kromě nemoci samotné je náročné i vyznat se v systému péče. Často hledáme informace a pomoc sami. O to důležitější je, aby péče byla propojená a srozumitelná. Věřím, že nová strategie může pacientům a jejich rodinám ulehčit každodenní život,“ doplnila Anna Hlavicová, zástupkyně pacientů.

Cílem Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 je zajistit, aby každý pacient – bez ohledu na místo bydliště, věk či konkrétní diagnózu – měl včasný přístup k odborné diagnostice, moderní léčbě a koordinované podpoře, která mu umožní žít důstojný a plnohodnotný život.

<https://mzd.gov.cz/tiskove-centrum-mz/ministerstvo-zdravotnictvi-predstavilo-narodni-strategii-pro-vzacna-onemocneni-2026-2035>