

Ministerstvo zdravotnictví představilo nový systém péče o pacienty se vzácnými onemocněními. Výsledkem projektu SYPOVO je i Národní strategie do roku 2035

3.7.2026 - | Ministerstvo zdravotnictví ČR

Ministerstvo zdravotnictví úspěšně završilo tříletý projekt SYPOVO, jehož výsledkem je první komplexní návrh systému sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními v České republice i nová Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035.

Nový systém má přispět k lepší koordinaci zdravotní a sociální péče a zajistit, aby přibližně půl milionu lidí se vzácnými onemocněními mělo dostupnější, přehlednější a lépe navazující péči.

Vzácná onemocnění představují jednu z nejsložitějších oblastí zdravotní péče. Přestože jednotlivé diagnózy postihují jen malý počet lidí, celkem se týkají přibližně půl milionu obyvatel České republiky. Pacienti často potřebují péči řady specialistů, praktických lékařů i sociálních služeb a jejich rodiny bývají nuceny složitý systém koordinovat vlastními silami.

Právě tuto situaci má změnit projekt SYPOVO, který Ministerstvo zdravotnictví realizovalo od 1. července 2023 do 30. června 2026. Jeho cílem bylo vytvořit návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče založeného na principu tzv. shared care, tedy sdílené péče, která propojuje vysoce specializovanou, specializovanou, primární i sociální péči. Navržený model jasně vymezuje role jednotlivých poskytovatelů a vytváří podmínky pro kvalitní, koordinovanou a včasnou péči odpovídající individuálním potřebám pacientů i jejich rodin.

„Lidé se vzácnými onemocněními i jejich rodiny dnes často musí zvládat velmi složitou cestu mezi různými lékaři, zdravotnickými zařízeními i sociálními službami. Naším cílem je, aby na to nebyli sami. Projekt SYPOVO přináší konkrétní řešení, která zlepší návaznost péče, usnadní spolupráci jednotlivých poskytovatelů a pacientům nabídnou větší jistotu, že budou mít potřebnou péči dostupnou v každé fázi života. Zároveň vytváří pevný základ pro novou Národní strategii pro vzácná onemocnění na období 2026-2035,“ uvedl ministr zdravotnictví Adam Vojtěch.

Projekt zahrnoval analýzu současného stavu péče, vytvoření obecných i specifických standardů a jejich následné pilotní ověření v klinické praxi. V rámci projektu vzniklo 20 analytických zpráv za jednotlivé Evropské referenční sítě (ERN) působící v České republice, které vůbec poprvé komplexně zmapovaly organizaci péče o pacienty se vzácnými onemocněními. Na jejich základě vznikl obecný standard systému sdílené péče a pět rozšířených standardů pro vybrané skupiny vzácných onemocnění.

Fungování vysoce specializované komponenty komplexní péče bylo následně ověřeno ve vybraných Centrech vysoce specializované péče o pacienty se vzácnými onemocněními. Pilotní ověření identifikovalo oblasti vyžadující zavedení opatření pro optimalizaci navržených postupů a další rozvoj vysoce specializované péče a přineslo cenné zkušenosti i zpětnou vazbu od zdravotnických pracovníků a samotných pacientů.

„Výsledky projektu představují důležitý milník pro péči o pacienty se vzácnými onemocněními v České republice. Poprvé máme společně připravený rámec, který popisuje, jak má být péče poskytována napříč zdravotními i sociálními službami. To vytváří dobrý základ pro postupné zavádění změn do běžné praxe i další rozvoj center vysoce specializované péče,“ uvedla odborná garantka projektu SYPOVO Pavla Doležalová.

Projekt přinesl řadu konkrétních systémových výstupů. Patří mezi ně vytvoření prvního jednotného návrhu systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče pro pacienty se vzácným onemocněním, jasné vymezení rolí jednotlivých poskytovatelů zdravotních i sociálních služeb, standardizace cesty pacienta systémem péče (care pathway), návrh principů přechodové péče mezi dětským a dospělým věkem, formulace indikátorů kvality péče i vytvoření odborných podkladů pro další rozvoj této oblasti.

Významnou součástí navrženého modelu je také zavedení koordinátora péče pro pacienty se vzácnými onemocněními. Nová role má pacientům a jejich rodinám pomoci orientovat se v systému, koordinovat jednotlivé kroky péče a usnadnit komunikaci mezi zdravotními i sociálními službami.

„Projekt SYPOVO ukázal, že i v tak komplexní oblasti, jakou jsou vzácná onemocnění, lze díky koordinované spolupráci odborníků z různých oblastí dosáhnout konkrétních systémových změn. Na společném cíli se podařilo propojit 95 expertů z klinické praxe, státní správy, zdravotních pojišťoven, odborných společností i pacientských organizací. Výsledkem není jen soubor odborných výstupů, ale také funkční model spolupráce a procesní rámec, na kterých lze dlouhodobě rozvíjet péči o pacienty se vzácným onemocněním,“ doplnila Simona Lichterová, projektová manažerka projektu SYPOVO z Odboru evropských fondů Ministerstva zdravotnictví.

Jedním z hlavních výstupů projektu je Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035, která stanovuje dlouhodobou vizi rozvoje péče o pacienty se vzácným onemocněním v České republice. Zaměřuje se na posílení koordinace péče, lepší propojení zdravotních a sociálních služeb, podporu center vysoce specializované péče, rozvoj vzdělávání zdravotnických pracovníků, výzkumu, digitalizace i aktivní zapojení pacientských organizací do systému péče.

Výstupy jsou veřejnosti k dispozici na webových stránkách ministerstva zdravotnictví.

O projektu SYPOVO

Projekt „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – SYPOVO“ (CZ.03.02.02/00/22_046/0002450) byl realizován Ministerstvem zdravotnictví od 1. července 2023 do 30. června 2026 a byl spolufinancován Evropskou unií z Evropského sociálního fondu Plus v rámci Operačního programu Zaměstnanost plus.

<https://mzd.gov.cz/tiskove-centrum-mz/ministerstvo-zdravotnictvi-predstavilo-novy-system-pecce-o-pacienty-se-vzacnymi-onemocnenimi-vysledkem-projektu-sypovo-je-i-narodni-strategie-do-roku-2035>