

Projekt na podporu péče o pacienty se vzácným onemocněním

29.2.2024 - | Ministerstvo zdravotnictví ČR

V roce 2023 vznikl na Ministerstvu zdravotnictví projekt na podporu pacientů se vzácným onemocněním.

Projekt realizovaný Ministerstvem zdravotnictví ČR s názvem Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními - SYPOVO (CZ.03.02.02/00/22_046/0002450) byl podpořen v rámci Operačního programu Zaměstnanost plus, a je tak spolufinancován Evropskou unií z Evropského sociálního fondu plus.

Jako vzácná se označují onemocnění, která se vyskytují v méně než pěti případech z 10 tisíc obyvatel. Vzácných diagnóz je známo více než šest tisíc a každý rok je navíc popsáno několik stovek nových. Většinou se jedná o málo známé a málo probádané nemoci, u nichž je problematická jak diagnostika, tak následně léčba. Cílem projektu je proto zlepšení kvality a dostupnosti komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními pomocí standardizace péče tak, aby každý pacient s vzácným onemocněním dostal nejlepší možnou zdravotně-sociální péči. Věříme, že tohoto cíle bude dosaženo mimo jiné prostřednictvím vytvoření obecného návrhu standardu komplexní sdílené péče o pacienty s VO v dětství a dospělosti, včetně období přechodu mezi dětskou a dospělou specializovanou a vysoce specializovanou péčí (tzv. přechodová péče, „transition care“). Zároveň v rámci projektu proběhne i pilotní testování systému komplexní sdílené péče pro 5 konkrétních skupin VO.

Na realizaci projektu se podílí jednotlivá pracoviště ERN (Evropské referenční sítě), ale i další aktéři nutní pro zavedení efektivních změn celého systému - tj. např. zdravotní pojišťovny, ale zejména patientské organizace. **„Rád bych při příležitosti Dne vzácných onemocnění 29. února 2024 poděkoval nejen všem odborníkům, kteří se pacientům se vzácným onemocněním věnují, ale také patientským organizacím, které nabízejí rodinám podporu v jejich nelehké situaci,“** prohlásil ministr zdravotnictví Vlastimil Válek.

<https://www.mzcr.cz/tiskove-centrum-mz/projekt-na-podporu-pece-o-pacienty-se-vzacnym-onemocnenim>