

Konec bloudění systémem. Péče o vzácná onemocnění dostává nový strategický manuál

18.3.2026 - | Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR

Pacienti tápající systémem, složitá návaznost na sociální služby, nejednotnost dat. Řešit tyto slabiny systému péče má pomoci nová Národní strategie pro vzácná onemocnění. Počítá s koordinátory péče, lepším sdílením dat i silnější rolí specializovaných center. Experti o ní diskutovali na sympoziu Zdravotnického deníku Vzácná onemocnění.

Finální návrh Národní strategie pro vzácná onemocnění pro roky 2026 až 2035 představila na sympoziu koordinátorka pro vzácná onemocnění ministerstva zdravotnictví Martina Brzková. Návrh již prošel vnitřním i meziresortním připomínkovým řízením a vláda by ho měla dostat ke schválení do konce března.

„Důraz Národní strategie je na pacientech, na tom, jak procházejí systémem péče. A na tom, že pacientům bude poskytována péče, která nebude končit léčbou, ale bude zahrnovat i velmi důležitou sociální část,“ popsala Brzková.

Bez léčivých přípravků

A pojmenovala pět strategických cílů, k nimž má Národní strategie směřovat. Těmi jsou (s komentářem Martiny Brzkové):

- **péče zaměřená na pacienta.** „Pacient se péče aktivně účastní, péče je dostupná a poskytovaná s respektem a pacient má přístup k ověřeným informacím.“
- **zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče.** „Systém péče je komplexní, koordinovaný a udržitelný. Stojí na centralizované síti specializovaných center a propojen s evropskými strukturami, využívá moderní technologie sdílení dat a digitálních nástrojů pro diagnostiku, léčbu a plánování péče.“
- **upevnění role koordinace v systému zdravotní a sociální péče.** „Výsledkem je péče systematicky zajištěná napříč zdravotním a sociálním systémem. Tento přístup umožňuje plynulý průchod jednotlivými fázemi péče, zajišťuje její kontinuitu a podporuje individuální přístup k pacientovi.“
- **vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění.** „Odborníci, pacienti i veřejnost mají přístup k aktuálním, ověřeným a prakticky využitelným znalostem o příznacích, diagnostice, možnostech léčby, sociální podpoře a životě se vzácným onemocněním.“
- **dostupnost a využití dat, národní registr.** „Vznikne plně funkční interoperabilní systém pro sběr, správu a využití dat o pacientech se vzácným onemocněním. Data budou standardizovaná, pravidelně aktualizovaná a využívána pro poskytování péče, výzkum, plánování a hodnocení kvality péče.“

Brzková také vysvětlila, proč návrh Národní strategie neobsahuje přístup k léčivým přípravkům pro vzácná onemocnění. „Změna legislativy, která pomohla dostupnosti léčivých přípravků, již byla provedena. Zároveň byla na evropské úrovni dojednána nová legislativa, která se bude implementovat a jejíž velkou část právě tvoří léčiva pro vzácná onemocnění a inovativní léčiva obecně,“ řekla.

Strategie navazuje na předchozí desetiletý národní plán a je výsledkem několikaleté diskuse expertů

i pacientů. „Má stanovit jasný a dlouhodobý rámec a vlastně řešení pro identifikované problémy. Ale nemá jít do detailu, do těch půjdou následné implementační plány,“ upřesnila Brzková. I na těch už dnes experti ministerstva zdravotnictví pracují.

Helplinky pro pacienty i lékaře

Co od národního plánu očekávají, následně prozradili také účastníci panelové diskuse. „Máme za pacienty prioritní opatření, která budeme chtít řešit. Patří mezi ně například zavádění koordinátorů péče, postarání se o ultravzácná onemocnění nebo organizace péče v rámci národní referenční sítě,“ uvedla předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO) Anna Arellanesová.

Arellanesová by mimo jiné byla ráda, kdyby národní strategie pomohla zavádět v centrech telefonické helplinky, které by mohli využívat nejen pacienti, ale i lékaři. „Přes naši ČAVO helplinku se lidé dobírají časnější diagnostiky, ale my bychom si moc přáli, aby taková helplinka fungovala i v každém specializovaném centru,“ vysvětlila.

Úhrady center ve středu zájmu

Za účast plátců na přípravě národní strategie poděkovala ministerstvu zdravotnictví ředitelka odboru smluvní politiky Všeobecné zdravotní pojišťovny (VZP) Helena Sajdlová. „Na rozdíl od některých jiných strategií jsme se částečně zapojili už do přípravné fáze. Díky tomu se podařilo v rámci připomínkových řízení některé nejasné body lépe specifikovat nebo odstranit,“ ocenila.

Upozornila zároveň na to, že největší práce v souvislosti s národní strategií teprve začne: „Tou bude příprava konkrétních kroků, výstupů a časových termínů, kterými se jednotlivé cíle strategie naplní. A uvidíme, jak se nám podaří během příštích deseti let posunout celý systém péče o vzácná onemocnění.“

Pro VZP bude v následujících letech prioritou nastavení center pro vzácná onemocnění a jejich úhrad. „Nesmíme zapomenout na to, že úhradová vyhláška už druhý nebo třetí rok pro centra pro vzácná onemocnění, která jsou součástí evropských referenčních sítí, dává nad rámec běžných úhradových mechanismů bonifikaci 10 milionů korun za jednu síť. A myslím, že to je pro centra i částečná finanční kapsa pro hrazení koordinátora péče,“ poznamenala Sajdlová.

A i když to nezmiňuje národní strategie, připomněla také důležitost otázky léků pro vzácná onemocnění a případné delegované preskripce centrových léků z center nejvyšší péče.

Nevadilo by zjednodušení

Zjednodušenou národní strategii by uvítala odborná garantka projektu SYPOVO Pavla Doležalová. „Jsem akční osoba. Mám ráda, když se málo slovy něco řekne a pak se už koná. Takže pro mě je strategie dlouhý dokument, který by mohl být mnohem kratší. Ale bohužel jsme museli sledovat předepsanou metodologii. Někdy jsem měla trochu i pocit, že metodika v určitých chvílích přehlušovala obsahovou významnost. Nicméně myslím si, že nakonec se podařilo do strategie důležité věci schovat,“ řekla v diskusi.

Klíčové je nyní podle ní především zapracovat na dostupnosti specializované péče a zároveň udržet její kvalitu. A k tomu bude potřeba také založit nová centra.

Za kvalitní považuje Národní strategii pro vzácná onemocnění právník Igor Pieš z Advokátní kanceláře Kastner & Pieš, který ocenil zapojení mnoha stakeholderů do přípravy. I on ale zmínil připomínku, která je v souvislosti se strategií často zmiňována. „Z mého pohledu chybí otázka lékové

části. A to nejen kvůli zmíněné delegované preskripci, ale i kvůli výdeji a tomu, kde je vlastně lék finálně dostupný," uzavřel.

Zdroj: Zdravotnickýdeník.cz

<https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/konec-bloudeni-systemem-pece-o-vzacna-onemocneni-dostava-novy-strategicky-manual>