

Ministerstvo zdravotnictví připravuje strategii pro lepší péči o pacienty se vzácnými onemocněními do roku 2035

28.2.2025 - | Ministerstvo zdravotnictví ČR

Ministerstvo zdravotnictví připravuje komplexní strategii, která má zásadně zlepšit péči o pacienty se vzácnými onemocněními.

Cílem je sjednocení a posílení specializovaných center, odstranění regionálních nerovností a napojení na evropskou síť expertů. Strategie do roku 2035 přinese konkrétní kroky ke zvýšení kvality a dostupnosti zdravotní péče pro půl milionu pacientů v ČR.

Ministerstvo zdravotnictví aktuálně pracuje na Národní strategii pro vzácná onemocnění do roku 2035, která má zásadně zlepšit péči o pacienty s těmito specifickými diagnózami. Strategie navazuje na projekt SYPOVO, zaměřený na komplexní zdravotně-sociální péči, který je spolufinancován Evropskou unií v rámci Operačního programu Zaměstnanost plus. Vzácná onemocnění postihují přibližně 30 milionů lidí v Evropě, což představuje 5 % populace. V České republice žije s některým ze vzácných onemocnění přibližně 500 000 lidí, přičemž přesné údaje o jednotlivých diagnózách často chybí. Kvůli nízkému výskytu a vysoké komplexitě těchto nemocí je současná péče roztržštěná a regionálně nerovnoměrná, což brání efektivní léčbě a podpoře pacientů.

Nízký výskyt, závažnost a komplexita VO vyžadují dobře koordinovanou centralizovanou péči, tato je však v současné době nejen v ČR, ale i dalších evropských zemích roztržštěná a regionálně nerovnoměrná. Centralizace expertízy, vybavení i infrastruktury se tedy jeví jako nezbytná. Tyto skutečnosti vedly na evropské úrovni k založení tzv. Evropských referenčních sítí (ERN).

Vznik této Strategie umožní řízený rozvoj služeb, zlepšení kvality a zvýšení dostupnosti zdravotních služeb pro pacienty se vzácným onemocněním a služeb péče o zdraví klíčových pro vyrovnání se s odlišností jednotlivých vzácných onemocnění. Ministerstvo zdravotnictví věří, že nový systém péče přinese pacientům se vzácnými onemocněními lepší vyhlídky na kvalitní život a zefektivní celý systém podpory v oblasti vzácných diagnóz.

Chtěli bychom využít této příležitosti a poděkovat za spolupráci nejen zastoupeným ERN v projektu SYPOVO, ale všem, kdo se poskytování péče o pacienty se vzácnými onemocněními věnují. Také bychom rádi poděkovali celému projektovému týmu SYPOVO za odbornou spolupráci na projektu.

<https://mzd.gov.cz/tiskove-centrum-mz/ministerstvo-zdravotnictvi-pripravuje-strategii-pro-lepsi-peci-o-pacienty-se-vzacnymi-onemocnenimi-do-roku-2035>