



Spolufinancováno  
Evropskou unií



SYPOVO

# Analýza současného stavu péče o pacienty se vzácnými onemocněními v ČR

Centrum vysoce specializované péče pro vzácná  
nádorová onemocnění dospělých

**ERN EURACAN**

Projekt „SYPOVO“

„Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty  
se vzácnými onemocněními“

CZ.03.02.02/00/22\_046/0002450

Verze 1, 05/2024



## Obsah

Úvod a charakteristika pracoviště.....	4
1. Inventarizace zdrojů informací: Existující národní a mezinárodní doporučení a standardy, informace o systému péče v zahraničí .....	5
1.1 Charakteristika zdrojů.....	5
1.2 Obsahová analýza zdrojů podle skupin onemocnění .....	6
2. Popis současného stavu zdravotní péče, identifikace potřeb a nedostatků v těchto oblastech .....	11
2.1 Počty pacientů a personální zajištění center .....	11
2.1.1 Celkový počet pacientů.....	11
2.1.2 Počet pacientů sledovaných v centrech ERN.....	12
2.1.3 Personální zajištění center – kvantitativní údaje .....	13
2.1.4 Personální zajištění center – kvalitativní údaje .....	14
2.1.5 Multidisciplinární tým (MDT) .....	16
2.2 Zdroje dat o pacientech – registry a databáze.....	17
2.3 Struktura a pokrytí péče.....	20
2.4 Systém/organizace péče a jeho funkčnost .....	21
2.4.1 Centra vysoce specializované péče .....	21
2.4.2 Specializovaná pracoviště – centra se Zvláštní smlouvou.....	21
2.4.3 Jiná organizační ustanovení definující systém péče .....	21
2.4.4 Hodnocení existujícího systému péče odborníky .....	22
2.5 Pracovní podmínky center .....	22
2.5.1 Postavení centra v rámci poskytovatele.....	22
2.5.2 Prostorová kapacita center .....	23
2.6 Provoz center .....	24
2.6.1 Ambulantní péče .....	24
2.6.2 Lůžková péče .....	25
2.6.3 Obecné informace .....	25
2.6.4 Administrativa.....	26
2.6.5 Léčba .....	26
2.6.6 Komplexita a koordinace péče .....	28
2.7 Přejímová péče („transition care“).....	30
2.7.1 Přejímová péče z pediatrické do dospělé péče – obecně .....	30
2.7.2 Přejímová péče z pohledu pediatrického pracoviště .....	30
2.7.3 Přejímová péče z pohledu pracoviště pro dospělé .....	30



2.8 Zapojení pacientů do péče.....	31
2.8.1 Spolupráce ERN s pacienty a patientskými organizacemi v ČR .....	31
2.8.2 Zapojení pacientů do rozhodování o vyšetřovacím a léčebném plánu .....	31
2.8.3 Hodnocení onemocnění pacientem (patient reported outcomes-PRO) .....	32
2.9 Kvalita péče v centrech.....	32
2.9.1 Hodnocení péče pacienty.....	32
2.9.2 Hodnocení a monitorace kvality péče .....	32
2.9.3 Sebehodnocení kvality péče ve srovnání s jinými evropskými centry ERN .....	34
2.9.4 Možnosti zlepšení kvality péče z pohledu pracoviště.....	34
2.10 Vzdělávání a výzkum.....	35
2.10.1 Pokrytí problematiky VO existujícími specializačními obory .....	35
2.10.2 Vzdělávání vlastních odborníků v centrech .....	35
2.10.3 Vzdělávání poskytované centrem pro jinou odbornou i laickou veřejnost .....	37
2.10.4 Současné vědeckovýzkumné aktivity (průměrný počet/rok/pracoviště).....	38
2.10.5 Sebehodnocení vzdělávacích a výzkumných aktivit .....	39
3. Popis současného stavu sociální péče, identifikace potřeb a nedostatků .....	40
4. Popis optimálního stavu komplexní péče .....	45
4.1 Stručná charakteristika onemocnění dané ERN a současného systému péče .....	45
4.2 Návrh modelu péče pro skupinu EURACAN onemocnění .....	46
4.2.1 Podezření na VO, úvodní diferenciální diagnostika .....	46
4.2.2 Centralizace péče .....	46
4.2.3 Typy center .....	46
4.2.4 Potřebné úpravy.....	46
4.3. Popis a hodnocení nedostatků z pohledu konkrétního pracoviště .....	48
Seznam zkratk .....	50



## Úvod a charakteristika pracoviště

Tato Analytická zpráva vznikla v rámci projektu Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – SYPOVO (CZ.03.02.02/00/22\_046/0002450) v rámci Operačního programu Zaměstnanost plus spolufinancovaného Evropskou unií z Evropského sociálního fondu. Jejím cílem je popis současného stavu včetně návrhů, které by mohly vést ke zlepšení péče o pacienty se vzácným onemocněním. Autory tohoto odborného textu jsou metodici projektu a zástupci jednotlivých ERN, poskytovatelé, kteří se věnují přímé péči a reflektují tak své zkušenosti v tomto dokumentu.

Název ERN	ERN EURACAN
Zapojená pracoviště	<ul style="list-style-type: none"><li>Fakultní Thomayerova nemocnice (FTN)</li><li>Masarykův onkologický ústav (MOÚ)</li><li>Centrum pro trofoblastickou nemoc – Ústav pro péči o matku a dítě (ÚPMD)</li><li>Fakultní nemocnice v Motole (FN Motol)</li></ul>
Počet skupin VO	10 skupin
Názvy skupin/podskupin VO	<ul style="list-style-type: none"><li>G1 Sarkomy</li><li>G2 Vzácné nádory ženských pohl. orgánů a placenty</li><li>G3 Vzácné nádory mužských pohl. orgánů a moč. systému</li><li>G4 Vzácné nádory neuroendokrinního systému</li><li>G5 Vzácné nádory trávicího systému</li><li>G6 Vzácné nádory endokrinních orgánů</li><li>G7 Vzácné nádory hlavy a krku</li><li>G8 Vzácné nádory hrudníku</li><li>G9 Vzácné nádory kůže a oční melanomy</li><li>G10 Vzácné nádory mozku a míchy</li></ul>

Data pro onemocnění sk. G8 a G9 nejsou uvedena, protože žádné z ERN center není pro tyto skupiny onemocnění akreditováno a tyto pacienty nesleduje.



## 1. Inventarizace zdrojů informací: Existující národní a mezinárodní doporučení a standardy, informace o systému péče v zahraničí

### 1.1 Charakteristika zdrojů

Pro ERN EURACAN bylo k dispozici celkem 39 publikací / zdrojů, které byly dodány odborníky pracovišť této ERN, případně dohledány na webových stránkách ERN ([www.euracan.eu](http://www.euracan.eu)). ERN Euracan má k dispozici kompletní guidelines ESMO (European Society of Medical Oncology), do přehledu byly zařazeny 4 z těchto guidelines.

Počet publikací dle jejich jednotlivých typů za celou ERN

Typ zdroje	počet
Guidelines	30
Recommendations	3
Consensus Statement	2
Position paper	1
Patient Journey	1
Paper	1
Strategický plán	1

### Stručná charakteristika zdrojů

**Celkem:** Největší rozsah z analyzované literatury tvoří Guidelines (převážně v angličtině) z toho 12 zdrojů je věnováno Gestační trofoblastické nemoci. Dalšími guidelines (12) jsou kapitoly z Modré knihy v Českém jazyce, věnované konkrétním diagnózám. Celkem 4 Vyhodnocované guidelines vznikly ve spolupráci s ESMO (European Society for Medical Oncology) a je zde zmíněn také ERN EURACAN. Jeden z guidelines (Gestational Trophoblastic Disease: Best Practice Nursing Guidelines) je určen pro NLZP – zdravotní sestry a detailně se věnuje problematice psychosociální péče. Guideline s názvem Diagnosis, staging and treatment of patients with gestational trophoblastic disease detailně popisuje proces implementace guideline do klinické praxe. Literatura obsahuje také 2 Consensus Statement a strategický plán k léčbě onkologických onemocnění. Guidelines i recommendations představují detailní přehled o onemocnění, metodách diagnostiky a léčby. Součástí analyzované literatury jsou také Patient Journey a 2 papery.



## 1.2 Obsahová analýza zdrojů podle skupin onemocnění

Dokumenty, které byly zpracovávány v rámci analýzy, byly předem rozříděné do jednotlivých skupin onemocnění ERN EURACAN. Celkem 4 dokumenty byly obecného charakteru či nezařaditelné k žádné ze skupin onemocnění ERN EURACAN.

Pro lepší přehlednost byly vytvořeny tabulky týkající se jednotlivých zkoumaných charakteristik, které bylo možné z jednotlivých dokumentů získat. Cílem bylo uvést počet zdrojů ve kterých se jednotlivé informace o dané charakteristice vyskytovaly.

### Skupiny onemocnění:

1. G1 Sarkomy
2. G2 Vzácné nádory ženských pohl. orgánů a placenty
3. G3 Vzácné nádory mužských pohl. orgánů a moč. systému
4. G4 Vzácné nádory neuroendokrinního systému
5. G5 Vzácné nádory trávicího systému
6. G6 Vzácné nádory endokrinních orgánů
7. G7 Vzácné nádory hlavy a krku
8. G8 Vzácné nádory hrudníku
9. G9 Vzácné nádory kůže a oční melanomy
10. G10 Vzácné nádory mozku a míchy
11. Ostatní - obecné, nezařaditelné

### Hlavní charakteristiky (počet zdrojů/% z celkového počtu):

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Celkový počet zdrojů:	4	14	2	1	4	4	3	1	1	1	4
Definice víceúrovňové péče:	2	5	0	0	0	0	0	1	0	0	3
Uvedení odborností podílejících se na péči:	3	7	1	4	2	3	3	1	1	0	3
Definice role sociálního pracovníka:	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	3
Aktivní role pacientů při tvorbě CPGs:	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	2

Odbornosti podílející se na péči nejsou vždy přesně definována, v některých zdrojích lze z kontextu uchopit odbornosti, které poskytují diagnostiku, léčbu a monitoring.

Nejčastěji uváděné odbornosti podílející se na péči: onkolog, radiolog, chirurg, endokrinolog, molekulární biolog/laborant, genetik, patolog, onkogynekolog a dále odbornosti podílející se na dispenzarizaci (např. ORL, stomatolog, orgánovní specialisté aj., u chorob ženských pohl. orgánů byli zmíněny také IVF odbornosti). Zmíněny byly také NLZP odbornosti: psycholog, terapeut či nezdravotní pracovník – sociální pracovník.



**Charakteristika diagnostických principů (počet zdrojů/% z celkového počtu):**

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Celkový počet zdrojů:	4	14	2	1	4	4	3	1	1	1	4
Klinická diagnostika	3	11	2	0	2	2	3	1	0	0	3
Laboratorní diagnostika	3	11	2	1	3	4	3	1	0	0	3
další	3	10	2	1	3	3	3	1	1	1	3

S ohledem na charakter analyzované literatury v některých zdrojích chybí diagnostické postupy. Mezi další dg metody byla zařazena histopatologická, genetická, zobrazovací (sono, CT, MRI). V guidelines ESMO jsou diagnostické postupy definovány.

**Management – specifikace role poskytovatelů zdravotní péče (počet zdrojů/% z celkového počtu):**

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Celkový počet zdrojů:	4	14	2	1	4	4	3	1	1	1	4
Kdo má potvrdit diagnózu	2	3	1	0	1	2	1	0	1	0	2
Kdo má léčit	3	3	2	0	1	1	3	1	0	1	2
Kdo má sledovat/monitorovat	1	2	1	0	3	2	2	1	1	0	2
Úloha dalších lékařských specialistů	3	3	1	0	2	3	3	0	0	0	2
Úloha nelékařů	1	3	1	0	0	1	3	0	0	0	4
Úloha primární péče	1	3	0	0	0	0	0	1	0	0	1

Ve většině z analyzovaných zdrojů nebylo explicitně uvedeno, kdo potvrzuje/léčí/monitoruje onemocnění. Ve většině zdrojů však bylo z kontextu zřejmé, o jaké odbornosti se jedná.

Nejčastější odbornosti potvrzující dg vyplývající z analýzy: onkolog, onkogynekolog, radiolog, patolog, oftalmolog. Odbornosti, které se podílejí na léčbě byly následující: onkolog, radioterapeut, onkogynekolog, chirurg, stomatochirurg, ORL, hepatogastroenterolog, pneumolog, oftalmolog. Pouze minimum zdrojů uvádělo odbornosti podílející se na monitoringu, jedná se o odbornosti: onkolog, radiolog, gynekolog, praktický lékař, odbornosti podílející se na dispenzarizaci (orgánovní specialisté, stomatolog, dermatolog). Ve zdroji s názvem 8. GESTAČNÍ TROFOBLASTICKÁ NEMOC jsou popsány pravidla monitorace a zapojené odbornosti.



Mezi nelékaři se vyskytovali nejčastěji laboranti a molekulární biologové, dále psychologové a sexuologové, porodní asistentky, sociální pracovníci, nutriční poradci, rehabilitační terapeuti. Nejčastěji u sarkomů byli zmíněni pracovníci v paliativní péči, avšak tato péče patří ke všem zhoubným nádorům. Ve zdroji European Reference Network for rare adult solid cancers, statement and integration to health care systems of member states: a position paper of the ERN Euracan je zmíněna potřeba koordinační sestry a patientského koordinátora. V guidelines z Modré knihy byla zmiňována nutnost spolupráce multidisciplinárních týmů při diagnostice, léčbě i dispenzarizaci pacienta. Konkrétně ve zdroji Modrá kniha: 18. Gestační trofoblastická nemoc bylo zmíněno složení MDT týmu a kompetence při edukaci a informování pacientek.

**Management – doporučená léčba (počet zdrojů/% z celkového počtu):**

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Celkový počet zdrojů:	4	14	2	1	4	4	3	1	1	1	4
Specifická cílená léčba	4	13	2	1	3	4	3	1	1	1	1
Specifická necílená	2	13	1	1	3	3	2	1	1	1	1
Nespecifická/symptomatická	2	4	2	0	1	3	0	0	0	0	1

**Uváděná specifická cílená léčba byla:** chirurgie, radioterapie, genová terapie, kryoterapie, kryoablace, protonová terapie, biologická léčba, chemoembolizace, chemoablace, cementoplastika, antiangiogenní terapie.

**Specifická necílená léčba:** chemoterapie, imunoterapie, hormonální léčba, adjuvantní terapie, ASCT, chemoterapie.

**Symptomatická léčba:** psychosociální péče, farmakoterapie, podpůrná terapie, paliativní péče, nutriční poradenství, management bolesti, kryokonzervace spermatu.





**Management – monitorace stavu, hodnocení vývoje nemoci** (počet zdrojů/%  
z celkového počtu):

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11
Celkový počet zdrojů:	4	14	2	1	4	4	3	1	1	1	4
Pravidla pro monitoraci	4	12	2	1	3	3	3	1	1	1	3
Existence kritérií aktivity/závažnosti onemocnění	3	8	2	1	4	4	3	1	1	1	1
Prognostická kritéria	2	6	2	1	2	3	1	1	0	0	1
Existence patient-reported outcome measures (PROM)	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Existence hodnocení funkce/disability	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Systém hodnocení kvality péče definován:	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	2

Většina analyzovaných zdrojů zahrnuje pravidla pro monitoraci a část zdrojů zmiňuje také preventivní screening onkologických onemocnění (především Národní onkologická plán ČR 2030). Velké množství zdrojů obsahuje také kritéria závažnosti onemocnění s prognostickými kritériemi. Existence PROM je pouze u jednoho zdroje (Gestational Trophoblastic Disease: Best Practice Nursing Guidelines).

Systém hodnocení kvalitní péče je ve zdrojích ukotven jako hodnocení nežádoucích účinků léčby, hodnocení kvality/efektivity/úspěšnosti léčby, indikátory kvality.

**Slovní souhrn analýzy zdrojů** (hlavní přednosti a nedostatky – s důrazem na informace postihující organizaci péče):

Specifikem analyzovaných zdrojů v rámci ERN EURACAN je velmi široké spektrum onkologických onemocnění, pro které je těžké najít jednotný konsensus v léčbě a následné péči. Ve většině zdrojích je kladen důraz na monitoring či časný záchyt onemocnění a je zmiňována potřeba psychosociální péče. Část literatury tvoří zdroje ke gestační trofoblastické nemoci, která je s ohledem na charakter onemocnění specifická pro multidisciplinární péči zahrnující i porodní asistentky či IVF specialisty. Téměř všechny zdroje obsahují prognostická kritéria.

Zdroje věnované především sarkomům kladou důraz na management bolesti a paliativní péči. Management bolesti a paliativní péče je však součástí standardizované péče u všech onkologických pacientů. Ve zdroji 2019 European Thyroid Association Guidelines for the Treatment and Follow-Up of Advanced Radioiodine-Refractory Thyroid Cancer jsou diskutovány také etické otázky vč. Code Status.



Spolufinancováno  
Evropskou unií



SŠPOVO

Všechny zdroje (kromě obecných) se věnují exaktní diagnostice a léčbě, málokdy je však explicitně zmíněna role konkrétních odborností a jejich zodpovědnost za určení diagnózy, koordinaci léčby či monitoring. Zapojená centra poskytují komplexní péči, která je nastavena individuálně dle potřeb pacienta (od diagnostiky, po léčbu až po dispenzární péči). V žádném zdroji nebyl uveden proces transice z dětské do dospělé péče, definice víceúrovňové péče byla zmiňována především u Gestačních trofoblastických nemocí (spolupráce s ošetřujícím gynekologem) a dále v koncepčních dokumentech.



## 2. Popis současného stavu zdravotní péče, identifikace potřeb a nedostatků v těchto oblastech

### 2.1 Počty pacientů a personální zajištění center

#### 2.1.1 Celkový počet pacientů

Onemocnění/skupina onemocnění	Celkový počet pacientů v ČR		Způsob zjištění pacientů (- není záznam)		% VO dané skupiny, které lze přesně identifikovat s pomocí MKN-10		Míra správnosti kódování MKN-10	
	děti	dospělí	děti	dospělí	děti	dospělí	děti	dospělí
G1: Vzácný novotvar (VN) pojivové tkáně/ Sarkom	-	4000	-	odhad	-	80%	-	50 %
G2: VN ženských pohlavních orgánů a placenty	-	2000	-	odhad	-	10%	-	50 %
G3: VN mužských pohlavních orgánů a močové cesty	-	13000	-	odhad	-	85%	-	50 %
G4: VN Neuroendokrinního systému	-	1000	-	odhad	-	15%	-	50 %
G5: VN GIT	-	3000	-	odhad	-	70%	-	50 %
G6: VN Endokrinních orgánů	-	20000	-	odhad	-	85%	-	50 %
G7: VN Hlavy a krku	-	500	-	odhad	-	90%	-	50 %
G8: VN Hrudníku = v ČR EURACAN centrum na tuto doménu neexistuje, je méně pacientů než požadovaný Euracanem treshold	-	-	-	odhad	-	90%	-	50 %
G9: VN kůže a melanomy očí = v ČR EURACAN centrum na tuto doménu neexistuje, je méně pacientů než požadovaný Euracanem treshold	-	-	-	odhad	-	95%	-	50 %
G10: VN Mozku a míchy	-	1000	-	odhad	-	90%	-	50 %

Data vychází z hrubého odhadu (např. odhad dle prevalenčních epidemiologických studií). V žádném případě se nejedná o exaktní data, pouze velmi hrubý odhad. Data by mohly být zjistitelné přes ÚZIS. Informace o dětských pacientech nemá ERN Euracan k dispozici - zabývá se pouze dospělými pacienty.



ERN Euracan v České republice nesplňuje povinný počet pacientů pro registraci domény ERN (povinný treshold) pro skupiny onemocnění G8 vzácné nádory hrudníku a G9 vzácné nádory kůže a melanomy očí. To však neznamená, že tito pacienti nejsou léčeni. Pacienti jsou zařazeni do celkového onkologického systému v České republice a jsou léčeni jak v centrech ERN, tak i mimo něj.

## 2.1.2 Počet pacientů sledovaných v centrech ERN

(centra vysoce specializované péče o pacienty se vzácným onemocněním - CVSP-VO)

Název pracoviště	Počet pacientů s VO, kteří jsou v dlouhodobém sledování (průměr za rok z posledních 3 let)	Počet za rok	Počet nových pacientů s VO za rok (průměr z posledních 3 let, možno použít data reportovaná koordinátorovi ERN v rámci monitoringu)
Fakultní Thomayerova nemocnice	G3 VN mužských pohlavních orgánů a močové cesty	400	35
	celkem	400	
Masarykův onkologický ústav	G1 Sarkomy	900	900
	G2 VN ženských pohlavních nádorů	1650	
	G3 VN mužských pohl. Orgánů	1000	
	G4 Neuroendokrinní nádory	500	
	G5 Nádory trávicího systému	370	
	G6 Nádory endokrinního systému	300	
	G7 Nádory hlavy a krku	170	
	G10 Nádory mozku a NS	120	
	celkem	5010	
Centrum pro trofoblastickou nemoc – Ústav pro péči o matku a dítě	VN ženských pohl. Orgánů a placenty (zde pouze gestační trofoblastická nemoc)	300	60
Fakultní nemocnice Motol	Všechny skupiny onemocnění v rámci ERN G1-G10	700	150



Spolufinancováno  
Evropskou unií



### 2.1.3 Personální zajištění center – kvantitativní údaje

Pro každé pracoviště celkový počet lékařů s odbornou způsobilostí, lékařů ve specializační přípravě, zdravotních sester, nelékařských zdravotníků, nezdravotníků. Pro každou skupinu celkový počet hodin/týden věnovaný problematice VO v ambulantní a lůžkové péči

Celkový počet	Počet prac.	Pracoviště FTN		Počet prac.	Pracoviště MOÚ		Počet prac.	Pracoviště CTN – ÚPMD		Počet prac.	Pracoviště FN v Motole	
		A	L		A	L		A	L		A	L
lékařů s odbornou způsobilostí	19	13	7,5	129	752	269,5	7	36	24	30	113	57
lékařů ve specializační přípravě	4	2,5	1,5	18	93	47	1	6	2	17	49	43
zdravotních sester	2	2	0	238	600	500	1	6	2	3	2	20
nelékařských zdravotníků	2	1	1	208	1184	463	0	0	0	7	8	20
nezdravotníků	0	0	0	140	4	4	1	10	4	0	0	0
<b>Celkový počet</b>	<b>27</b>	<b>18.5</b>	<b>10</b>	<b>733</b>	<b>2633</b>	<b>1283,5</b>	<b>10</b>	<b>58</b>	<b>32</b>	<b>57</b>	<b>172</b>	<b>140</b>

FN Motol: data vychází z odhadu procentuálního zastoupení VN v celkovém počtu pracovních hodin lékařů a NLZP. FTN uvádí pouze počty zaměstnanců Onkologické kliniky, kteří léčbu vzácných nádorů koordinují s ostatními spolupracujícími obory. Rozdílné počty mezi FN Motol a MOÚ je vysvětlen rozdílnou organizací péče - MOÚ je zaměřen pouze na onkologii, FN Motol sdílí pacienty napříč odděleními.



#### 2.1.4 Personální zajištění center – kvalitativní údaje

##### **FTN**

U pracoviště FTN počet a skladba pracovníků odpovídá potřebám za cenu jejich neplacené práce mimo standardní pracovní hodiny. Nedostatečnou personální kapacitu vnímají v oblastech: plně kvalifikovaných lékařů specialistů jak pro klinickou práci vč. Vedení lékařů v přípravě v rámci péče základního multidisciplinárního týmu, tak i pro provozování klinického výzkumu, lékařů specialistů v jiných oborech pro interdisciplinární konzultace, lékaři ve specializační přípravě pro klinickou práci i pro klinický výzkum, nelékařští specialisté v klinickém výzkumu, zdravotní sestry vyškolené v problematice VO. U nelékařských specialistů chybí specializovaní laboratorní pracovníci. Nedostatečná personální kapacita se u nich projevuje v nedostatku času na ambulantní vyšetření, nedostatečnou kapacitu interdisciplinárních konzultací, vysoká míra stresu, nedostatečné zapojení do klinického výzkumu a zátěž při koordinační či administrativní činnosti, kterou by mohl vykonávat někdo jiný.

##### **MOÚ**

U pracoviště MOÚ počet a skladba pracovníků odpovídá potřebám za na úkor času vyhrazeného pro jiné pracovní činnosti. Nedostatečnou personální kapacitu vnímají v oblastech: plně kvalifikovaní lékaři pro klinickou práci i pro klinický výzkum, lékaři jiných oborů pro interdisciplinární konzultaci, zdravotničtí pracovníci a jiní odborní pracovníci v souladu se zákonem č. 96/2004 Sb., nelékařští specialisté pro klinický výzkum i pro péči o pacienty (terapeuti, psychologové, bioinformatici), nezdravotníci (chybí administrativní pracovníci, datamanageři). Nedostatečná kapacita má následující následky: minimum času na jednotlivá ambulantní vyšetření, vysoká míra stresu, nedostatečná motivace/ochota lékařů pracovat víc než lékaři v péči o běžné pacienty, nedostatečné zapojení do klinického výzkumu VO, zátěž administrativní či koordinační činností lékařů pro VO pacientů nebo potřeby ERN, kterou by mohl vykonávat někdo jiný, například THP nebo administrátor.

##### **ÚPMD**

U pracoviště ÚPMD počet a skladba pracovníků odpovídá potřebám za cenu jejich neplacené práce mimo standardní pracovní hodiny. Nedostatečnou personální kapacitu vnímají v oblastech: nelékařských specialistů v péči o pacienty (bioinformatici) a zdravotní sestry vyškolené v problematice VO. Následky personálních nedostatků jsou následující: nedostatečné průběžné vzdělávání členů týmů, nedostatečné zapojení do klinického výzkumu, lékaři věnují čas koordinační či administrativní činnosti, kterou by mohl vykonávat někdo jiný.



## FN Motol

U pracoviště FN Motol odpovídá počet a skladba pracovníků pouze částečně do míry 25-50 %. Chybí především nelékařští specialisté v péči o pacienty s VO (konkrétně terapeuti, psychologové, sociální pracovníci a bioinformatiči), dále chybí nezdravotníci (administrativní pracovník, data-manažer) a zdravotní sestry vyškolené v problematice VO. Důsledkem je nedostatek času na jednotlivá ambulantní vyšetření a administrativní zátěž lékařů při administrativě či koordinaci, kterou by mohl vykonávat někdo jiný.

	Pracoviště 1FTN	Pracoviště 2 MOÚ	Pracoviště 3 ÚPMD	Pracoviště 4 FN Motol
omezená kapacita pro přijímání nových pacientů	X			
dlouhé čekací lhůty na ambulantní vyšetření / hospitalizaci				
dlouhé čekání objednaných pacientů v čekárně ambulance před vyšetřením				
nedostatek času na jednotlivá ambulantní vyšetření		X		X
nedostatečná kapacita (četnost) interdisciplinárních konzultací/ambulantních vyšetření	X			
vysoká míra stresu, nepříjemná atmosféra na pracovišti	X			
vysoká míra neplacených přesčasů lékařů	X			
nedostatečná motivace/ochota lékařů centra pracovat víc než lékaři v péči o běžné pacienty		X		
nedostatečné zapojení do klinického výzkumu	X	X	X	x
lékaři specialisté věnují čas koordinační či administrativní činnosti, kterou by mohl vykonávat někdo jiný	X	X	X	X
Nedostatečné průběžné vzdělávání členů týmů			X	



## 2.1.5 Multidisciplinární tým (MDT)

### Pracoviště 1 (FTN)

Pacienti s VO byli standardně ešeni na MDT dle příslušného typu nádoru/oblasti spolu s pacienty, kteří mají nádor běžného typu. Od července 2024 byl nově zřízen MDT pro vzácná onemocnění, setkávání budou probíhat dle aktuální potřeby.

- **Péče napříč diagnózami (během 24h hospitalizace):**

Pro VO je zajištěna péče lékaře specialisty (člena MDT pro vzácné nádory) a 3 lékaři ve specializační přípravě, k dispozici je 1 psycholog, 1 sociální pracovník, 4 zdravotní sestry. Ostatní specializace dle potřeby. Tým vyhovuje potřebám péče.

- **Ambulantní péče:**

pro jednotlivé skupiny vzácných nádorů je určen lékař specialista, k dispozici je 1 psycholog, 1 sociální pracovník, 2 administrativní pracovníci, 1 zdravotní sestra. Setkání MDT pro vzácné nádory je nepravidelně potřeby 1x týdně, setkání týmu dle diagnózy je onsite i online. Tým vyhovuje potřebám péče.

Ve FTN existuje 12 multidisciplinárních týmů, které se setkávají 1x týdně (8x MDT) nebo dle aktuální potřeby (4x MDT). Každý MDT má svůj okruh diagnóz (např. GIT, ORL, gynekologické nádory atd.) a probírá nové pacienty s danými diagnózami nebo pacienty, kteří potřebují dodatečné multioborové rozhodnutí ohledně jejich péče. Komise se zúčastní 3-4 specialisti, 1-3 lékaři ve specializační přípravě, ostatní profese dle potřeby.

### Pracoviště 2 (MOÚ)

- **Skupina lůžková péče naskrz diagnózami (během 24h hospitalizace):**

4 lékař specialista, lékaři ve specializační přípravě – dle oddělení, 1 psycholog, 1 sociální pracovník, 1 administrativní pracovníci, 4 zdravotních sester. Ostatní profese či specializace dle potřeby. Tým vyhovuje potřebám péče.

- **Skupina ambulantní péče:**

2 lékař specialista, 1 psycholog, 1 sociální pracovník, 1 administrativní pracovníci, 1 zdravotních sester. Setkání komise je pravidelně 1x týdně, setkání týmu dle diagnózy je 1-2x ročně. Tým vyhovuje potřebám péče.

- Vzhledem k charakteru ZZ existují MDT týmy (setkávají se 1x za rok).

- V rámci MOÚ Brno fungují **Komise** (11 Komisí), které se setkávají 1x týdně nebo 1x14 dní). Každá komise má svůj okruh diagnóz (GIT, gynekologické nádory, urologické nádory, nádory hlavy a krku, melanomy, neurochirurgie, hrudní, neuroendokrinní, sarkomy a nádory měkkých tkání, mamární komise a komise pro precizní molekulární onkologii) a probírá nové pacienty s danými diagnózami nebo pacienty, kteří potřebují dodatečné multioborové rozhodnutí ohledně jejich péče. Komise se zúčastní 3-4 specialisti, psycholog, sociální pracovník, zdravotní sestra, ostatní profese dle potřeby.

- Dále existují **Centra pro vzácná onemocnění** (setkávají se 1x za rok).





### Pracoviště 3 (ÚMPD)

Pracoviště má k dispozici 1 stálý MDT:

- **Skupina onkogynekologie / Gestační trofoblastická nemoc:** 4 lékař specialista, 1 lékař ve specializační přípravě, 1 psycholog, 1 terapeut, 1 zdravotních sester. Setkání týmu probíhá pravidelně 1x týdně a nevyhovuje z důvodu nedostatečné ochoty či motivace některých profesí podílet se na činnosti MDT.

### Pracoviště 4 (FN v Motole)

Pracoviště uvedlo, že má k dispozici 5 stálých MDT:

- Dle potřeby zřizuje endokrinologický tým.
- **Skupina Sarkomy, Urologický tým, Gynekologický tým, 2x chirurgický tým (složení totožné pro všechny týmy):** 5 lékař specialista, 3 lékaři ve specializační přípravě. Setkání komise je pravidelně 1x týdně. Týmy vyhovuje potřebám péče

### Hodnocení personálního zabezpečení práce center ve vztahu k počtu pacientů:

Bez hodnocení.

## 2.2 Zdroje dat o pacientech – registry a databáze

Název registru	Dg zahrnuté v registru	Aktuálnost dat	Charakteristika registru
Národní onkologický registr (špatná zpětná datová vazba)	Všechna onkologická onemocnění	Z velké části <75 %	Národní institucionální registr,
STARTER - Starting an Adult Rare Tumour Registry (do těchto zadávají informace)	Sarkomy, nádory hlavy a krku	částečně (50-75 %)	Registr ERN
TRacKING - Adult cancer patients harboring actionable fusions (do těchto zadávají informace, nejedná se o zdroje dat)	Všechny vzácné fuze	částečně (50-75 %)	Registr ERN

Výsledky z registrů nejsou dostačující, naráží na legislativní problém. Nedostávají zpětnou vazbu o pacientech, kteří prošli centrem, ale byli nasměrováni do jiného centra.



Spolufinancováno  
Evropskou unií



SPOVO

Nefunguje sdílení informací mezi ZZ o výsledku další dg, léčbě a výsledcích. Z registrů nedostávají data přímo ke konkrétním dg, ale souhrnné údaje (mortalita, počty pacientů aj.)

#### **Hodnocení zdrojů dat o pacientech s VO**

Bez hodnocení



Spolufinancováno  
Evropskou unií



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ  
ČESKÉ REPUBLIKY





## 2.3 Struktura a pokrytí péče

Název sk. nemocí	Odhad podílu pacientů evidovaných v rámci ERN center dětí	Odhad podílu pacientů evidovaných v rámci ERN center dospělí	Odhad podílu pacientů sledovaných v rámci ERN center dětí	Odhad podílu pacientů sledovaných v rámci ERN center dospělí	Odhad podílu pacientů sledovaných v rámci NON ERN center dětí	Odhad podílu pacientů sledovaných v rámci NON ERN center dospělí	Odhad podílu pacientů, kteří nejsou adekvátně léčeni dětí	Odhad podílu pacientů, kteří nejsou adekvátně léčeni dospělí	Odhad podílu pacientů, kteří nejsou adekvátně diagnostikováni dětí	Odhad podílu pacientů, kteří nejsou adekvátně diagnostikováni dospělí
G1: Vzácný novotvar (VN) pojivové tkáně/ Sarkom	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G2: VN ženských pohlavních orgánů a placenty	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G3: VN mužských pohlavních orgánů a močové cesty	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G4: VN Neuroendokrinního systému	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G5: VN GIT	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G6: VN Endokrinních orgánů	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G7: VN Hlavy a krku	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G8: VN Hrudníku = v ČR EURACAN centrum na tuto doménu neexistuje, je méně pacientů než požadovaný Euracanem treshold	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G9: VN kůže a melanomy očí = v ČR EURACAN centrum na tuto doménu neexistuje, je méně pacientů než požadovaný Euracanem treshold	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G10: VN Mozku a míchy	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-
G1: Vzácný novotvar (VN) pojivové tkáně/ Sarkom	-	30-50%	-	30-50%	-	-	-	-	-	-

Nelze poskytnout data o non-ERNových pracovištích. Data v rámci ERN jsou také hrubé odhady. Informace o dětských pacientech eviduje odlišný ERN (PaedCan). Mezi pracoviště, která nemají status center vysoce specializované péče o pacienty s vzácnými onemocněními (CVSP-VO), jsou zahrnuta Komplexní onkologická centra – tj. všechna KOC mimo FTN, MOÚ, ÚMPD a FN Motol. V rámci ERN Euracan nelze identifikovat pacienty léčené mimo CVSP-VO. Pacienti jsou rozptýleni mezi zbývající KOC, informace do CVSP se nedostanou.

**Hodnocení struktury a pokrytí péče: Bez hodnocení**



## 2.4 Systém/organizace péče a jeho funkčnost

### 2.4.1 Centra vysoce specializované péče

Centralizace péče je zakotvena také v souhrnném seznamu CVSP v ČR. <https://www.mzcr.cz/wp-content/uploads/2023/03/Souhrnny-seznam-CVSP-k-1.-1.-2023.pdf>.

Skupiny onemocnění jsou za vzaty také do non-ERNového CVSP. Jedná se o centra:

- Děti do 19 let: nejsou součástí ERN Euracan (děti mohou být referovány na pracoviště MOÚ, FN Motol pro jednotlivé zákroky, komplexní léčba je v kompetenci ERN PaedCan), ÚMPD výjimečně pečuje o těhotné mladší 18 let.
- Dospělí nad 18 let: nejsou non-ERNová CVSP, léčba probíhá v Komplexní onkologických centrech.

Míra překrytí u všech onemocnění u dospělých mezi ERN a non-ERN CVSP je: lze konstatovat, že v CVSP se neléčí 100 % s VO spadajících do diagnóz ERN Euracan, procentuální odhad však není k dispozici.

### 2.4.2 Specializovaná pracoviště – centra se Zvláštní smlouvou

Centralizace péče s ohledem na tzv. centrovou léčbu je částečně zajištěna i systémem specializovaných pracovišť se Zvláštní smlouvou se zdravotními pojišťovnami <https://www.vzp.cz/poskytovatele/informace-pro-praxi/seznamy-center-a-szz/seznam-specializovanych-pracovist-center-se-zvlastni-smlouvou>

- Centrová léčba se týká všech skupin onemocnění, pouze u dospělých pacientů.
- Podmínky pro ustanovení centra se Zvláštní smlouvou: není uvedeno
- Tato léčba pro je / není exkluzivně hrazena pouze pracovištěm se statusem CVSP nebo CVSP-VO pro následující onemocnění: Záleží na konkrétním typu onemocnění. Některá je nutná hradit přes §16, přesné informace však nejsou k dispozici.

Podrobnější hodnocení použití centrových léčivých přípravků v indikaci vzácných onemocnění nebylo předmětem této analýzy. Přesto lze konstatovat, že vazba preskripce cílené léčby vzácných onemocnění na definovaná CVSP-VO není vždy jednoznačně definována.

### 2.4.3 Jiná organizační ustanovení definující systém péče

Pro tato vzácná není systém péče oficiálně definován - vychází z celkového onkologického systému péče o onkologického pacienta.



#### 2.4.4 Hodnocení existujícího systému péče odborníky

Funguje uspokojivě na základě kombinace oficiálních pravidel a zavedené neoficiální praxe (=vazby mezi zdravotníky a pracovišti) pro děti i dospělé.

### Hodnocení systému organizace péče a jeho funkčnosti

Bez hodnocení.

## 2.5 Pracovní podmínky center

### 2.5.1 Postavení centra v rámci poskytovatele

#### Pracoviště FTN

Postavení pracoviště FTN je v rámci samostatné kliniky/oddělení (Onkologická klinika 1. LF UK a FTN), pracoviště pro léčbu VO nemá k dispozici samostatné ambulantní prostory a nemá ani zvlášť vyhrazená lůžka.

Pracoviště má samostatný prostor na webových stránkách poskytovatele

#### Pracoviště MOÚ

Pracoviště MOÚ nemá k dispozici vlastní samostatné ambulantní prostory, ani zvlášť vyhrazená lůžka pro péči o VO pacienti na oddělení či samostatné lůžkové oddělení pro VO. Pacienti s vzácnými diagnózami v MOÚ jsou ošetřováni na stejných odděleních a ve stejných prostorách jako ostatní onkologické pacienti.

#### Pracoviště ÚPMD

Pracoviště ÚPMD je součástí většího celku kliniky (Centrum pro trofoblastickou nemoc), pracoviště má k dispozici samostatné ambulantní prostory a má k dispozici zvlášť vyhrazená lůžka na oddělení. Ambulantní prostory nejsou vyčleněny zvlášť pro pacienty se VO..

Pracoviště má samostatný prostor na webových stránkách poskytovatele, je explicitně uveden jeho statut centra ERN (CVSP-VO).

#### Pracoviště FN Motol

Postavení pracoviště FN Motol je jako samostatná součást poskytovatele (zdravotnického zařízení) (Onkologická klinika 2. LF UK a FN Motol), pracoviště má k dispozici samostatné ambulantní prostory a nemá k dispozici zvlášť vyhrazená lůžka na oddělení. Ambulantní prostory nejsou vyčleněny zvlášť pro pacienty se VO. .

Pracoviště má samostatný prostor na webových stránkách poskytovatele, není zde explicitně uveden jeho statut centra ERN (CVSP-VO).



## 2.5.2 Prostorová kapacita center

### Pracoviště FTN

Ambulantní prostory vyhovují částečně, ale není zde dostatečná kapacita pro navýšení počtu pacientů či zkvalitnění péče. Prostory vyhovují na 75-90 %. Hlavními nedostatky jsou malý počet ambulantních místností, nedostatek prostoru pro multidisciplinární/interdisciplinární ambulantní konzultace a nedostatečné prostory pro pohovory nebo edukaci rodinných příslušníků. Lůžková kapacita pro pacienty s VO většinou vyhovuje potřebám. Pracovní prostory pro další klinické aktivity centra jsou nedostatečné a pracoviště postrádá především pracovny a laboratorní prostory.

### Pracoviště MOÚ

Ambulantní prostory vyhovují částečně, ale není zde dostatečná kapacita pro navýšení počtu pacientů či zkvalitnění péče. Prostory vyhovují na 50–75 %. Hlavními nedostatky jsou malý počet ambulantních místností. Lůžková kapacita vyhovuje potřebám. Pracovní prostory pro další klinické aktivity hodnotí pracoviště jako nedostatečné, postrádají pracovny.

### Pracoviště ÚMPD

Ambulantní prostory vyhovují potřebám a umožňují v případě potřeby rozšíření kapacity centra. Lůžková kapacita rovněž vyhovuje potřebám, stejně jako pracovní prostory pro další klinické aktivity centra.

### Pracoviště FN Motol

Ambulantní prostory vyhovují potřebám a umožňují v případě potřeby rozšíření kapacity centra. Lůžková kapacita vyhovuje potřebám a pracovní prostory pro další klinické aktivity centra jsou dostatečné.

## Hodnocení pracovních podmínek center

Bez hodnocení



## 2.6 Provoz center

### 2.6.1 Ambulantní péče

#### Pracoviště FTN

- Pacienti s VO nejsou ošetřováni v definovaných ambulantních hodinách určených pouze pro pacienty s VO. Pacienti s VO se v ambulanci mísí s pacienty s nevzácnými onemocněními.
- Průměrná délka konzultace při první návštěvě se pohybuje v cca 90 minutách, další čas (60 minut) zabere vyplňování další dokumentace, např. Žádosti o schválení léčby na paragraf 16.
- Průměrná délka konzultace při kontrolní návštěvě se pohybuje v cca 30 minutách.
- Možnost konzultace na dálku pracoviště uplatňuje kombinovanou formou: telefonická konzultace, email.
- Objednací doba pro ošetření nového pacienta je 1-2 týdny dle urgency zahájení léčby.

#### Pracoviště MOÚ

- Pacienti s VO nejsou ošetřováni v definovaných ambulantních hodinách určených pouze pro pacienty s VO. Pacienti s VO se v ambulanci mísí s pacienty s nevzácnými onemocněními.
- Průměrná délka konzultace při první návštěvě se pohybuje v cca 60 minutách.
- Průměrná délka konzultace při kontrolní návštěvě se pohybuje v cca 15 minutách.
- Možnost konzultace na dálku pracoviště využívá v kombinované formě: telefonická konzultace, CPMS.
- Objednací doba pro ošetření nového pacienta je do dvou týdnů v závislosti na diagnóze.

#### Pracoviště ÚPMD

- Pacienti s VO jsou ošetřováni v definovaných ambulantních hodinách určených pouze pro pacienty s VO. Pacienti s VO se v ambulanci nemísí s pacienty s nevzácnými onemocněními.
- Průměrná délka konzultace při první návštěvě se pohybuje v cca 40 minutách.
- Průměrná délka konzultace při kontrolní návštěvě se pohybuje v cca 20 minutách.
- Možnost konzultace na dálku pracoviště využívá v kombinované formě: telefonická konzultace, e-mail, videokonference.
- Objednací doba pro ošetření nového pacienta je 1 týden.





### Pracoviště FN Motol

- Pacienti s VO nejsou ošetřováni v definovaných ambulantních hodinách určených pouze pro pacienty s VO. Pacienti s VO se v ambulanci mísí s pacienty s nezáčnými onemocněními.
- Průměrná délka konzultace při první návštěvě se pohybuje v cca 30 minutách.
- Průměrná délka konzultace při kontrolní návštěvě se pohybuje v cca 15 minutách.
- Možnost konzultace na dálku pracoviště využívá v kombinované formě: telefonická konzultace, e-mail.
- Objednací doba pro ošetření nového pacienta je 2 týdny.

### 2.6.2 Lůžková péče

#### FTN

- Průměrný počet hospitalizovaných pacientů s VO/týden je 2 pacienti.
- Objednací doba pro plánovanou hospitalizaci jsou 1 týden.

#### MOÚ

- Průměrný počet hospitalizovaných pacientů s VO/týden je 8,6 pacientů.
- Objednací doba pro plánovanou hospitalizaci jsou 4 týdny.

#### ÚPMD

- Průměrný počet hospitalizovaných pacientů s VO/týden je 2 pacienti.
- Objednací doba pro plánovanou hospitalizaci jsou 0,2 týdne.

#### FN Motol

- Průměrný počet hospitalizovaných pacientů s VO/týden je 10 pacientů.
- Objednací doba pro plánovanou hospitalizaci jsou 2 týdny.

### 2.6.3 Obecné informace

- **Role praktického lékaře v péči o pacienty s VO** je pro FTN a FN Motol uspokojivá. Pracoviště ÚPMD považuje spolupráci s praktickými lékaři jako nedostatečnou z důvodu malé centralizace, kdy jsou pacienti odesíláni i na jiná pracoviště. Jako nedostatečnou ji považuje také MOÚ, přesné důvody však nedokáže identifikovat. Je možné, že se jedná o minimální zájem ze strany některých PL řešit obtíže neoncologického charakteru.
- **Přeshraniční péče:** FTN v této chvíli neeviduje přeshraniční VO-Euracan pacienty, ovšem FTN má cizinecké oddělení a je připraveno takovou péči poskytnout., MOÚ, ÚPMD a FN Motol přeshraniční péči poskytují.
- **Klinické studie:** všechna centra nabízí účast na klinických studiích.



**Dostupnost vyšetřovacích metod a konzultací:** Všechna centra shodně uvádí, že specializovaná vyšetření a konzultace jsou k dispozici v souladu s mezinárodními doporučeními, FN Motol dále uvádí limity v nedostatečných kapacitách zdravotnického personálu a v dlouhých čekacích lhůtách na vyšetření.

#### 2.6.4 Administrativa

##### Pracoviště FTN

- Administrativní podporu hodnotí jako nedostatečnou, omezující čas zdravotníkům. Více informací není uvedeno.

##### Pracoviště MOÚ

- Administrativní podporu hodnotí jako dostatečnou.

##### Pracoviště ÚPMD

- Administrativní podporu hodnotí jako nedostatečnou. Největší zátěží je datamanagement. Na vyčleněného pracovníka pro práci s daty by delegovali sběr dat do registru.

##### Pracoviště FN Motol

- Administrativní podpora je hodnocena jako nedostatečná. Administrativa provozovaná zdravotníky omezuje čas strávený s vlastní prací s pacienty, největší zátěž vidí v objednávání pacientů, vyplňování registrů – toto by delegovali na administrativní pracovníky.

#### 2.6.5 Léčba

##### FTN

**Cílená farmakoterapie** je k dispozici pro tyto skupiny VO:

- imunoterapie a cílená agnostická onkologická terapie na základě molekulárních charakteristik jednotlivých nádorů v souladu s evidence-based doporučeními, neuvedena skupina onemocnění

**Specializovaná nefarmakologická léčba** zahrnuje:

- Komplexní podpůrná péče o pacienta je zajištěna na oddělení psychologie a v rámci léčby na Rehabilitační klinice - např. léčba lymfedému krku po radioterapii ORL nádorů)

**Hrazená léčba:** Použití léčby v hrazených indikacích je:

- účast pacientů v klinických studiích nebo spolupráce s plátcí péče – individuální žádosti o úhradu nestandardizované léčby na paragraf 16

**Nehrazená léčba:** pracoviště poskytuje péči samoplátcům

*Tabulka § 16 ze separátního cíleného: tabulka nezaslána*



Spektrum a dostupnost léčby odpovídají mezinárodním doporučením. Pro některé nádory v pokročilých fázích léčby neexistují mezinárodní/národní doporučení.

## MOÚ

**Cílená farmakoterapie** je k dispozici pro tyto skupiny VO:

- dle druhu nádoru a protokolu léčby

**Specializovaná nefarmakologická léčba** je poskytována: (není specifikováno)

**Hrazená léčba:** Použití léčby v hrazených indikacích je: s omezením limity pojišťovny

**Nehrazená léčba:** 83 pacientů/ 147 žádostí ročně

*Tabulka § 16 ze separátního cíleného: tabulka nezaslána*

Spektrum a dostupnost léčby odpovídají mezinárodním doporučením.

## ÚPMD

**Cílená farmakoterapie** je k dispozici pro tyto skupiny VO:

- pembrolizumab a avelumab – inhibitory pd-1/pdl-1, ATC L, 01, F, nevedena skupina onemocnění

**Specializovaná nefarmakologická léčba** je stejná jako pro ostatní onkogynekologické pacientky

**Hrazená léčba:** Použití léčby v hrazených indikacích je: chemoterapie bez omezení

**Nehrazená léčba:** 0

*Tabulka § 16 ze separátního cíleného: tabulka nezaslána*

Spektrum a dostupnost léčby odpovídají mezinárodním doporučením a není limitována.

## FN Motol

**Cílená farmakoterapie** je k dispozici pro tyto skupiny VO: i

- imunoterapie,
- cílená terapie,
- chemoterapie – nádory ORL, sarkomy, nádory vaječnicků, nádory štítné žlázy, nádory GIT, GU.

**Specializovaná nefarmakologická léčba** zahrnuje: není

**Hrazená léčba:** Použití léčby v hrazených indikacích je: podle schválení úhrady

**Nehrazená léčba:** 50 pacientů/ 50 žádostí ročně

*Tabulka § 16 ze separátního cíleného: tabulka nezaslána*

Spektrum a dostupnost léčby pouze částečně odpovídají mezinárodním doporučením. Léčba není na základě mezinárodních klinických doporučení dostupná všem (není plně hrazená).



## 2.6.6 Komplexita a koordinace péče

Multidisciplinární tým (MDT):

	Pracoviště 1 FTN	Pracoviště 2 MOÚ	Pracoviště 3 ÚPMD	Pracoviště 4 FN Motol
lékaři specialisté	Nemá MDT pro VO. Zřízení v 7/2024. (10 lékařů pro jednotlivé skupiny VO)	Podle definice konkrétní komise - minimálně 3 (v souladu s mandatorními požadavky MDT)	4	25
lékaři ve specializační přípravě	-		1	15
nelékařští specialisté	-	K dispozici: psycholog, sociální pracovník, další dle potřeby	1 psycholog 1 terapeut	-
nezdravotníci	-	K dispozici: administrativní pracovník, další dle potřeby	-	-
zdravotní sestry	-	1 u každé komise	1	-

MDT na pracovišti 1 není z důvodu jiného řešení MDT týmů. MDT na pracovišti 2 se schází 1x týdně nebo 1x za 14 dní (komise), dle potřeby častěji a 1-2x ročně (tým dle diagnózy), systém vyhovuje potřebám péče.

MDT se na pracovišti 3 schází pravidelně 1x týdně a systém nevyhovuje z důvodu nedostatečné ochoty či motivace některých profesí podílet se na činnosti MDT. MDT na pracovišti 4 se schází pravidelně 1x týdně a systém vyhovuje potřebám péče.

### Koordinace péče:

Efektivní propojení všech aspektů péče potřebných pro management VO je zajištěno u pracovišť:

#### FTN

je zajištěna koordinace péče, funkci koordinátora zastává ošetřující lékař onkolog v rámci MDT pro VO. Systém je považován za dostačující.



## MOÚ

U drtivé většiny nových diagnóz, vyjma dvou komisí, existuje koordinátor v rámci Úseku podpory týmů a komisí, Koordinace MDT týmů je zajištěná buď NLZP nebo administrátorem (vyjma 2 komisí). Koordinace péče o pacienta zajišťuje ošetřující lékař. Systém koordinace péče je dostačující

## ÚPMD

je zajištěná koordinace péče, koordinaci zajišťuje v rámci MDT onkolog, mimo MDT primář gynekologie. Systém je považován za dostačující.

## FN Motol

zajišťuje funkci koordinátora onkolog, závisle na MDT. Systém koordinace považují za dostačující.

## Interdisciplinární konzultace / spojené ambulance s jinými odborníky nad rámec MDT:

Je zavedena na pracovišti:

## FTN

tyto konzultace probíhají, většinou telefonicky dle potřeby i napříč různými pražskými nemocnicemi (např. Konzultace s dětským hematoonkologem při léčbě dospělých pacientů s typicky dětskými nádory.. Systém je plně vyhovující, někdy časově komplikovaný z důvodu omezené personální kapacity na obou stranách.

## MOÚ

kde se setkání konají pravidelně, skladba účastníků je individuální dle potřeby diskutovaného pacienta. Systém je plně vyhovující.

## ÚPMD

zde se setkání konají, konání a výstup z interdisciplinárního setkání je zaznamenán v dokumentaci pacienta. Systém ze plně vyhovující.

## FN Motol

se interdisciplinární konzultace nekonají, pro pacienty v rámci centra nejsou potřeba.

## Hodnocení provozu center

Bez hodnocení



## 2.7 Přejchodová péče („transition care“)

### 2.7.1 Přejchod z pediatrické do dospělé péče – obecně

- Všechna pracoviště mají ve své péči pouze dospělé pacienty.
- V systému péče nejsou definována pravidla pro přechod z pediatrické do dospělé specializované péče pro všechny skupiny onemocnění. Obecně lze říci, že běžně se v praxi uskuteční na základě osobních kontaktů lékařů dětské péče s lékaři dospělé onkologie, pokud je třeba.

### 2.7.2 Přejchodová péče z pohledu pediatrického pracoviště

Netýká se ERN Euracan.

### 2.7.3 Přejchodová péče z pohledu pracoviště pro dospělé

#### FTN

- V systému péče nejsou definována pravidla pro přechod z pediatrické do dospělé specializované péče pro všechny skupiny onemocnění s VO. Obecně lze říci, že běžně se v praxi uskuteční na základě doporučení z dětské onkologie či na vlastní žádost při změně bydliště pacienta.

#### MOÚ

- Přebírání pacientů ze spolupracujícího dětského pracoviště probíhá bez omezení
- Pracoviště nemá omezenou kapacitu pro přebírání pacientů a může plně uspokojit potřebu
- Centrum se zaměřuje na věkově vázaná onemocnění

#### ÚPMD

- Přebírání pacientů ze spolupracujícího dětského pracoviště NEprobíhá bez omezení
- Centrum se zaměřuje na věkově vázaná onemocnění

#### FN Motol

- Přebírání pacientů ze spolupracujícího dětského pracoviště probíhá bez omezení
- Pracoviště má omezenou kapacitu pro přebírání pacientů

## Hodnocení přechodové péče

Bez hodnocení



Spolufinancováno  
Evropskou unií



SPOVO

## 2.8 Zapojení pacientů do péče

### 2.8.1 Spolupráce ERN s pacienty a patientskými organizacemi v ČR

Pro onemocnění sdružená v této ERN existují v ČR tyto patientské organizace:

- **Nádory mozku a NS:** Brain Czech
- **Nádorová onemocnění obecně:** Patientská rada MOÚ, ČAVO, Hlas onkologických pacientů (obecně s onkopacientskými organizacemi).
- Se všemi těmito organizacemi pracoviště spolupracují při doporučování nově diagnostikovaným pacientům.
- Se všemi organizacemi kromě Brain Czech spolupracují na přípravě edukačních materiálů, osvětová činnost, průzkum kvality péče, sběr a zpracování dat pro vědecké účely, zajišťování služeb pro pacienty v místě bydliště, prosazování zájmu pacientů a přístupu k léčbě.
- Organizace Hlas pacientů podporuje některé z center finančně.
- Organizace Brain Czech spolupracuje na „policy making“ po EURACAN jako celek.

### 2.8.2 Zapojení pacientů do rozhodování o vyšetřovacím a léčebném plánu

Všechna centra kromě FN Brno mají zavedeno zapojení pacientů do procesu rozhodování o vyšetřovacím a léčebném plánu.

#### FTN

zapojuje pacienty způsobem: spolurozhodování o návrhu lékaře na doporučený diagnosticko-léčebný postup.

#### MOÚ

zapojuje pacienty: Ošetřující lékař probírá postup péče s pacientem a rozhodnutí je společné – je to definováno i ve směrnici. Dále Patientská rada, zapojení patientských organizací, vzdělávací akce pro pacienty.

#### ÚPMD

zapojuje pacienty: konzultace o diagnóze, průběhu léčby a navrhované terapii a rozhodování pacientky o dalším poléčebném sledování - v centru nebo u registrujícího gynekologa.

#### FN Motol

zapojuje pacienty: diskuzí o různých možnostech léčby.



### 2.8.3 Hodnocení onemocnění pacientem (patient reported outcomes-PRO)

#### FTN

Hodnocení onemocnění pacientem (PRO), měření kvality života probíhá nesystematicky v rámci dispenzárních vyšetření, u některých skupin léčených pacientů (ne pouze VO) a v rámci výzkumných projektů pomocí validovaných mezinárodních dotazníků (např. EORTC, LARS aj.)

#### MOÚ

využívá hodnocení onemocnění pacientem (PRO) hodnotí také kvalitu života všech pacientů, ne pouze VO.

#### ÚPMD

nevyužívá hodnocení onemocnění pacientem (PRO), kvalitu života pacientů hodnotí projektem Sledování kvality života pacientek s gestační trofoblastickou nemocí byl zahájen v roce 2023.

#### FN Motol

nevyužívá hodnocení onemocnění pacientem (PRO), kvalitu života pacientů nehodnotí.

### Hodnocení zapojení pacientů

Bez hodnocení

## 2.9 Kvalita péče v centrech

### 2.9.1 Hodnocení péče pacienty

- Možnost hodnocení péče v centru mají pacienti v podobě Dotazníku spokojenosti v čekárně či na oddělení.

### 2.9.2 Hodnocení a monitorace kvality péče

#### FTN

- Monitorace kvality péče neprobíhá pravidelně dle povinného monitoringu center ERN.
- Všichni pacienti se mohou účastnit pravidelného (1x ročně) hodnocení organizovaným Oddělením kvality v podobě Dotazníku spokojenosti v čekárně či oddělení.
- Pověřený pracovník centra nepravidelně kontroluje výstupy a poskytuje členům týmu zpětnou vazbu (např formulace závěrů v lékařských zprávách, záznam o





standardizovaných hodnoceních, pokud jsou k dispozici, správnost vykazování ORPHA kódů, správné vykazování výkonů klinických vyšetření apod.)

- Pracoviště sleduje vývoj onemocnění u definovaných kohort svých pacientů za pomoci stanovených indikátorů (např. standardizované hodnocení aktivity či závažnosti onemocnění, odpovědi na terapii apod.) v podobě vnitřního auditu nebo klinických studií či registrů, jejichž výsledky analyzuje a používá k identifikaci nedostatků a plánuje jejich napravení.

## MOÚ

- Monitorace kvality péče probíhá pravidelně dle povinného monitoringu center ERN.
- Vedoucí lékař nebo jiný pověřený pracovník centra pravidelně kontroluje výstupy a poskytuje členům týmu zpětnou vazbu (např. formulace závěrů v lékařských zprávách, záznam o standardizovaných hodnoceních, pokud jsou k dispozici, správnost vykazování ORPHA kódů, správné vykazování výkonů klinických vyšetření apod.)
- Pracoviště sleduje vývoj onemocnění u definovaných kohort svých pacientů za pomoci stanovených indikátorů (např. standardizované hodnocení aktivity či závažnosti onemocnění, odpovědi na terapii apod.) v podobě vnitřního auditu nebo klinických studií či registrů, jejichž výsledky analyzuje a používá k identifikaci nedostatků a plánuje jejich napravení.

## ÚPMD

- Monitorace kvality péče probíhá pravidelně povinného monitoringu center ERN.
- Vedoucí lékař nebo jiný pověřený pracovník centra nepravidelně kontroluje výstupy a poskytuje členům týmu zpětnou vazbu (např. formulace závěrů v lékařských zprávách, záznam o standardizovaných hodnoceních, pokud jsou k dispozici, správnost vykazování ORPHA kódů, správné vykazování výkonů klinických vyšetření apod.)
- Pracoviště sleduje vývoj onemocnění u definovaných kohort svých pacientů za pomoci stanovených indikátorů (např. standardizované hodnocení aktivity či závažnosti onemocnění, odpovědi na terapii apod.) v podobě vnitřního auditu nebo klinických studií či registrů, jejichž výsledky analyzuje a používá k identifikaci nedostatků a plánuje jejich napravení.

## FN Motol

- Monitorace kvality péče probíhá pravidelně povinného monitoringu center ERN.
- Vedoucí lékař nebo jiný pověřený pracovník centra nepravidelně kontroluje výstupy a poskytuje členům týmu zpětnou vazbu (např. formulace závěrů v lékařských zprávách, záznam o standardizovaných hodnoceních, pokud jsou



k dispozici, správnost vykazování ORPHA kódů, správné vykazování výkonů klinických vyšetření apod.)

- Pracoviště nesleduje vývoj onemocnění u definovaných kohort svých pacientů za pomoci stanovených indikátorů (např. standardizované hodnocení aktivity či závažnosti onemocnění, odpovědi na terapii apod.) v podobě vnitřního auditu nebo klinických studií či registrů, jejichž výsledky analyzuje a používá k identifikaci nedostatků a plánuje jejich napravení.

### 2.9.3 Sebehodnocení kvality péče ve srovnání s jinými evropskými centry ERN

#### FTN

uvádí, že specializovaná medicínská péče je na srovnatelné úrovni, možnosti a dostupnost psychologické péče je na nižší úrovni, komplexní péče vč. Sociální, podpůrné a komunitní je na srovnatelné úrovni.

#### MOÚ

uvádí, že specializovaná medicínská péče je na srovnatelné úrovni, možnosti a dostupnost psychologické péče je na nižší úrovni, komplexní péče vč. Sociální, podpůrné a komunitní je na srovnatelné úrovni.

#### ÚPMD

uvádí, že specializovaná medicínská péče je na srovnatelné úrovni, možnosti a dostupnost psychologické péče nemohou posoudit, komplexní péče vč. Sociální, podpůrné a komunitní je na srovnatelné úrovni.

#### FN Motol

uvádí, že specializovaná medicínská péče je na srovnatelné úrovni, možnosti a dostupnost psychologické péče je na nižší úrovni, komplexní péče vč. Sociální, podpůrné a komunitní je na nižší úrovni.

### 2.9.4 Možnosti zlepšení kvality péče z pohledu pracoviště

#### FTN

- Pracoviště si nemyslí, že by se kvalita péče o pacienty zlepšila, pokud by se pracovníci centra mohli věnovat pouze pacientům s VO.
- Pracoviště uvádí obecně jako překážku nedostatek lékařského personálu a málo pomocného administrativního personálu a dalšího nelékařského personálu.
- Řešení: racionalizace postupů (lékař by neměl řešit zbytečnou administrativu), zlepšení rychlosti a kvality nemocničních systémů s parametrizací dat (které by zadával administrativní pracovník - datamanager) finanční podpora, podpora návaznosti na další pracoviště – medicínská i sociální.



## MOÚ

- Pracoviště si nemyslí, že by se kvalita péče o pacienty zlepšila, pokud by se pracovníci centra mohli věnovat pouze pacientům s VO.
- Pracoviště uvádí jako hlavní překážku nedostatečná kapacita personálu.
- Řešení: dostatek podpůrného personálu pro administrativní činnosti, datamanagerů.

## ÚPMD

- Pracoviště si nemyslí, že by se kvalita péče o pacienty zlepšila, pokud by se pracovníci centra mohli věnovat pouze pacientům s VO.
- Pracoviště uvádí jako překážky nedostatek administrativních pracovníků a práce s daty.
- Řešení: zaměstnání nelékařského pracovníka pro práci s daty v registru

## FN Motol

- Pracoviště si myslí, že by se kvalita péče o pacienty zlepšila, pokud by se pracovníci centra mohli věnovat pouze pacientům s VO.
- Pracoviště uvádí jako překážku nedostatek administrativních pracovníků a datamanagerů.
- Řešení: doplnění administrativních pracovníků a datamanagerů.

## Kvalita péče v centrech a její hodnocení

Bez hodnocení.

## 2.10 Vzdělávání a výzkum

### 2.10.1 Pokrytí problematiky VO existujícími specializačními obory

Název oboru	Vzdělávání o VO je pokryto sylabem specializačního vzdělávání v oboru
onkologie	Z velké části (> 75 %)

### 2.10.2 Vzdělávání vlastních odborníků v centrech

#### FTN

- Účast je dobrovolná na webinářích - dle času konání, mimo pracovní dobu
- Každý pracovník má nejméně jednu zahraniční konferenci ročně



- Na financování placených vzdělávacích akcí se podílí nemocnice, grantové projekty a dary a sponzorování, vlastní financování účastníkem
- Stanovení chráněného času ("protected time" = část pracovní doby určená pro samostudium či vlastní vědeckovýzkumnou činnost) je částečně zavedeno.
- Systematické praktické vzdělávání v Centru (např. stínování zkušenějšího specialisty, společná ambulance apod) je zavedeno.
- Vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků ve specializované problematice VO není zavedeno (nepravidelně semináře v centru, kongresy).

## MOÚ

- Pro účast na webinářích je doporučena nebo povinná, umožněná i v pracovní době.
- Pravidelná osobní účast pracovníků centra na mezinárodních odborných konferencích se pohybuje v rozmezí 1 akce na pracovníka za rok.
- Na financování placených vzdělávacích akcí se podílí grantové projekty a dary a sponzorování, příspěvek poskytovatele.
- Stanovení chráněného času ("protected time" = část pracovní doby určená pro samostudium či vlastní vědeckovýzkumnou činnost) je zavedeno.
- Systematické praktické vzdělávání v Centru (např. stínování zkušenějšího specialisty, společná ambulance apod) je zavedeno.
- Vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků ve specializované problematice VO je zavedeno.

## ÚPMD

- Pro účast na webinářích je dobrovolná, mimo pracovní dobu,
- Pravidelná osobní účast pracovníků centra na mezinárodních odborných konferencích se pohybuje v rozmezí 1-2 akce na pracovníka za rok (2 pracovníci).
- Na financování placených vzdělávacích akcí se podílí dary a sponzorování, příspěvek poskytovatele.
- Stanovení chráněného času ("protected time" = část pracovní doby určená pro samostudium či vlastní vědeckovýzkumnou činnost) není zavedeno.
- Systematické praktické vzdělávání v Centru (např. stínování zkušenějšího specialisty, společná ambulance apod) je zavedeno.
- Vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků ve specializované problematice VO není zavedeno.

## FN Motol

- Pro účast na webinářích je dobrovolná, mimo pracovní dobu.
- Pravidelná osobní účast pracovníků centra na mezinárodních odborných konferencích se pohybuje v rozmezí 10 akcí na pracovníka za rok.



- Na financování placených vzdělávacích akcí se podílí dary a sponzorování.
- Stanovení chráněného času ("protected time" = část pracovní doby určená pro samostudium či vlastní vědeckovýzkumnou činnost) není zavedeno.
- Systematické praktické vzdělávání v Centru (např. stínování zkušenějšího specialisty, společná ambulance apod) je zavedeno.
- Vzdělávání nelékařských zdravotnických pracovníků ve specializované problematice VO je zavedeno.

### 2.10.3 Vzdělávání poskytované centrem pro jinou odbornou i laickou veřejnost

- Aktivní účast členů centra na mezinárodních a národních kongresech jako „faculty“ nebo v podobě prezentace odborného sdělení – průměrný počet jednotlivých typů akcí /rok/pracoviště

	Pracoviště 1 FTN	Pracoviště 2 MOÚ	Pracoviště 3 ÚPMD	Pracoviště 4 FN MOTOL
Národní kongres	3	128	2	5
Mezinárodní kongres	1	20	1	3
Workshopy	1	10	2	2
Webináře	0	0	0	3
Jiné	-	Odborná kniha – 2, kapitola v odborné knize - 33	0	-
Akce pořádané vlastním ERN Centrem	2	60	2	5

Aktivity MOÚ - zařízení se zabývá výhradně onkologií, a proto jsou zahrnuty veškeré akce, které se MOÚ zúčastní. S ohledem na charakter akcí se většina vztahuje také na VO a je určena pro většinu pracovníků MOÚ.



Spolufinancováno  
Evropskou unií



SPOVO

#### 2.10.4 Současné vědeckovýzkumné aktivity (průměrný počet/rok/pracoviště)

<b>Vědeckovýzkumná aktivita</b>	<b>(průměrný počet/rok/pracoviště) 1 FTN</b>	<b>(průměrný počet/rok/pracoviště 2 MOÚ</b>	<b>(průměrný počet/rok/pracoviště 3 ÚPMD</b>	<b>(průměrný počet/rok/pracoviště 4 FN MOTOL</b>
Grantové projekty národní	1	1	0	0
Grantové projekty mezinárodní	0	1	0	0
Investigátorem iniciované studie národní	1	0	0	0
Investigátorem iniciované studie mezinárodní	0	3	0	0
Sponzorované klinické (lékové) studie	0	0	0	3



Spolufinancováno  
Evropskou unií



SPOVO

## 2.10.5 Sebehodnocení vzdělávacích a výzkumných aktivit

### FTN

Nepovažuje vzdělávací a vědeckovýzkumné aktivity na srovnatelné úrovni s jinými špičkovými centry, systematické vzdělávání členů týmu nepovažuje za dostatečné z důvodu přemíry klinických povinností, nedostatečné personální kapacity a nedostatečného finančního zajištění.

### MOÚ

Považuje vzdělávací a výzkumné aktivity na srovnatelné úrovni s jinými špičkovými centry, systematické vzdělávání členů týmu považuje za dostatečné. Vědeckovýzkumné aktivity považuje za nedostatečné z důvodu přemíry klinických povinností a nedostatečné personální kapacity.

### ÚPMD

Nepovažuje vzdělávací a výzkumné aktivity na srovnatelné úrovni s jinými špičkovými centry, systematické vzdělávání členů týmu nepovažuje za dostatečné z důvodu přemíry klinických povinností a nedostatečné motivace pracovníků centra. Vědeckovýzkumné aktivity považuje za nedostatečné z důvodu přemíry klinických povinností a nedostatečné motivace pracovníků centra.

### FN Motol

považuje vzdělávací a výzkumné aktivity na srovnatelné úrovni s jinými špičkovými centry, systematické vzdělávání členů týmu považuje za dostatečné. Vědeckovýzkumné aktivity považuje za nedostatečné z důvodu přemíry klinických povinností a nedostatečné personální kapacity.

## Hodnocení vzdělávání a výzkumu jako nedílných součástí vysoce specializované klinické péče

Bez hodnocení



### 3. Popis současného stavu sociální péče, identifikace potřeb a nedostatků

Pro účely zjištění podkladů o přístupu pacientů se vzácným onemocněním k sociálním službám připravili zástupci pacientů v projektu SYPOVO s pomocí konzultanta pro outcome research dotazník týkající se sociální péče u pacientů se vzácným onemocněním.

Do ERN EURACAN spadají následující onemocnění:

- Vzácné nádorové onemocnění pojivových tkání (sarkomy) / Rare cancer of the connective tissue (sarcomas)
- Vzácné nádorové onemocnění ženských genitálií a placenty / Rare cancer of the female genital organs and placenta
- Vzácné nádorové onemocnění mužských genitálií a močového ústrojí / Rare cancer of the male genital organs, and of the urinary tract
- Vzácné nádorové onemocnění neuroendokrinního systému / Rare cancer of the neuroendocrine systém
- Vzácné nádorové onemocnění trávicího ústrojí / Rare cancer of the digestive tract
- Vzácné nádorové onemocnění endokrinních orgánů / Rare cancer of the endocrine organs
- Vzácné nádorové onemocnění hlavy a krku / Rare cancer of the head and neck
- Vzácné nádorové onemocnění hrudníku / Rare cancer of the thorax
- Vzácné nádorové onemocnění kůže a melanom oka / Rare cancer of the skin and eye melanoma
- Vzácné nádorové onemocnění mozku a míchy / Rare cancer of the brain and spinal cord

Pro skupiny *vzácných nádorových onemocnění* jsou v ČR následující patientské organizace:

- 1. Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.**
- 2. Hlas onkologických pacientů, z.s.**

Dotazník vyplnila patientská organizace Mnohočetný myelom, z.s.

Dotazník byl rozdělen na části Informace a poradenství, Přehled typů služeb/dávek, Pokrytí potřeb, Nedostatky a Vzory. Analýza se věnuje souhrnu zjištění v těchto jednotlivých oblastech.





## **Informace a poradenství**

Informace o sociální podpoře získávají pacienti z následujících zdrojů:

- Pacientské organizace, spolky a podpůrné organizace, které mají v této oblasti zkušenosti

Primárním kontaktem při hledání informací je:

- Pacientská organizace Amelie, z.s.

PO si není existence katalogu sociálních služeb vědoma, také si není vědoma toho, zda by existovalo jiné individuální poradenství.

## **Jakou formu poradenství by pacienti ocenili:**

- PO se domnívá, že by bylo vhodné, pokud by místo prvního kontaktu bylo umístěno v rámci informačních nebo edukačních center v nemocnicích, aby tam člověk dostal prvotní informaci, kde se má obrátit a kdo mu pomůže – vzhledem k jeho zdravotnímu stavu, věku, místu bydliště apod.

## **Přehled typů služeb/dávek**

### **Kdy mají pacienti největší potřebu sociální podpory:**

- v prvním roce po diagnostice (zatěžující onkologická léčba, neschopnost pracovat, psychický stres),
- v okamžiku relapsu, ale už nemusí dosahovat takových obtíží,
- okamžik, kdy dochází k zásadnímu poškození kostního aparátu a omezení pohybu a soběstačnosti,
- trvalá nutnost docházet na dialýzu.

### **Nejčastěji využívané sociální služby jsou:**

- x

### **Nejčastěji čerpané dávky**

- Invalidní důchod
- Nemocenská
- Příspěvek na péči
- Průkaz ZTP

PO uvedla, že sociální dávky pro pečující, například ošetřovné, jsou čerpány spíše výjimečně.



### Pokrytí potřeb

Jednotlivé aspekty pokrytí potřeb, stejně jako nedostatky v systému sociální péče hodnotily patientské organizace na škále od 1 do 5 – 1 nejlepší stav, 5 nejhorší.

<b>Pokrytí potřeb - Hodnocení</b>	<b>Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.</b>
Jak jsou pokryty sociální potřeby ve vaší oblasti	x
Dostupnost a kvalita služeb pro děti	x
Dostupnost a kvalita služeb pro adolescenty	x
Dostupnost a kvalita služeb pro dospělé v produktivním věku	3
Dostupnost a kvalita služeb pro seniory	3
Dostupnost a kvalita služeb pro pečující	x
Vnímáte rozdíly v regionální dostupnosti?	Ano
Vnímáte rozdíl v dostupnosti město x venkov?	Ano
Jak dlouho průměrně trvá schválení žádosti o soc. Dávku/službu?	x
Zaznamenali jste u vaší skupiny častá odvolání v žádostech o sociální podporu?	Ano
Pomáhá pacientům někdo s podáním žádostí o soc. podporu?	Ano
Ohodnoťte zkušenost s návazností zdravotních a sociálních služeb	4

PO uvedla k rozdílu dostupnosti péče na městě x venkově, že pro seniory na vesnicích je dostupnost složitější, pokud nemají zázemí nebo pokud nefungují služby obce směrem k seniorům.

Pacientům nejčastěji pomáhá s podáním žádosti o sociální podporu převážně rodina a patientská organizace.



## Nedostatky

Hodnocení nedostatků jednotlivých oblastí	Klub pacientů mnohočetný myelom, z.s.
Dostatek informací	4
Přehlednost/snadnost orientace	3
Nabídka odpovídá specifickým potřebám jedince	3
Dostatek personálu	x
Finanční dostupnost služeb	x
Reálná dostupnost a kapacita služeb	x

## **Největší nedostatky systému uvedeny konkrétně:**

- neorientují se v sociálně právních formulacích, které mnohdy pracovníci používají,
- neorientují se ve složitosti jednotlivých dávek, pokud se s problematikou setkávají poprvé; systém celkově je nepřehledný,
- nesrozumitelné informace

## Vzory

Příklady dobré praxe z ČR i ze světa neuvedeny.

## **Souhrn zásadních poznatků za ERN EURACAN**

Z šetření u patientské organizace ze skupiny ERN EURACAN vyplynulo několik poznatků hodných pozornosti.

Pacient se na možnost sociální podpory většinou první zeptá osob blízkých. Hlavním zdrojem informací jsou pro pacienty patientské organizace. Katalogy sociálních služeb dostupné zřejmě jsou, ale pacienti nejsou informováni o jejich existenci. Dostatek



Spolufinancováno  
Evropskou unií



SPOVO

informací pacienti ohodnotili známkou 4. Pacienti mají obtíže orientovat se v systému, který považují za nepřehledný a informace za nesrozumitelné.

Pacienti by ocenili, kdyby zdravotní a sociální péče v ČR byla více propojena a jednotlivé složky spolu více spolupracovaly. Také by považovali za přínosné, pokud by místo prvního kontaktu bylo umístěno v rámci informačních nebo edukačních center v nemocnicích, aby tam člověk dostal prvotní informaci, kde se má obrátit a kdo mu pomůže – vzhledem k jeho zdravotnímu stavu, věku, místu bydliště apod.

Pacienti se vzácným nádorovým onemocněním by potřebovali mít přístup k prakticky všem typům dávek, ale žádosti jim bývají velmi často zamítány či jsou jim **odebírány** dávky, které jim byly na omezenou dobu schváleny.

V jednotlivých kategoriích pokrytí potřeb pacienti **nejhůře** hodnotili **propojení zdravotních a sociálních služeb**.

Z nedostatků jako **největší problém** vyplynul **nedostatek informací, přehlednost/snadnost orientace a nabídka neodpovídající potřebám jedince**.



## 4. Popis optimálního stavu komplexní péče

### 4.1 Stručná charakteristika onemocnění dané ERN a současného systému péče

Evropské referenční sítě (ERN) jsou sítě pro vzácná a komplexní onemocnění, do kterých jsou zapojeni poskytovatelé zdravotní péče a zástupci pacientů z celé Evropy. EURACAN je jednou z ERN a je zaměřená na všechny vzácné solidní nádory u dospělých.

EURACAN seskupuje všechny vzácné solidní nádory dospělých do deseti "domén", které odpovídají seznamu vzácných nádorů RARECARE založenému na klasifikaci ICD-O, což je lékařská klasifikace nádorových onemocnění:

1. Vzácné nádory pojivové tkáně (sarkomy)
2. Vzácné nádory ženských pohlavních orgánů a placenty
3. Vzácné nádory mužských pohlavních orgánů a močových cest
4. Vzácné nádory neuroendokrinního systému
5. Vzácné nádory trávicího traktu
6. Vzácné nádory endokrinních orgánů
7. Vzácné nádory hlavy a krku
8. Vzácné nádory hrudníku
9. Vzácné nádory kůže a melanom oka
10. Vzácné nádory mozku a míchy

**Screeningový program** pro vzácné nádory není k dispozici, jelikož podobné programy jsou cílené na většinovou populaci. Vzácné nádory často mají jinou povahu, manifestaci a léčbu než nádory, které se v populaci vyskytují ve větším množství, a proto běžným screeningem nejdou odhalit.

**Současný systém péče** o pacienty se vzácnými nádory je takový, že pacienti se stávají součástí „většinového“ onkologického systému a jsou referováni do tzv. onkocenter.

(<https://www.linkos.cz/lekar-a-multidisciplinari-tym/narodni-onkologicka-sit/prehled-komplexnich-onkologickych-center-cr/>)

Ministerstvo zdravotnictví České republiky identifikovalo a publikovalo ve věstníku Souhrnný seznam center vysoce specializované péče v ČR (CVSP). Pro skupinu EURACAN onemocnění existuje Centrum vysoce specializované péče pro vzácná nádorová onemocnění dospělých, jehož status není jednoznačně definován. Do CVSP EURACAN spadají 4 centra: Fakultní nemocnice v Motole, Masarykův onkologický ústav, Ústav pro péči o matku a dítě, Fakultní Thomayerova nemocnice. Péče o pacienty nemá stanovenou strukturu, pacienti se léčí i mimo CVSP, centralizace pacientů či centralizace dat o pacientech není nikde zakotvena. Počet pacientů s EURACAN diagnózou a jejich rozložení v ČR nejsou členům CVSP známy.



Koordinaci péče většinou zajišťují zdravotničtí pracovníci, často samotní lékaři, na pracovištích je nedostatek administrativních pracovníků a data-manažerů.

Veškerá administrativní a podpůrná péče pacientů s EURACAN diagnózou, jako například sociální péče, nutriční péče, probíhá také pod záštitou komplexní onkologické péče.

Organizace péče není uvedena pro onemocnění G8 a G9 protože žádné ze zapojených center v ČR tyto pacienty pro ERN Euracan systematicky nesleduje. Systém péče o tyto pacienty bude třeba definovat ve spolupráci s dalšími odborníky - viz odstavec níže.

ERN Euracan v České republice nesplňuje povinný počet pacientů pro registraci domény ERN (povinný threshold) pro skupiny onemocnění G8 vzácné nádory hrudníku a G9 vzácné nádory kůže a melanomy očí. To však neznamená, že tito pacienti nejsou léčeni. Pacienti jsou zařazeni do celkového onkologického systému v České republice a jsou léčeni jak v centrech ERN, tak i mimo něj.

## 4.2 Návrh modelu péče pro skupinu EURACAN onemocnění

### Vzácné solidní nádory u dospělých

#### 4.2.1 Podezření na VO, úvodní diferenciální diagnostika

Po vyslovení podezření na VO tohoto typu by měl další vyšetřovací postup **koordinovat lékař s odbornou způsobilostí v oboru onkologie** (onkolog, onkogynekolog, onko-urolog atd).

#### 4.2.2 Centralizace péče

V současné chvíli centralizace péče ani dat pro VO ze spektru EURACAN neexistují.

#### 4.2.3 Typy center

Viz věstník – [https://www.linkos.cz/files/pro\\_odborniky/nop/Seznam-center-vysoce-specializovane-onkologicke-pe--e-v---R\\_V--stnik-7\\_2020.pdf](https://www.linkos.cz/files/pro_odborniky/nop/Seznam-center-vysoce-specializovane-onkologicke-pe--e-v---R_V--stnik-7_2020.pdf).

#### 4.2.4 Potřebné úpravy

##### Organizace péče

- **Zakotvení centralizace:** V současné chvíli centralizace péče ani dat pro VO ze spektru EURACAN neexistují. V ideálním případě, jakmile se diagnóza VO stane pravděpodobnou by měl být pacient předán do péče specializovaného či vysoce specializovaného pracoviště, či postup léčby by měl být s CVSP konzultován.



- **Centralizace dat:**

V současné chvíli pozice národního koordinátora pro ERN EURACAN není nikde zakotvená (s výjimkou projektu SYPOVO). Bylo by vhodné koordinátora pro síť oficiálně jmenovat, včetně zajištění finance pro tuto funkci. Koordinátor by se mohl věnovat zajištění předání administrativní informace jak mezi centra, tak i směrem k MZ. Koordinátor také zajistí koordinace s evropským systémem monitorace a evaluace center ERN.

V současné době neexistuje žádná národní databáze či registr pacientů s VO nádory. Informace o případech VO nejsou CVSP přeposílány. CVSP proto nemají odhad počtů VO v ČR. Týmu EURACAN je ovšem známo, že některé diagnózy jsou zadávány do Národního onkologického registru. Bylo by vhodné tedy, aby některé informace (samozřejmě v anonymizované podobě) byli EURACAN předané. Například, bude důležitý celkový počet pacientů v ČR (a to stran jak incidence tak i prevalence).

- **Definice parametrů VO („dataset VO“) pro registraci VO** v národním registru i dalších registrech, jejich implementace do NIS. Stanovení povinnosti CSP a CVSP zadávat data do národního registru.
- **Informovanost:** Ne-CVSP by měli být o existenci CVSP informováni, aby mohli CVSP dle potřeby kontaktovat či referovat do CVSP pacienty s podezřením na VO nádory.
- **Optimalizace úhrady ambulantní a lůžkové péče** o pacienty s VO
- **Definice kompetencí CSP a CVSP v diagnostice**  
vymezení některých specializovaných vyšetření na úroveň CVSP – např. genetická analýza, specializované zobrazení, specializovaná imunologická-patologická vyšetření apod.
- **Definice kompetencí CSP a CVSP v terapii**  
Vymezení preskripce „centrových“ LP dle skupin onemocnění – CSP pouze LP v rámci schválených a hrazených indikací  
Zjednodušení schvalování nehrazených a/nebo neregistrovaných LP v CVSP, zjednodušení administrativy spojené s žádostmi na par 16
- **Definice kompetencí a postupu pro praktické lékaře,** a to jak u podezření VO diagnózy, tak i po ukončení onkologické léčby (tzv. follow-up).
- **Definice a formální ustanovení „sdílené péče“**

#### Pracovní podmínky center, personální zajištění

- Odlehčení **administrativní zátěži** pro tým pečující o VO. Přesun administrativních záležitostí ERN na THP pracovníky, včetně zajištění financí.



#### Podpora specializovaného vzdělávání a výzkumné činnosti

- Zabezpečení **chráněného času** zdravotnických pracovníků pro vzdělávací a vědeckovýzkumné aktivity v oblasti VO
- **Podpora účasti** pracovníků center na vzdělávacích aktivitách VO minimálně poskytnutím základní mzdy po čas těchto aktivit v rozsahu odpovídajícím potřebám centra

### 4.3. Popis a hodnocení nedostatků z pohledu konkrétního pracoviště

#### FTN

Péče o pacienty s vzácnými onkologickými onemocněními na pracovišti FTN se potýká jednak s problémy specifickými pro vzácná onkologická onemocnění, jednak s obecnými problémy, týkajícími se celé zdravotní a sociální péče o všechny onkologické pacienty.

#### 1. specifické problémy spojené s péčí o pacienty se vzácnými onkologickými onemocněními

- není personál, čas, prostory a finance na cílenější péči o tyto pacienty, kteří jsou většinou řešeni v rámci běžné péče o onkologické pacienty
- je obtížné získat granty i jakoukoli jinou podporu (finance, spolupráce, edukace, osvěta apod.) pro výzkumné, zdravotní, sociální a jiné projekty zaměřené na vzácná onkologická onemocnění a rozvoj péče o ně, a to z důvodů malých cílových skupin pacientů a často chybějících specifických postupů. Tito pacienti a jejich management se tak dostávají mimo zájem a portfolio farmaceutických i jiných biomedicínských a biotechnologických firem i mimo podporu veřejných soutěží z důvodů nerentabilnosti finanční i vědecké (předpokládaného obtížnějšího dosažení RIVových výstupů dostatečně rychle a v dostatečném množství)
- současná snaha o zlepšení péče o pacienty se vzácnými onemocněními se zatím promítá do naší praxe především jako další administrativní zátěž lékařů a odborníků, po kterých jsou vyžadovány údaje, které jsou mimo jejich kompetence a které by měly být poskytovány jinými subjekty jako ÚZIS, pojišťovny atd.

#### 2. obecné problémy v rámci celé péče o onkologické pacienty

- celkově kolabující systém péče – nedostatek personálu, vyhovujících prostor, materiální, technické i ostatní podpory, velmi špatně fungující nemocniční informační systém, často problematická organizace péče na vyšších úrovních než v rámci kliniky, nedostatek nižšího zdravotnického a nezdravotnického personálu, jejichž práci trvale supluje lékaři a vyšší zdravotnický personál, totální zahlcení administrativními úkony, chybějící prostor a podpora pro vlastní další vzdělávání





lékařů a rozvíjení kvalifikace a specializace, špatný systém postgraduálního vzdělávání, který dále jen podporuje personální devastaci pracoviště – nastupující mladí lékaři tráví většinu času na jiných pracovištích než svém domovském, na které se někdy již nevrátí, špatná spolupráce s ostatními pracovišti, jak v rámci nemocnice, tak především mezi nemocnicemi, často též z důvodů nedostatečných kapacit všeho druhu a vyhoření personálu

- pacienti jsou stále relativně často řešeni dlouho a neefektivně na řadě jiných pracovišť, než se dostanou k nám, což vede ke zhoršení jejich stavu a prognózy a vyžaduje jejich přednostní a urychlený management od momentu, kdy se dostanou do naší péče, což představuje další zátěž na personál a organizaci péče

za této situace se nám kvalitní péči o naše pacienty daří udržet jen díky naprosto mimořádnému nasazení všeho personálu, každodenní mnohohodinové neplacené práce přes čas.



## Seznam zkratk

ZKRATKA	Vysvětlení
ASTC	Autologní transplantace kmenových buněk
CPMS	Centrální systém monitorování pacientů
CVSP	Centrum vysoce specializované péče
CT	Počítačová tomografie
ČAVO	Česká asociace pro vzácná onemocnění
Dg	Diagnóza, diagnostický
ERN	Evropská referenční síť (European reference network)
ESMO	Evropská společnost pro klinickou onkologii (European Society for Medical Oncology)
FN	Fakultní nemocnice
FTN	Fakultní Thomayerova nemocnice
GIT	Gastro-intestinální trakt
ICD-O	Mezinárodní klasifikace nemocí pro onkologii (International Classification of Diseases for Oncology)
IVF	Asistovaná reprodukce (In Vitro Fertilization)
KOC	Komplexní onkologické centrum
LF UK	Lékařská fakulta Univerzity Karlovy v Praze
MDT	Multidisciplinární tým
MOÚ	Masarykův onkologický ústav v Brně
MRI	Magnetická resonance
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
NLZP	Nelékařský zdravotnický pracovník
ORL	otoralyngologie
PROM	Hodnocení výsledků pacientem (Patient-reported outcome measures)
THP	Technicko-hospodářský pracovník
ÚPMD	Ústav pro péči o matku a dítě v Podolí
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky
VN	Vzácné nádory
VO	Vzácné onemocnění
ZZ	Zdravotnické zařízení