



Spolufinancováno
Evropskou unií



SYPOVO

Analýza současného stavu péče o pacienty se vzácnými onemocněními v ČR

Centrum vysoce specializované péče pro vzácná
dětská hemato-onkologická onemocnění

ERN PaedCan

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	10
2.1 Počty pacientů a personální zajištění center	10
2.1.1 Celkový počet pacientů.....	10
2.1.2 Počet pacientů sledovaných v centrech ERN.....	10
2.1.3 Personální zajištění center – kvantitativní údaje	11
2.1.4 Personální zajištění center – kvalitativní údaje	11
2.1.5 Multidisciplinární tým (MDT)	12
2.2 Zdroje dat o pacientech – registry a databáze.....	14
2.3 Struktura a pokrytí péče.....	15
2.4 Systém/organizace péče a jeho funkčnost	16
2.4.1 Centra vysoce specializované péče	16
2.4.2 Specializovaná pracoviště – centra se Zvláštní smlouvou.....	16
2.4.3 Jiná organizační ustanovení definující systém péče	16
2.4.4 Hodnocení existujícího systému péče odborníky	17
2.5 Pracovní podmínky center	17
2.5.1 Postavení centra v rámci poskytovatele.....	17
2.5.2 Prostorová kapacita center	18
2.6 Provoz center	18
2.6.1 Ambulantní péče	18
2.6.2 Lůžková péče	19
2.6.3 Obecné informace	19
2.6.4 Administrativa.....	20
2.6.5 Léčba	20
2.6.6 Komplexita a koordinace péče.....	21
2.7 Přejímová péče („transition care“).....	22
2.7.1 Přejímová péče z pediatrické do dospělé péče – obecně	22
2.7.2 Přejímová péče z pohledu pediatrického pracoviště	22
2.7.3 Přejímová péče z pohledu pracoviště pro dospělé	23



2.8 Zapojení pacientů do péče.....	24
2.8.1 Spolupráce ERN s pacienty a patientskými organizacemi v ČR.....	24
2.8.2 Zapojení pacientů do rozhodování o vyšetřovacím a léčebném plánu.....	24
2.8.3 Hodnocení onemocnění pacientem (patient reported outcomes-PRO)	24
2.9 Kvalita péče v centrech.....	25
2.9.1 Hodnocení péče pacienty.....	25
2.9.2 Hodnocení a monitorace kvality péče	25
2.9.3 Sebehodnocení kvality péče ve srovnání s jinými evropskými centry ERN	26
2.9.4 Možnosti zlepšení kvality péče z pohledu pracoviště.....	26
2.10 Vzdělávání a výzkum.....	27
2.10.1 Pokrytí problematiky VO existujícími specializačními obory	27
2.10.2 Vzdělávání vlastních odborníků v centrech	27
2.10.3 Vzdělávání poskytované centrem pro jinou odbornou i laickou veřejnost	28
2.10.4 Současné vědeckovýzkumné aktivity (průměrný počet/rok/pracoviště).....	28
2.10.5 Sebehodnocení vzdělávacích a výzkumných aktivit	28
3. Popis současného stavu sociální péče, identifikace potřeb a nedostatků	30
4. Popis optimálního stavu komplexní péče	35
Stručná charakteristika onemocnění dané ERN a současného systému péče.....	35
Návrh optimálního stavu komplexní péče.....	39
Seznam zkratk	41



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 PaedCan
Zapojená pracoviště	Fakultní nemocnice Brno (Klinika dětské onkologie) Fakultní nemocnice v Motole (Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK)
Počet skupin VO	12 skupin
Názvy skupin/podskupin VO	<ol style="list-style-type: none">1. Leukémie, myeloproliferativní a myelodysplastická onemocnění2. Lymfomy a retikuloendoteliální novotvary3. CNS+miscell.intrakraniální a intraspinální novotvary4. Neuroblastom a jiný nádor periferních nervových buněk5. Retinoblastom6. Renální nádory7. Nádory jater8. Zhoubné kostní nádory9. Sarkomy měkkých tkání a jiné extraoseální sarkomy10. Nádory ze zárodečných buněk, trofoblastické nádory a novotvary gonád11. Jiné maligní epiteliální novotvary a maligní melanomy12. Jiné blíže nespecifikované zhoubné novotvary (hematopoetické a lymfoidní: LCH)



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

1.1 Charakteristika zdrojů

Pro ERN Paedcan bylo k dispozici celkem **47** publikací / zdrojů, které byly dodány odborníky pracovišť této ERN, případně dohledány na webových stránkách ERN (www.paedcan.ern-net.eu).

Počet publikací dle jejich jednotlivých typů za celou ERN

Typ zdroje	Celkový počet
Guidelines	14
Standard clinical practice/recommendations	15
Care pathway	5
Dizertační práce	1
Review	2
Patient journey	6
Prezentace o fungování ERN	2
Průvodce pacienta	1
kazuistika	1

Stručná charakteristika zdrojů

Celkem: Největší rozsah z analyzované literatury tvoří guidelines a recommendations, které vznikly vždy ve spolupráci s ERN. Guidelines a SCPR jsou buď zaměřeny na konkrétní onemocnění, či popisují obecný přístup k dětským onkologickým diagnózám. Celkem 5 guidelines je pak zaměřeno na psychosociální péči o děti s onkologickým onemocněním a jejich rodiny. Podstatnou část tvoří také care pathway a patient journey, které kromě jednoho zdroje (Development of clinical pathways to improve multidisciplinary care of high-risk pediatric oncology patients) vznikly rovněž ve spolupráci s ERN. Zbývající zdroje z analyzované literatury popisují strukturu a fungování ERN PaedCan (2x), dále disertační práce (1x), zaměřená na psychosociální péči o děti s onkologickým onemocněním a jeho rodinu a dále průvodce pacienta (1x) a kazuistika zaměřená na sociální práci s onkologickým pacientem. Posledními analyzovanými zdroji jsou přehledové články (2x), z nichž jeden (Transition from pediatric to adult follow-up care in childhood cancer survivors—a systematic review) popisuje metaanalýzu 6 původních studií, které vyhodnocují modely tranzice dětské péče na dospělé péči.



1.2 Obsahová analýza zdrojů podle skupin onemocnění

Dokumenty, které byly zpracovávány v rámci analýzy, byly předem roztríděné do jednotlivých skupin onemocnění ERN Paedcan. Celkem 14 dokumentů bylo obecného charakteru či nezařaditelné k žádné ze skupin onemocnění ERN Paedcan.

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. Leukémie, myeloproliferativní a myelodysplastická onemocnění
2. Lymfomy a retikuloendoteliální novotvary
3. CNS+miscell.intrakraniální a intraspinální novotvary
4. Neuroblastom a jiný nádor periferních nervových buněk
5. Retinoblastom
6. Renální nádory
7. Nádory jater
8. Zhoubné kostní nádory
9. Sarkomy měkkých tkání a jiné extraoseální sarkomy
10. Nádory ze zárodečných buněk, trofoblastické nádory a novotvary gonád
11. Jiné maligní epitelální novotvary a maligní melanomy
12. Jiné blíže nespecifikované zhoubné novotvary (hematopoetické a lymfoidní:LCH)
13. Obecné/nezařazeno

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

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Celkový počet zdrojů:	4	0	4	8	1	2	1	1	4	2	2	4	14
Definice víceúrovňové péče:	0	0	1	2	0	1	0	0	2	1	0	0	5
Uvedení odborností podílejících se na péči:	4	0	4	8	1	2	1	1	4	1	2	4	9
Definice role sociálního pracovníka:	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	10
Aktivní role pacientů při tvorbě CPGs:	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1

Největší podíl počtu zdrojů je věnován obecným doporučením v péči o dětské onkologické pacienty, velká část těchto doporučení se pak věnuje psychosociální péči nejen o pacienta, ale i o rodinu. Žádný ze zdrojů se nevěnuje sk. onemocnění *Lymfomy a retikuloendoteliální novotvary*. Pouze v jednom případě se na přípravě zdroje podíleli zástupci pacientů. Mezi odbornosti podílející se na péči byli nejčastěji uváděni



z lékařských oborů: dětský onkolog, pediatr, endokrinolog, radiolog, chirurg, neuroonkolog a dále další odbornosti k dispenzarizaci: oftalmolog, kardiolog, ORL, ortoped, nefrolog, rehabilitační lékař, zubař, hematolog, TRN aj. Z nelékařských oborů byli nejčastěji zmiňováni: psycholog, sociální pracovník, nutriční specialista, fyzioterapeut, speciální pedagog.

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

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Celkový počet zdrojů:	4	0	4	8	1	2	1	1	4	2	2	4	14
Klinická diagnostika	4	0	4	8	1	2	1	1	4	2	2	3	9
Laboratorní diagnostika:	4	0	4	6	1	2	1	1	4	2	2	3	3
Další	4	0	4	8	1	2	1	1	4	2	2	3	4

Mezi další dg metody byla zařazena histopatologická, genetická, zobrazovací (sono, CT, MRI) a prenatální vyšetření. Mezi klinické dg metody je zařazena diagnostika klinické psychologie.

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

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Celkový počet zdrojů:	4	0	4	8	1	2	1	1	4	2	2	4	14
Kdo má potvrdit diagnózu	3	0	3	2	1	2	1	1	1	2	1	1	2
kdo má léčit	3	0	4	8	1	2	1	1	4	2	2	3	8
kdo má sledovat/monitorovat	2	0	3	5	1	1	1	1	2	1	2	1	6
Úloha dalších lékařských specialistů	2	0	4	7	1	2	1	1	4	2	2	3	2
Úloha nelékařů	0	0	1	4	0	0	1	1	1	1	3	2	10
Úloha primární péče	0	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	2

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. Některé zdroje tyto informace neuváděly vůbec, především patient journey, kde by se daly tyto informace očekávat, byly uvedeny pouze diagnostické přístupy, nikoliv odbornosti, které definitivně dg potvrzují. Nejčastější odbornosti potvrzující dg vyplývající z analýzy: onkolog, hematoonkolog, patolog, radiolog, genetik.



Podobná situace byla také u definice odborností, které mají léčit (dětský onkolog, neurochirurg, radioterapeut, chirurg, dětský neurolog, pediatr, psychiatr) a sledovat/monitorovat (komplexní spektrum odborností vč. psychologa, dentisty aj.). Mezi nelékaři se nejčastěji vyskytovali psychologové, sociální pracovníci, nutriční terapeutové a speciální pedagogové, laboranti, molekulární biologové a onkologické sestry. Úloha primární péče byla zmíněna především u sk. onemocnění neuroblastomy a jiné nádory periferních nervových buněk.

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

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Celkový počet zdrojů:	4	0	4	8	1	2	1	1	4	2	2	4	14
Specifická cílená léčba	4	0	4	2	1	2	1	1	2	2	2	1	2
Specifická necílená	4	0	4	2	1	2	1	1	2	2	2	1	5
Nespecifická/symptomatická	2	0	3	2	0	1	0	1	2	1	1	2	5

Uváděná specifická cílená léčba byla: chirurgie, radioterapie, fokální terapie, elektrokoagulace. Specifická necílená léčba: chemoterapie, farmakoterapie, hormonální léčba, transplantace krevtvočných buněk, krevní infuze.

Symptomatická léčba: psychosociální péče, farmakoterapie, hormonální terapie, paliativní péče, nutriční poradenství /prevence obezity, malnutrice. Důraz je kladen na efektivní management bolesti a péči o jizvy.

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

Číslo skupiny	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13
Celkový počet zdrojů:	4	0	4	8	1	2	1	1	4	2	2	4	14
Pravidla pro monitoraci	3	0	1	8	1	1	1	1	2	1	2	3	13
Existence kritérií aktivity/závažnosti onemocnění	3	0	3	1	1	2	0	2	2	2	1	1	0
Prognostická kritéria	1	0	4	1	0	1	0	1	1	1	0	0	0
Existence „patient-reported outcome measures“ (PROM):	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
Hodnocení funkce/disability:	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Systém hodnocení kvality péče definován:	1 (evaluace účinnosti léčby)	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0



Většina analyzovaných zdrojů zahrnuje pravidla pro monitoraci, ať už ke konkrétnímu onemocnění (nejvíce zdrojů s pravidly monitorace je u sk. neuroblastomů), tak obecně k dětským onkologickým pacientům (13x). Celkem 18 zdrojů obsahuje také kritéria k posuzování závažnosti (nejvíce leukémie a neuroblastomy), prognostická kritéria jsou nejvíce uváděna u novotvarů CNS. V některých zdrojích byla prognostická kritéria letmo naznačena, avšak bez exaktních kritérií, proto nebyla do výčtu zařazena. V jednom zdroji (Standardy v péči o onkologicky nemocné děti) je zařazen PROM. V žádném z posuzovaných zdrojů nebyly hodnoceny funkce/disability. Pouze jeden zdroj obsahoval systém hodnocení kvality péče – avšak týkal se pouze měření účinnosti léčby.

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

Specifikem analyzovaných zdrojů v rámci ERN Paedcan je velký důraz na komplexní klinickou péči se zahrnutím psycho-sociálních aspektů. Většina analyzovaných zdrojů vznikla ve spolupráci s ERN a proto má sjednocenou strukturu. Část posuzovaných zdrojů se přímo věnuje pouze psychosociální péči o dětské pacienty a zároveň poukazuje na nutnost práce s rodinnými příslušníky. Vyhodnocované zdroje zahrnují do svých doporučených postupů také integraci aspektů spojených s vývojem a dospíváním (hormonální terapie, psychický vývoj, vzdělávání aj.) Ve všech zdrojích, které jsou dedikovány psychosociální péči o dětské onkologické pacienty, jsou zmíněna specifika dětské paliativní péče s nutností efektivního managementu bolesti.

Jeden ze zdrojů (Standardy v péči o onkologicky nemocné děti) definuje minimální požadavky na zdravotnické zařízení k modernímu poskytování specializované péče v této oblasti. Významným zdrojem je také přehledové review (Transition of Care for Young Adult Survivors of Childhood and Adolescent Cancer: Rationale and Approaches), které vyhodnocuje účinnost různých metod přechodu z dětské onkologické péče do dospělé onkologické péče/dispensarizace a v tomto zdroji je také jako jediné zahrnuto PROM.



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
Leukémie a lymfomy	225	23	Registr/ databáze	Registr/ databáze	99 %	99 %	100 %	100 %
Tumory CNS	224	22	Registr/ databáze	Registr/ databáze	99 %	99 %	100 %	100 %
Ostatní solidní nádory	360	34	Registr/ databáze	Registr/ databáze	99 %	99 %	100 %	100 %
Alogenní transplantace kostní dřeně	42	4	Registr/ databáze	Registr/ databáze	99 %	99 %	100 %	100 %

Klasifikace dle MKN-10 umožňuje zařadit onemocnění, avšak neposkytuje dostatečné rozlišení/specifikaci onemocnění. Toto poskytují pouze orpha kódy.

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)
Pracoviště FN Brno	CNS	107	135
	Leukémie	143	
	Lymfomy	107	
	sarkomy	71	
	Wilms. tumory	35	
	Neuroblastomy	17	
	Hepatoblastomy	17	
	Vzácné nádory	71	
	Germinální nádory	17	
	retinoblastomy	9	
Pracoviště FN Motol	Neuvedena onemocnění	2800*	249
Celkem		3400	1900

*nejedná se o celkový počet pacientů za rok, ale o počet pacientů evidovaných ke konkrétnímu dni.



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 FN Brno		Počet prac.	Pracoviště FN Motol	
		A	L		A	L
		lékařů s odbornou způsobilostí	23		230	670
lékařů ve specializační přípravě	10	94	286	15	120	480
zdravotních sester	60	400	2000	76	400	2640
nelékařských zdravotníků	11	135	245	32	150	1090
nezdravotníků	11	220	180	8	165	135

2.1.4 Personální zajištění center – kvalitativní údaje

FN Brno

U pracoviště Fakultní nemocnice Brno počet a skladba pracovníků odpovídá potřebám - pacient dostane adekvátní léčebný přístup, avšak za cenu jejich neplacené práce mimo standardní pracovní hodiny. Ve FN Motol v Praze počet a skladba pracovníků odpovídá potřebám na hranicích jejich možností, mají omezenou kapacitu pro další růst a rozvoj, omezenou kapacitu na vedení vlastních výzkumných projektů a studií, nedostatek času na samostudium a omezené možnosti delegovat časově náročnou administrativní činnost. Navýšení kapacit, která je v tuto chvíli hraniční, by měla vést k rozvoji samostatného centra jako celku.

FN Brno: uvádí nedostatečnou personální kapacitu v nezdravotnících – datamanažerech. Nedostatečná personální kapacita má následky dlouhých čekacích lhůt na komplementární vyšetření (především UZ a MRI) či hospitalizaci u dispenzarizovaných pacientů, nedostatek času na ambulantní vyšetření, vysokou míru neplacených přesčasů lékařů, nedostatečné průběžné vzdělávání členů týmu, nedostatečné zapojení do klinického výzkumu a fakt, že lékaři specialisté věnují čas koordinační či administrativní činnosti, kterou by mohl vykonávat někdo jiný.



FN Motol:

uvádí nedostatečnou kapacitu plně kvalifikovaných lékařů-specialistů pro klinickou práci (vč. vedení lékařů v přípravě) v rámci péče základního MDT) a pro provozování klinického výzkumu. Dále uvádí nedostatek nelékařských pracovníků – bioinformatiků, nezdravotníků – administrativních pracovníků a zdravotních sester vyškolených v problematice VO. Jako následky nedostatečné kapacity uvádí dlouhé čekací lhůty na komplementární vyšetření (především UZ a MRI) či hospitalizaci u dispenzarizovaných pacientů, nedostatek času na ambulantní vyšetření, vysokou míru neplacených přesčasů lékařů, nedostatečné průběžné vzdělávání členů týmu, nedostatečné zapojení do klinického výzkumu a fakt, že lékaři specialisté věnují čas koordinační či administrativní činnosti, kterou by mohl vykonávat někdo jiný.

Nedostatečná personální kapacita má na jednotlivých pracovištích následky:

	Pracoviště 1 (FN Brno)	Pracoviště 2 (FN Motol)
omezená kapacita pro přijímání nových pacientů		
dlouhé čekací lhůty na ambulantní vyšetření / hospitalizaci		
nedostatek času na jednotlivá ambulantní vyšetření	X	X
vysoká míra neplacených přesčasů lékařů	X	X
nedostatečné zapojení do klinického výzkumu	X	X
lékaři specialisté věnují čas koordinační či administrativní činnosti, kterou by mohl vykonávat někdo jiný	X	X

2.1.5 Multidisciplinární tým (MDT)

Pracoviště 1 (FN Brno)

Pracoviště má k dispozici celkem 5 stálých MDT:

CNS skupina: 1 lékař specialista, 2 lékaři ve specializační přípravě, 1 terapeut, 2 psychologové, 1 sociální pracovník, 1 administrativní pracovník, 1 datamanažer, 2 zdravotní sestry. Tým se schází pravidelně 1x měsíčně a vyhovuje potřebám péče.

Leukemická skupina: 1 lékař specialista, 3 lékaři ve specializační přípravě, 1 terapeut, 2 psychologové, 1 sociální pracovník, 1 administrativní pracovník, 1 datamanažer. Tým se schází pravidelně 3x měsíčně a vyhovuje potřebám péče.

Transplantační tým: 1 lékař specialista, 2 lékaři ve specializační přípravě, 1 terapeut, 2 psychologové, 1 sociální pracovník, 1 administrativní pracovník, 1 datamanažer. Tým se schází pravidelně 3x měsíčně a vyhovuje potřebám péče.



Sarkomy: 1 lékař specialista, 3 lékaři ve specializační přípravě, 1 terapeut, 2 psychologové, 1 sociální pracovník, 1 administrativní pracovník, 1 datamanažer. Tým se schází pravidelně dle potřeby a vyhovuje potřebám péče.

Lymfomová skupina: 1 lékař specialista, 2 lékaři ve specializační přípravě, 1 terapeut, 3 psychologové, 1 sociální pracovník, 1 administrativní pracovník, 1 datamanažer. Tým se schází pravidelně dle potřeby a vyhovuje potřebám péče.

Tým cévních anomálií

Indikační komise: multioborové zastoupení k řešení jednotlivých pacientů a jejich následné péče, schází se 1x týdně.

MDT skupiny se schází dle příslušných diagnostických okruhů pravidelně a je zde řešena problematika nejen jednotlivých pacientů, ale koncepční aspekty týkající se VO (studie, granty, publikace aj.).

Pracoviště 2 (FN Motol Praha)

Pracoviště má k dispozici celkem 4 stálé MDT:

Hemato-onkologie: 6 lékařů specialistů, 7 lékařů ve specializační přípravě, 0,75 terapeut, 2 psychologové, 0,25 sociální pracovník, 0,5 administrativní pracovník, 2 datamanažeři, 10 zdravotních sester. Tým se schází pravidelně 1x týdně a nevyhovuje potřebám péče z důvodu personální kapacity.

Neuroonkologie: 2 lékaři specialisté, 2 lékaři ve specializační přípravě, 0,75 terapeut, 1 psycholog, 0,25 sociální pracovník, 0,5 administrativní pracovník, 1 datamanažer, 5 zdravotních sester. Tým se schází pravidelně 1x týdně a vyhovuje potřebám péče.

Solidní nádory: 6 lékařů specialistů, 5 lékařů ve specializační přípravě, 2 terapeuti, 1 psycholog, 0,25 sociální pracovník, 0,5 administrativní pracovník, 1 datamanažer, 7 zdravotních sester. Tým se schází pravidelně 1x týdně a nevyhovuje potřebám péče z důvodu personální kapacity.

Transplantace krevtvočných buněk: 4 lékaři specialisté, 1 lékař ve specializační přípravě, 0,75 terapeut, 1 psycholog, 0,5 sociální pracovník, 0,25 administrativní pracovník, 1 datamanažer, 10 zdravotních sester. Tým se schází pravidelně 1x týdně a nevyhovuje potřebám péče z důvodu personální kapacity.



Hodnocení personálního zabezpečení práce center ve vztahu k počtu pacientů:

Nedostatkem v personálním zabezpečení jsou dlouhé čekací lhůty na vyšetření (především UZ a MRI) dispenzarizovaných pacientů, na které současná kapacita komplementu nestačí. U akutních pacientů je potřeba shánět urgentní vyšetření (zejména CT, MRI, PET/CT), aby nedocházelo ke zbytečným prodlevám. Tato aktivita je zátěží, protože zajišťování vyšetření (obvolávání) opakovaně zajišťuje lékař. U dlouhodobě sledovaných pacientů jsou dlouhé čekací lhůty nejen na samotné vyšetření, ale i na vydání výsledku/popisu vyšetření. Kromě zobrazovacích vyšetření jsou dlouhé čekací lhůty také na genetická vyšetření nebo na vyšetření v centru zrakových vad.

2.2 Zdroje dat o pacientech – registry a databáze

Název registru	Dg zahrnuté v registru	Aktuálnost dat	Charakteristika registru
Institucionální databáze	Všechna onemocnění v rámci ERN	Ano, více než 90 % dat je aktuálních	Jedná se o registr odborné společnosti POS ČOS ČLS JEP a týká se institucí KDHO Praha a KDO Brno
Národní onkologický registr (nezískávají zpětně data o dětských pacientech)	všechna nádorová onemocnění	Ano, více než 90 % dat je aktuálních	Národní institucionální registr, data z KDHO Praha, KDO Brno a institucí léčících dětské leukémie
Registry akademických studií	Leukémie, solidní nádory	Ano, více než 90 % dat je aktuálních	Registr mezinárodní odborné společnosti
Registry firemních studií	Konkrétní jednotlivé diagnózy (široké spektrum)	Ano, více než 90 % dat je aktuálních	Firemní registr

Hodnocení zdrojů dat o pacientech s VO

Centra PaedCan evidují všechna onemocnění v rámci ERN v registru národní odborné společnosti, dále registrují nádorová onemocnění v rámci národního onkologického registru a leukémie a solidní nádory v rámci mezinárodního registru. Dále v rámci klinických studií pracují s firemními registry.



2.3 Struktura a pokrytí péče

Název sk. nemoci	Odhad podílu pacientů evidovaných v rámci ERN center dětí	Odhad podílu pacientů evidovaných v rámci ERN center dospělí	Odhad podílu sledovaných pacientů v rámci ERN center dětí	Odhad podílu sledovaných pacientů v rámci ERN center dospělí	Odhad podílu sledovaných pacientů v rámci NON ERN center dětí	Odhad podílu sledovaných pacientů v rámci NON ERN center dospělí	Odhad podílu pacientů, kteří nejsou adekvátně léčeni děti	Odhad podílu pacientů, kteří nejsou adekvátně léčeni dospělí	Odhad podílu pacientů, kteří nejsou adekvátně diagnostikováni děti	Odhad podílu pacientů, kteří nejsou adekvátně diagnostikováni dospělí
Leukémie a lymfomy	64 %	64 %	64 %	64 %	36 %	36 %	0 %	0 %	0 %	0 %
CNS tumory	100 %	100 %	100 %	100 %	-	-	-	-	-	-
Ostatní solidní nádory	100 %	100 %	100 %	100 %	-	-	-	-	-	-
Alogenní transplantace kostní dřeně	100 %	100 %	100 %	100 %	-	-	-	-	-	-

Mezi pracoviště, která nemají status center vysoce specializované péče o pacienty s vzácnými onemocněními (CVSP-VO), patří: Fakultní nemocnice Plzeň, Nemocnice Ústí n. Labem, Nemocnice České Budějovice, Fakultní nemocnice Olomouc, Fakultní nemocnice Ostrava, Nemocnice Hradec Králové - platnost statutu CVSP (Centra vysoce specializované hematoonkologické péče pro děti, která nedisponují transplantační jednotkou) je dle kap. 7 Seznamu center vysoce specializované péče v ČR pouze do 31. 12. 2023.

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 zavzaty také do non-ERNového CVSP na základě seznamu „7 Centra pro vysoce specializované hematoonkologické péče pro děti“. Jedná se o centra: FN v Motole a FN Brno, která jsou zároveň pracovišti v rámci ERN. Překryv v klinické péči je znám pouze u dětských pacientů:

Leukémie a lymfomy: 64 %

CNS tumory: 100 %

Ostatní solidní nádory: 100 %

Alogenní transplantace kostní dřeně: 100 %

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 u dětí.
- Podmínky pro ustanovení centra se Zvláštní smlouvou jsou definována pro všechna onemocnění u dětí.
- Tato léčba pravděpodobně je exkluzivně hrazena pouze pracovištím se statutem CVSP nebo CVSP-VO, avšak zástupci ERN nemají dostatek informací pro jednoznačné potvrzení.

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.

2.4.3 Jiná organizační ustanovení definující systém péče

Pro tato vzácná není systém péče oficiálně definován.



2.4.4 Hodnocení existujícího systému péče odborníky

Současný systém je odborníky hodnocen jako:

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

Pro dospělé: Funguje neuspokojivě.

Hodnocení systému organizace péče a jeho funkčnosti

Centralizace péče je stanovena u všech skupin onemocnění PaedCan, je zajištěna systémem specializovaných pracovišť ERN nebo CVSP. Pravidla organizace péče jsou stanovena Vyhláškou MZČR. Pravidla pro přechod péče stanovena nejsou.

Současný systém péče o dětské pacienty v rámci PaedCan funguje uspokojivě (na základě oficiálních pravidel i neoficiální praxe), ne však po přechodu do péče o dospělé.

2.5 Pracovní podmínky center

2.5.1 Postavení centra v rámci poskytovatele

Pracoviště FN Brno

Postavení pracoviště FN Brno je v rámci samostatné kliniky/oddělení (Klinika dětské onkologie), pracoviště má k dispozici samostatné ambulantní prostory a zvláště vyhrazená lůžka.

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

Pracoviště FN Motol

je v rámci samostatné kliniky (Klinika dětské hematologie a onkologie 2. LF UK a FN Motol). Pracoviště má k dispozici samostatné ambulantní prostory a má vyhrazena zvláště lůžka na oddělení. Pracoviště má samostatný prostor na webových stránkách poskytovatele, kde je explicitně uveden jeho statut centra ERN (CVSP-VO).



2.5.2 Prostorová kapacita center

Pracoviště FN Brno

Ambulantní prostory nevyhovují z důvodu malého počtu ambulantních místností, nedostatku prostoru pro multidisciplinární/interdisciplinární ambulantní konzultace, a to z důvodu limitující prostorové kapacity. Lůžková kapacita pro pacienty s VO většinou vyhovuje potřebám. Pracovní prostory pro další klinické aktivity centra (samostudium, vědecko-výzkumná činnost, vzdělávání) jsou nedostatečné, chybí především pracovní a seminární místnosti.

Pracoviště FN Motol

Ambulantní prostory vyhovují částečně, podmínky pro navýšení kapacity počtu pacientů nejsou optimální, míra dostatečnosti je vyjádřena mezi 75-90 %. Hlavní nedostatky ambulantních prostor jsou malý počet ambulantních místností, omezená/neflexibilní pracovní doba, nedostatek prostoru pro multidisciplinární/interdisciplinární konzultace, nevyhovující či nedostatečné prostory pro pohovory a nebo edukaci rodinných příslušníků/pečovatelů. Lůžková kapacita pro pacienty s VO většinou vyhovuje potřebám, stejně jako pracovní prostory pro další klinické aktivity centra (samostudium, vědecko-výzkumná činnost).

Hodnocení pracovních podmínek center

Obě pracoviště fungují v režimu samostatné kliniky, disponují proto vlastními ambulantními prostory a lůžka v rámci kliniky. FN Brno nemá dostatečný počet ambulantních místností ani místností pro multidisciplinární či interdisciplinární konzultace.

Ve FN Motol ambulantní prostor vyhovují částečně, nicméně není prostor pro navýšení počtu pacientů.

Obě centra zpravidla vystačí s počtem lůžek pro pacienty s VO.

2.6 Provoz center

2.6.1 Ambulantní péče

Pracoviště FN Brno

Pacienti s VO jsou ošetřováni v definovaných ambulantních hodinách určených pouze pro pacienty s VO. Pacienti s VO se v ambulanci mísí s pacienty s nezácnými onemocněními.

- Průměrná délka konzultace při první návštěvě se pohybuje v cca 45 minutách.
- Průměrná délka konzultace při kontrolní návštěvě se pohybuje v cca 20 minutách.



- Možnost konzultace na dálku pracoviště potvrzuje, převažuje telefonická konzultace.
- Objednací doba pro ošetření nového pacienta je 1 týden.

Pracoviště FN Motol

Pacienti s VO jsou ošetřováni v definovaných ambulantních hodinách určených pouze pro pacienty s VO. Pacienti s VO se v ambulanci minimálně mísí s pacienty s nezácnými onemocněními.

- Průměrná délka konzultace při první návštěvě se pohybuje v cca 45 minutách.
- Průměrná délka konzultace při kontrolní návštěvě se pohybuje v cca 20 minutách.
- Možnost konzultace na dálku pracoviště potvrzuje, převažuje telefonická konzultace.
- Objednací doba pro ošetření nového pacienta je 1 týden.

2.6.2 Lůžková péče

FN Brno

- Průměrný počet hospitalizovaných pacientů s VO/týden je 45 pacientů.
- Objednací doba pro plánovanou hospitalizaci jsou 0,2 týdne.

FN Motol

- Průměrný počet hospitalizovaných pacientů s VO/týden je 60 pacientů.
- Objednací doba pro plánovanou hospitalizaci jsou 0,2 týdne.

2.6.3 Obecné informace

- Role praktického lékaře v péči o pacienty s VO je oběma pracovišti hodnocena jako uspokojivá.
- Přeshraniční péče: obě centra nabízí přeshraniční péči (FN Motol uvádí průměr poskytnutí zahraniční péče na 44 případů ročně, FN Brno uvádí 13 za rok 2023).
- Klinické studie: Obě centra nabízí svým pacientům účast na klinických studiích.
- Dostupnost vyšetřovacích metod a konzultací: Obě centra shodně uvádí, že specializovaná vyšetření jsou k dispozici v souladu s mezinárodními doporučeními. Obě centra poukazují na horší dostupnost specializovaných vyšetření /především zobrazovací/, která limitována dlouhou čekací dobou. Dostupnost odborníků jiných oborů je limitována personálními kapacitami.



2.6.4 Administrativa

Pracoviště FN Brno

- Administrativní podpora je hodnocena jako nedostatečná, omezující zdravotníky v čase, který by mohli trávit s pacienty. Nejvíce zdravotníky zdržuje manuální zadávání patientských dat do NIS při předání pacienta z jiného ZZ, stovky žádostí na úhradu léčiva nad rámec indikačních omezení. Delegovanou činností by bylo především objednávání pacientů k vyšetření, vykazování výkonů a léčiv na stacionáři. Navrhován je větší rozsah elektronizace dat, propojenost nemocničních systémů. Možnost finančních prostředků pro administrativně-personální zajištění s adekvátním softwarovým vybavením a propojením dílčích systémů by významně ulehčilo práci zdravotníkům.

Pracoviště FN Motol

- Administrativní podporu hodnotí jako nedostatečnou, omezující čas zdravotníkům. Největší zdržení vidí v objednávání a přeobjednávání pacientů, žádosti na §16, vedení databází. Delegováno by bylo objednávání pacientů a vedení databází. Pomocí by bylo více vyškolených administrativních pracovníků a datamanažerů.

2.6.5 Léčba

FN Brno

- Z cílené farmakoterapie je k dispozici biologická terapie (neuvejena skupina onemocnění)
- Specializovaná nefarmakologická léčba zahrnuje: psycholog, fyzioterapeut
- Hrazená léčba: Použití léčby v hrazených indikacích je: bez omezení
- Nehrazená léčba: 202 pacientů/ 650 žádostí ročně
- *Tabulka § 16 ze separátního cíleného: seznam léčiv nedodán*
- Spektrum a dostupnost léčby odpovídají mezinárodním doporučením, ale jsou limitovány administrativní zátěží.

FN Motol

- Z cílené farmakoterapie je k dispozici biologická terapie (neuvejena skupina onemocnění)
- Specializovaná nefarmakologická léčba zahrnuje: psycholog, fyzioterapeut
- Hrazená léčba: Použití léčby v hrazených indikacích je: v některých případech neuzavřená smlouva mezi nemocnicí a pojišťovnou o úhradě léku, který má indikaci v spc a stanovenou úhradu
- Nehrazená léčba: 220 pacientů/ 1050 žádostí ročně
- *Tabulka § 16 ze separátního cíleného: seznam léčiv nedodán*



- Spektrum a dostupnost léčby odpovídají mezinárodním doporučením, ale jsou limitovány administrativní zátěží.

2.6.6 Komplexita a koordinace péče

Multidisciplinární tým (MDT):

- Pracoviště FN Brno má k dispozici 6 stálých MDT, pracoviště FN Motol má 4 stálé MDT

	Pracoviště 1 (FN Brno)	Pracoviště 2 (FN Motol)
lékaři specialisté	5	18
lékaři ve specializační přípravě	12	15
nelékařští specialisté	5 fyziolog (terapeut)	4,25 fyziolog (terapeut)
	11 psycholog	5 psycholog
	5 Sociální pracovník	1,25 Sociální pracovník
nezdravotníci	5 administrativní pracovník	1,25 administrativní pracovník
	5 datamanažer	5 datamanažer
zdravotní sestry	2	32

- MDT se na pracovišti 1(FN Brno) se schází buď 3x měsíčně či dle potřeby a zároveň považují skladbu MDT za odpovídající potřebám.
- MDT se na pracovišti 2 (FN Motol) schází pravidelně 1x týdně, a kromě neuroonkologického týmu je fungování MDT nevyhovující z důvodu personálních kapacit.

Koordinace péče:

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

FN Brno, kde funkci koordinátora péče zastává lékař specialista závisle i nezávisle na MDT a současný systém koordinace péče je považován za dostačující.

Ve FN Motol funkci koordinátora zastává dětský onkolog/hematoonkolog závisle na MDT a existující systém koordinace péče na pracovišti je považován za dostačující.



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

Je zavedena na pracovišti:

FN Brno

kde se setkání konají pravidelně, skladba účastníků je individuální dle potřeby diskutovaného pacienta. Zavedený systém je pro pracoviště plně vyhovující.

FN Motol

kde se setkání konají pravidelně v předem stanovených intervalech s předem určenými účastníky (chirurgové, radiologové, radioterapeuti, patologové, molekulární genetik). Zavedený systém však uvádí jako nevyhovující, protože chybí oficiální interdisciplinární tumor board.

Hodnocení provozu center

Bez hodnocení

2.7 Přejímová péče („transition care“)

2.7.1 Přejímová péče z pediatrie do dospělé péče – obecně

- Oddělení pediatrie od péče o dospělé
 - o Poměr dětských pacientů k dospělým v FN Brno je 9:1
 - o Poměr dětských pacientů k dospělým ve FN Motol je: 95:5

- V systému péče nejsou definována pravidla pro přechod z pediatrie do dospělé specializované péče pro všechny skupiny onemocnění.

2.7.2 Přejímová péče z pohledu pediatrie

FN Brno

- předání do dospělé péče je jednorázová záležitost
- Předání do dospělé péče je proces počínající ve věku 19 let a k finálnímu převedení dochází ve věku 19-25
- po dovršení 19 let jsou pacienti dále sledováni v detašované long-term follow-up (F/U) ambulanci, která funguje ve Fakultní nemocnici U sv. Anny s dostupností veškeré konziliární péče pro dospělé pacienty. V této ambulanci



jsou pacienti dlouhodobě sledováni po ukončení akutní onkologické léčby. Personál ambulance tvoří kmenoví lékaři specialisté z Kliniky dětské onkologie FN Brno.

- Zavedený systém se jeví jako nedostatečný – není jednoznačně formalizováno předání pacientů dospělým specialistům.

FN Motol

- předání do dospělé péče je jednorázová záležitost
- Předání do dospělé péče je proces počínající ve věku 18 let a k finálnímu převedení dochází ve věku 19-40
- Pacienti jsou vybaveni souhrnnou zprávou a je jim doporučeno, aby si domluvili další odborné sledování v místě bydliště či studia
- Pacienti mohou zůstat v péči centra i v dospělosti
- Zavedený systém se jeví jako nedostatečný – není jednoznačně formalizováno předání pacientů dospělým specialistům.

2.7.3 Přejímová péče z pohledu pracoviště pro dospělé

Přebírání pacientů ze spolupracujícího dětského pracoviště není omezeno v žádném z pracovišť, žádné z pracovišť nemá omezenou kapacitu pro přebírání pacientů. FN Brno uvádí srovnatelnou úroveň poskytování komplexní péče ve srovnání s dětským pracovištěm, FN Motol uvádí lepší úroveň poskytování péče, než u non-Ernových center. FN Motol i FN Brno uvádí problémy v přebírání dětských pacientů v těchto oblastech: kapacita komplementu – především radiodiagnostika, kapacita spolupracujících specialistů.

Hodnocení přejímové péče

Pravidla pro přechod péče u pacientů PaedCAN stanovena nejsou. Přechod péče probíhá jednorázově, pacienti jsou vybaveni souhrnnou zprávou a jsou dále sledováni v ambulancích FN U Svaté Anny nebo v místě bydliště či studia. Ve FN Motol mohou také zůstat v péči FN Motol. FN Motol hodnotí zavedený systém jako nedostatečný jelikož předávání není oficiálně ustanoveno.



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:

Hematoonkologická onemocnění: HAIMA CZ, z.s., Kapka naděje, Dobrý anděl, Pink Bubble, Fuck Cancer, Šance onkoláčkům

Zhoubné nádory u dětských a dospívajících pacientů: Společně k úsměvu, NF krtek, Onka

Se všemi těmito organizacemi pracoviště spolupracují následovně: doporučování nově diagnostikovaným pacientům, spolupráce na přípravě edukačních materiálů, osvětová činnost.

S organizacemi: NF Krtek, Kapka naděje a HAIMA CZ spolupracují na vedení průzkumu kvality péče.

S organizacemi: HAIMA CZ, Společně k úsměvu a NF Krtek spolupracují na sběru či zpracování dat pro vědecké účely.

S organizacemi: Onka, NF Krtek, Šance onkoláčkům, HAIMA, Dobrý anděl a Pink Bubble spolupracují při zajištění služeb pro pacienty v místě bydliště.

Organizace HAIMA CZ, Kapka naděje, Dobrý anděl, Pink bubble, Fuck Cancer, Šance onkoláčkům, NF Krtek a Onka podporují některé z ERN center finančně.

2.8.2 Zapojení pacientů do rozhodování o vyšetřovacím a léčebném plánu

Obě centra zapojují pacienty do rozhodování o péči.

FN Brno zapojuje pacienty k rozhodování při konzultacích lékaře a pacienta, FN Motol zapojuje pacienty (a rodiče) do rozhodování při diskuzích o zdravotním stavu dítěte s onkologickým onemocněním, připojuje také diskuzi ohledně zapojení do klinických studií.

2.8.3 Hodnocení onemocnění pacientem (patient reported outcomes-PRO)

FN Brno využívá hodnocení onemocnění pacientem (PRO) a měření kvality života za použití standardizovaných nástrojů. Ve FN Motol neprobíhá plošné hodnocení onemocnění pacientem a kvality života.

Hodnocení zapojení pacientů

Na obou pracovištích je zavedená spolupráce s několika patientskými organizacemi ve smyslu edukačních materiálů, zprostředkování kontaktu, osvětové činnosti. Pacienti jsou zapojeno do procesu rozhodování o postupu péče. Na pracovišti FN Brno používají



hodnocení onemocnění pacientem (PRO) a měří kvalitu života za použití standardizovaných nástrojů.

FN Motol užívá různé formy PRO v rámci klinických hodnocení, které slouží k lepšímu pochopení efektivní léčby. Dále je zde užíváno měření funkčního stavu, vč. Kognitivních funkcí u neuroonkologických hodnocení. Chybí však systematické sledování kvality života, která je zatím sledována nepravidelně a u vybraných skupin pacientů či onemocnění, nikoliv plošně.

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.

2.9.2 Hodnocení a monitorace kvality péče

FN Brno

- Monitorace kvality péče probíhá pravidelně v rámci 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.

FN Motol

- Monitorace kvality péče probíhá pravidelně v rámci povinného monitoringu center ERN. Mimo ERN je ve FN Motol stanoven odborný pracovník, který se podílí na standardizaci kvality péče dle požadavků pravidelné akreditace.
- 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.

2.9.3 Sebehodnocení kvality péče ve srovnání s jinými evropskými centry ERN

Obě pracoviště uvádí, že specializovaná medicínská péče je v rámci jejich pracovišť na srovnatelné úrovni s jinými evropskými centry ERN. Pracoviště dále uvádí srovnatelnou úroveň psychologické péče. FN Motol uvádí srovnatelnou úroveň komplexní péče včetně sociální, podpůrné a komunitní péče, FN Brno uvádí vyšší úroveň tohoto typu péče.

2.9.4 Možnosti zlepšení kvality péče z pohledu pracoviště

FN Brno

- 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 personální kapacitu ke zlepšení kvality péče.
- Pracoviště uvádí spolufinancování administrativní podpory jako opatření ke zlepšení kvality péče.

FN Motol

- 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 nedostatek času na samostudium a vedení vlastních výzkumných projektů a studií, časově náročná administrativní zátěž, nedostatek plně kvalifikovaných lékařů.
- Pracoviště uvádí více prostoru na samostudium a vedení vlastních výzkumných projektů, delegování časově administrativní zátěže, více plně kvalifikovaných lékařů jako opatření ke zlepšení kvality péče.

Kvalita péče v centrech a její hodnocení

Hodnocení a monitorace kvality péče je prováděna cestou nemocničního dotazníku, povinného monitoringu ERN pracovišť a v rámci klinických studií či údajích v registrech. Obě pracoviště hodnotí úroveň medicínské péče i psychologické či sociální podpory srovnatelně se špičkovými evropskými centry. Jako největší překážku zlepšení kvality péče vidí nedostatečnou personální kapacitu, dále čas na samostudium a vedení vlastních výzkumných projektů.



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
Dětská hematologie a onkologie	Z malé části (25-50 %)
Klinická onkologie	Z malé části (25-50 %)

2.10.2 Vzdělávání vlastních odborníků v centrech

FN Brno

- Účast na webinářích a je doporučena nebo povinná, umožněná i v pracovní době
- Pravidelná osobní účast pracovníků centra na mezinárodních odborných konferencích se pohybuje v rozmezí 5 akcí na pracovníka za rok.
- Na financování placených vzdělávacích akcí se podílí grantové projekty a dary a sponzorování.
- 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.

FN Motol

- Účast na webinářích je dobrovolná, mimo pracovní dobu, účast je doporučena nebo povinná, umožněná i v pracovní době.
- Pravidelná osobní účast pracovníků centra na mezinárodních odborných konferencích se pohybuje v rozmezí 3 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) 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

- Obě pracoviště pořádají průměrně 5 vzdělávacích akcí (semináře, workshopy) za rok
- 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 (FN Brno)	Pracoviště 2 (FN Motol)
Národní kongres	4	40
Mezinárodní kongres	3	25
Workshopy	3	0
Webináře	12	5
Jiné		6

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

Vědeckovýzkumná aktivita	(průměrný počet/rok/pracoviště) 1	(průměrný počet/rok/pracoviště) 2
Grantové projekty národní	4	13
Grantové projekty mezinárodní	2	1
Investigátorem iniciované studie národní	1	4
Investigátorem iniciované studie mezinárodní	1	Zapojení 8, iniciované 0
Sponzorované klinické (lékové) studie	10	21

2.10.5 Sebehodnocení vzdělávacích a výzkumných aktivit

Pracoviště MOÚ Brno je na srovnatelné úrovni s jinými špičkovými evropskými centry a považuje vědeckovýzkumné aktivity týmu za dostatečné. Hodnocení vzdělávání a výzkumu jako nedílných součástí vysoce specializované klinické péče

V obou centrech mají lékaři doporučenou či povinnou účast na vzdělávacích akcích a poplatky s akcemi spojené jsou hrazeny z grantů, sponzoringu či příspěvku poskytovatele. Účast na mezinárodních konferencích se na obou pracovištích pohybuje mezi 3-5 akcemi na pracovníka za rok. FN Brno má zaveden tzv. Protected time. Obě centra pořádají 5 vzdělávacích akcí ročně a aktivně se podílí na 22 (FN Brno) až 70 (FN



Spolufinancováno
Evropskou unií



SPOVO

Motol) vzdělávacích akcích jiného pořadatele. Je také zavedeno vzdělávání nelékařských pracovníků ERN centra.

V obou centrech probíhají klinické studie, nejčastěji jde o sponzorované lékové studie.

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 sociální péče u pacientů se vzácným onemocněním.

Pacientské organizace, oslovené za ERN PaedCan, sdružují mladé pacienty, kteří si prošli onkologickým onemocněním v dětském věku, napříč všemi skupinami onemocnění tohoto ERN:

Leukémie, myeloproliferativní a myelodysplastická onemocnění
Lymfomy a retikuloendoteliální novotvary
CNS+miscell.intrakraniální & intraspinální novotvary
Neuroblastom a jiný nádor periferních nervových buněk
Retinoblastom
Renální nádory
Nádory jater
Zhoubné kostní nádory
Sarkomy měkkých tkání a jiné extraoseální sarkomy
Nádory ze zárodečných buněk, trofoblastické nádory a novotvary gonád
Jiné maligní epitelální novotvary a maligní melanomy
Jiné blíže nespecifikované zhoubné novotvary (hematopoetické a lymfoidní: LCH)

Dotazník vyplnily dvě organizace – **Sdružení Onka a Společně k úsměvu**.

Osloveny byly také Fuck Cancer (na prosbu o zapojení do projektu nereagovali) a HAIMA CZ (odpověděli, že je pro ně dotazník příliš odborný).

U jednotlivých odpovědí je v závorce uveden počet respondentů, který takto odpověděl (maximum jsou 2 respondenti).

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:

- Pacientská organizace (1)
- Sociální pracovnice nadačního fondu (1)
- Nemocniční sociální pracovnice (1)



Spolufinancováno
Evropskou unií



SPOVO

Primárním kontaktem při hledání informací je

Centrum, kde se pacient léčí (2)

Portál MPSV (1)

Portál sociálního odboru města (1)

Katalog sociálních služeb

Je dostupný (1)

Není dostupný (1)

Možnost individuálního poradenství

Nadační fond dětské onkologie Krtek (1)

Zajišťuje nemocniční sociální pracovníce (1)

V dlouhodobé péči není (1)

Individuální konzultace při klinice dětské onkologie FN Brno aktivně zastává Nadační fond dětské onkologie Krtek. Spolupráci si pochvalují obě organizace, které dotazník vyplnily. Ve FN Motol rodinám pomáhá nemocniční sociální pracovníce, jejíž podpora je také dlouhodobá.

Jakou formu poradenství by pacienti ocenili:

Sociální pracovníce navázaná přímo na pracoviště, kde se pacient léčí se zkušenostmi s obdobnými případy (2)

Přehled typů služeb/dávek

Kdy mají pacienti největší potřebu sociální podpory:

Dlouhodobá péče jednoho z rodičů o nemocné dítě (většinou ztráta zaměstnání = výdělku a náročná organizace péče o ostatní děti/rodinu) (2)

Při ukončení léčby (1)

Při relapsu onemocnění (1)

Při zhoršení zdravotního stavu (1)

Nejčastěji využívané sociální služby jsou:

Sociální poradenství (1)

Nejčastěji čerpané dávky

Karta ZTP (1)

Příspěvek na péči (1)

Invalidní důchod (1)

Nemocenská (1)

Pečující využívají ošetřovné (1) nebo dlouhodobé ošetřovné (1).



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.

Pokrytí potřeb - Hodnocení	Onka	Společně k úsměvu
Jak jsou pokryty sociální potřeby ve vaší oblasti	2	2
Dostupnost a kvalita služeb pro děti	2	3
Dostupnost a kvalita služeb pro adolescenty	4	4
Dostupnost a kvalita služeb pro dospělé v produktivním věku	-	3
Dostupnost a kvalita služeb pro seniory	-	3
Dostupnost a kvalita služeb pro pečující	2	4
Vnímáte rozdíly v regionální dostupnosti?	Ano	Ano
Vnímáte rozdíl v dostupnosti město x venkov?	Ano	Ano
Jak dlouho průměrně trvá schválení žádosti o soc. dávku/službu?	6 měsíců	1.5 měsíce
Zaznamenali jste u vaší skupiny častá odvolání v žádostech o sociální podporu?	Ne	Ano
Pomáhá pacientům někdo s podáním žádosti o soc. podporu?	Ano	Ne
Ohodnotte zkušenost s návazností zdravotních a sociálních služeb	2	4



Nedostatky

Hodnocení nedostatků jednotlivých oblastí	Onka	Společně k úsměvu
Dostatek informací	2	4
Přehlednost/snadnost orientace	3	4
Nabídka odpovídá specifickým potřebám jedince	3	5
Dostatek personálu	3	3
Finanční dostupnost služeb	4	3
Reálná dostupnost a kapacita služeb	4	3

Největší nedostatky systému uvedeny konkrétně:

Za největší nedostatek pacienti považují rozdílnou dostupnost sociální podpory v jednotlivých regionech v ČR a problém v pružném a dostatečně individuálním nastavení podpory v případě dlouhodobého výpadku produktivity jednoho rodiče (často matky samoživitelky).

Vzory

Za příklad dobré praxe organizace považují nastavenou spolupráci patientské organizace, nadačního fondu a kliniky. Zároveň jako výraznou pomoc pacientům vnímají Dobrého anděla.

Souhrn zásadních poznatků za ERN PaedCan

Šetření u zástupců pacientů skupiny ERN PaedCan přineslo zajímavé poznatky. Zároveň byl výstup pravděpodobně ovlivněn faktem, že obě organizace, které dotazník vyplnily, sídlí na Moravě a jsou blíže Klinice dětské onkologie FN Brno, kde si pochvalují jedinečnou spolupráci s Nadačním fondem Krtek. Nelze tedy předpokládat, že některé aspekty podpory, které pracovníci fondu suplují, pomáhají i pacientům v jiných oblastech ČR. Od vedoucího lékaře Kliniky dětské hematologie a onkologie FN Motol byla doplněna informace o podpoře pacientů cestou individuálního sociálního poradenství, které poskytuje nemocniční sociální pracovnice.



Spolufinancováno
Evropskou unií



SPOVO

Jako zásadní pro případnou roli poradce sociální podpory považují znalost problematiky onemocnění a provázanost s centrem, kde je pacient léčen.

Nejvýraznější **nedostatek podpory** vnímají pacienti u **adolescentů**. Podle respondentů je **rozdílná dostupnost podpory** ve městě a na venkově, stejně tak v jednotlivých regionech. Sdružení Onka uvádí problém rozdílné regionální dostupnosti jako nejpalčivější.

Z nedostatků ohodnotily organizace **nejhůře otázku, zda sociální podpora odpovídá jejich potřebám**.

Spíše než sociální služby čerpají pacienti sociální dávky a hledají způsob, jak kompenzovat vysoké náklady způsobené dlouhodobou péčí o nemocné dítě.



4. Popis optimálního stavu komplexní péče

Stručná charakteristika onemocnění dané ERN a současného systému péče

Onemocnění ERN PaedCan, dětská nádorová onemocnění, začínají a jsou léčena v dětském věku, do dospělosti přetrvávají pozdní následky onemocnění způsobené národovým onemocněním nebo jeho léčbou. Genetické (hereditární) faktory (genetická predispozice k dětským nádorům) jsou diagnostikovány přibližně u 15 % pacientů, u zbylých pacientů není etiologie známa. Dětská nádorová onemocnění mohou být vzácně i kongenitální (nalezena při porodu nebo v jednotkách týdnů po něm). Dětská nádorová onemocnění bývají většinou léčena intenzivní chemoterapií v délce nejčastěji od půl do jednoho roku, často je intenzivní chemoterapie následována udržovací léčbou do celkové doby léčby až 2 let (výjimečně i déle). V současné době se do léčby čím dál více zapojuje moderní biologická léčba, většinou komplementárně k chemoterapii.

V současné době dlouhodobě žije 83% dětí, u kterých bylo diagnostikováno dětské nádorové onemocnění, přičemž například u akutní lymfoblastické leukémie standardního rizika, což je nejčastější nádorové onemocnění, šance na dlouhodobé přežití přesahuje 95%. Na druhou stranu některé mozkové nádory, některé metastatické sarkomy a podobně v současnosti dosud vyléčitelné nejsou. Pacient nádorovému onemocnění podlehe v horizontu několika měsíců až jednotek let po diagnóze. Pozdní následky nádorových onemocnění či jako následek jejich léčby se vyskytují až u dvou třetin vyléčených dětí. Mezi ty nejčastější a nejzávažnější patří onemocnění srdce, ledvin, plic, psychické a neurologické obtíže a sekundární nádorová onemocnění. Pacienti jsou diagnostikováni, léčeni a dispenzarizováni po léčbě v centrech vysoce specializované onkologické a hematologické péče, na Klinice dětské hematologie a onkologie FN v Motole a Klinice dětské onkologie FN Brno (leukémie a solidní nádory) a dále v centrech vysoce specializované hematologické péče některých krajských nemocnic (Plzeň, Ústí nad Labem, Hradec Králové, České Budějovice, Olomouc, Ostrava)- (leukémie).

- **Screening/Včasná diagnostika**

Skríningový program pro časnou diagnostiku dětských nádorových onemocnění ERN PaedCan není k dispozici. Včasná diagnostika závisí na vyslovení klinického podezření a většinou provedení základního vyšetření, jako je odběr krve, rentgenové nebo ultrazvukové vyšetření v místě primární péče. Pacienti jsou následně odesíláni do center vysoce specializované péče ERN PaedCan (leukémie a solidní nádory) nebo do center vysoce specializované péče krajských nemocnic (leukémie). Na těchto pracovištích je provedena komplexní diagnostika nádorového onemocnění (specializované odběry krve a kostní dřeně, vyšetření výpočetní tomografií (CT) a magnetickou rezonancí (MRI), biopsie nádoru, histologická a molekulárně genetická vyšetření nádoru a podobně), je stanovena přesná diagnóza a je zahájena léčba. Podezření na nádorové onemocnění musí vyslovit



lékař primární péče nebo jiný ošetřující lékař. Po ukončení nádorové léčby mohou mít pacienti pozdní následky onemocnění. Ty se mohou objevit při protinádorové léčbě, nebo i mnoho let po ukončení protinádorové léčby. Pro povědomí nespecialistů o projevech dětských nádorových onemocnění vedoucí k jejich časně diagnostice, stejně tak o projevech pozdních následků nádorů, k jejich časně diagnostice a správné léčbě je potřeba podporovat systematické vzdělávání neoborníků na dětská nádorová onemocnění, především lékaře primární péče.

Současný systém péče má stanovenou strukturu, péče o onkologické pacienty je zajištěna pouze v centrech vysoce specializované péče ERN PaedCan (leukémie a solidní nádory) a mimo ERN PaedCan (leukémie a sdílená péče o pacienty se solidními nádory). Standard péče je definován evropským standardem v péči o onkologické děti (<https://siope.eu/media/wp-content/uploads/2013/06/Czech1.pdf>), Počet pacientů i jejich rozložení je znám a je dohledatelný v národním onkologickém registru. Koordinaci péče zajišťují především lékaři a sestry. Systém péče funguje adekvátně, za cenu přesčasového nasazení a využití nadačních a dalších zdrojů k pokrytí nákladů na datamanagement. Lékaři mají nedostatek času na vlastní výzkumné projekty a pro adekvátní vědeckovýzkumnou činnost. Přechodová péče pacientů není definována.

- **Počet pacientů a personální zajištění center:**

V péči skupiny PaedCan je k současnému dni 3400 pacientů, s průměrným počtem nově diagnostikovaných 384/ročně (údaj za poslední 3 roky). Evidujeme všechna onemocnění v rámci ERN registru národní odborné společnosti, dále onemocnění v rámci národního onkologického registru, leukémie a solidní nádory v rámci mezinárodních registrů a během klinických studií se pracuje s firemními registry.

Obě centra mají k dispozici devět stálých multidisciplinárních týmů – pro hematoonkologii, neuroonkologii, skupinu solidních nádorů a pro transplantaci krevtvočných buněk. MDT týmy se schází pravidelně 1x týdně. Fungování týmů nevyhovující z důvodu nedostatečných personálních nebo časových kapacit jednotlivých odborníků a administrativního zajištění. Funkci koordinátora zastává dětský onkolog/hematoonkolog závisle na MDT a existující systém koordinace považujeme za dostačující.

Interdisciplinární konzultace / spojené ambulance s jinými odborníky nad rámec MDT - setkání se sice konají pravidelně v předem stanovených intervalech s předem určenými účastníky (chirurgové, radiologové, radioterapeuti, patologové, molekulární genetik), zavedený systém však vnímáme jako nevyhovující, protože chybí oficiální, interdisciplinární tumor board.

Dostupnost vyšetřovacích metod a konzultací: Specializovaná vyšetření jsou k dispozici v souladu s mezinárodními doporučeními. Nicméně poukážeme na horší dostupnost



specializovaných vyšetření, která jsou limitována dlouhou čekací dobou – zobrazovací vyšetření, speciální genetická vyšetření, centra zrakových vad a další. Dostupnost odborníků jiných oborů je limitována personálními a časovými kapacitami.

- **Centralizace péče/sdílená péče**

Centralizace péče je stanovena u všech skupin onemocnění ERN PaedCan, je zajištěna systémem center vysoce specializované onkologické a hematologické péče. Pravidla organizace péče jsou stanovena Vyhláškou MZČR. V centrech ERN PaedCan (Fakultní nemocnice v Motole a Fakultní nemocnice Brno) jsou léčeny leukémie a solidní nádory, v centrech vysoce specializované mimo ERN PaedCan jsou léčeny leukémie.

Současný systém péče o dětské pacienty v rámci PaedCan funguje uspokojivě (na základě oficiálních pravidel i neoficiální praxe), ne však pro přechod do dospělé péče, který není oficiálně ustanoven. Poměr dětských pacientů k dospělým ve FN Motol je: 95:5, ve FN Brno 9:1. Přechod péče probíhá jednorázově, pacienti jsou vybaveni souhrnnou zprávou a jsou dále sledováni v ambulancích FN Motol nebo FN Brno, případně v místě bydliště či studia.

V systému péče nejsou definována pravidla pro přechod z pediatrické do dospělé specializované péče pro všechny skupiny onemocnění. Úloha lékařů primární péče je při zdravotních obtížích pacienta myslet na eventualitu, že obtíže mohou být způsobeny nádorovým onemocněním a referovat pacienta s důvodným podezřením na nádorové onemocnění bez zbytečného odkladu do center vysoce specializované péče. Po ukončení nádorové léčby a přechodu do dospělé péče je úkolem lékařů primární péče myslet na případné pozdní následky onkologické léčby, podnikat kroky k jejich skríningu, časné diagnostice a zahájení léčby pozdních následků, bez zbytečného odkladu. Je nutno definovat roli přechodové péče, vybudování sítě dospělých pracovišť k převzetí pacientů k dlouhodobému sledování po ukončení onkologické léčby.

- **Pracovní podmínky center**

Pacienti s VO jsou ošetřováni v definovaných ambulantních hodinách určených pouze pro pacienty s VO a s pacienty s nevzácnými onemocněními se mísí minimálně. Průměrná délka konzultace při první návštěvě se pohybuje v cca 45 minutách, při kontrolní návštěvě v cca 20 minutách. Obě centra mají možnost konzultace na dálku, převažují telefonické konzultace. Objednací doba pro ošetření nového pacienta na ambulanci je 1 týden.

Ambulantní prostory obou center nevyhovují z důvodu nedostatku prostoru, omezených možností k navýšení počtu ambulancí i pacientů či zkvalitnění péče, chybí flexibilnější možnosti k pořádání multidisciplinárních/interdisciplinárních konzultací, prostory pro



pohovory anebo edukaci rodinných příslušníků/pečovatelů mohou být nevyhovující/nedostatečné nebo se odehrávají až po skončení ordinační doby ambulancí.

Pracovní prostory pro další klinické aktivity center (samostudium, vědecko-výzkumná činnost, vzdělávání) jsou nedostatečné, chybí především pracovny a seminární místnosti.

Lůžková kapacita pro pacienty s VO většinou vyhovuje potřebám. Průměrný počet hospitalizovaných pacientů s VO/týden je 60 pacientů. Objednací doba pro plánovanou hospitalizaci jsou 0,2 týdne pro obě centra.

Počet a skladba pracovníků obou center odpovídá potřebám na hranicích možností vzhledem ke každoročnímu nárůstu nových pacientů, včetně komplexní péče o zahraniční pacienty a uprchlíky.

Kromě nedostatečné kapacity plně kvalifikovaných lékařů-specialistů pro klinickou práci (vč. vedení lékařů v přípravě), v rámci péče základního MDT a pro provozování klinického výzkumu se jedná o zásadní nedostatek nelékařských pracovníků – bioinformatiků, nezdravotníků – administrativních pracovníků a zdravotních sester vyškolených v problematice VO. Následkem je vysoká míra neplacených přesčasů lékařů, nedostatečné průběžné vzdělávání členů týmu, nedostatečné zapojení do klinického výzkumu a fakt, že lékaři specialisté věnují čas koordinační či administrativní činnosti, kterou by mohl vykonávat někdo jiný.

- **Kvalita/hodnocení pacientů/vzdělávání**

Obě centra vysoce specializované péče ERN PaedCan spolupracují s rodičovskými organizacemi ve smyslu osvětových materiálů a edukační činnosti. Není dostatečná míra zapojení rodičovských organizací do mezinárodních struktur. Žádná rodičovská organizace není součástí CCI Europe (Evropské sdružení pro patientské organizace ERN PaedCan). Pacienti a jejich zákonní zástupci se podílejí na rozhodování o léčbě. PROM jsou hodnoceny na jednom pracovišti ERN PaedCan.

Kvalita péče je na srovnatelné úrovni s evropskými pracovišti podobné velikosti, ovšem za cenu přesčasové práce lékařů. Obě pracoviště se podílejí na výzkumných činnostech, jsou řešiteli grantů, působí v akademických, a i komerčních studiích. Vlastní vědecká činnost lékařů je nedostatečná z důvodu nutnosti řešení ne-lékařské problematiky, objednávání vyšetření, koordinace péče a podobně. Vzdělávání odborníků v centrech považujeme za dostatečné.



Návrh optimálního stavu komplexní péče

- **Organizace péče:**

Zajištění rychlé reference pacienta s důvodným podezřením na nádorové onemocnění do jednoho z center vysoce specializované péče. Při podezření na nádorové onemocnění by měl lékař primární péče bez prodlení kontaktovat centrum vysoce specializované péče, které zajistí veškerá další vyšetření, které povedou ke stanovení diagnózy nádorového onemocnění, aby bylo možno bez prodlení zahájit onkologickou léčbu.

Biopsie / exstirpace nádoru musí být provedena pouze v centru vysoce specializované péče, pouze tento postup zajistí rychlou a komplexní diagnostiku a zahájení adekvátní terapie bez zbytečného odkladu. Je nutné navýšení kapacit vyšetření zobrazovacími metodami (především vyšetření MRI a UZ).

Optimalizace úhrady ambulantní a lůžkové péče o pacienty s nádorovým onemocněním na základě reálně vynaloženého úsilí.

Úhrada většiny moderní biologické léčby, ale i jistá část tradičních cytostatik (například aktinomycin D, daunorubicin a další, které jsou nedílnou a nezbytnou součástí léčby dětských nádorových onemocnění), je vázána na schvalování tzv. výjimečné úhrady podle paragrafu 16 zákona 48/1997 sbírky. Příprava žádostí o úhradu podle paragrafu 16 je mimořádně časově náročné, rozhodování zdravotních pojišťoven o úhradě je nekonzistentní. Zjednodušení a zprůhlednění tohoto systému by významně snížilo administrativní zátěž

Standardizace procesu přechodové péče, vybudování odpovídající sítě dospělých pracoviště k převzetí pacientů k dlouhodobému sledování po ukončení onkologické léčby.

Definice parametrů pro sledování kvality péče, standardizace a zakotvení pacienty referovanými výsledky péče (PROM). Zapojení českých rodičovských organizací do mezinárodního systému rodičovských organizací. Zapojení rodičovských organizací do zlepšení péče o děti s nádorovými onemocněními (patients advocacy).

Standardizace sociální péče, standardizace vydávání průkazů pro osoby se zdravotním postižením (TP, ZTP, ZTP/P).

- **Pracovní podmínky center, personální zajištění:**

Navýšení počtu plně kvalifikovaných odborníků. Stanovení role koordinátora péče. Zakomponování role datamanagerů, bioinformatiků, administrativních pracovníků jako nedílnou součást center. Vyčlenění prostředků na jejich péči. Navýšení prostoru v centrech, které budou sloužit k dalšímu rozvoji center.



Spolufinancováno
Evropskou unií



SPOVO

- **Podpora specializovaného vzdělávání a výzkumné činnosti:**

Zabezpečení chráněného času zdravotnických pracovníků pro vzdělávání a vědeckovýzkumné projekty.



Seznam zkratk

ZKRATKA	Vysvětlení
CNS	Centrální nervová soustava
CPGs	Clinical Practice Guidelines (klinické doporučené postupy)
CSP	Centrum specializované péče
CVSP	Centrum vysoce specializované péče
CT	Počítačová tomografie
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
Dg	Diagnostika, diagnostický
ERN	European reference network
FN	Fakultní nemocnice
KDHO	Klinika dětské hematologie a onkologie
KDO	Klinika dětské onkologie
LCH	Histiocytóza
MRI	Magnetická resonance
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
NIS	Registr neintervenčních studií
ORL	otoralyngologie
PET	Pozitronová emisní tomografie
PO	Pacientská organizace
PROM	Patients reported outcom measures
POS ČOS	Pediatricko onkologická sekce české onkologické společnosti ČLS JEP
UK	Univerzita Karlova v Praze
UZ	Ultrazvukové vyšetření
VO	Vzácné onemocnění
ZTP	Osoba se zdravotním postižením
ZTP/P	Osoba s těžkým zdravotním postižením s potřebou průvodce
ZZ	Zdravotnické zařízení