



Další nelékařští zdravotničtí pracovníci (např. psycholog, fyzioterapeut, ergoterapeut, nutriční specialista, sociální pracovník, specializovaný laboratorní pracovník, vědecký pracovník ...)			
a) Obor	b) Počet NZP v oboru	c) Reálný podíl pracovní doby (počet hodin za týden) věnovaný problematice VO	
		V ambulantní péči	V lůžkové péči
Počet a typ nezdravotníků (manažer, sekretářka, asistent, IT specialista...)	a) Počet nezdravotníků	b) Reálný podíl pracovní doby (počet hodin za týden) věnovaný problematice VO	
		V ambulantní péči	V lůžkové péči

Manažer/Ředitel EB centra

7. Pracovní podmínky Centra	
a) Centrum je samostatná organizační jednotka v rámci	
- Poskytovatele (zdravotnického zařízení)	
- Kliniky/oddělení	
- Má k dispozici	
i. Vlastní samostatné ambulantní prostory	
ii. Zvlášť vyhrazená lůžka na oddělení či samostatné lůžkové oddělení	
b) Centrum je součástí většího celku (kliniky)	
- Má určené vlastní ambulantní prostory	
- Ambulantní prostory sdílí s jinými týmy	
- Má k dispozici zvlášť vyhrazená lůžka na oddělení	

<b>8. Provoz centra</b>	
Pacienti s VO v ambulantní péči	
a) jsou ošetřováni v k tomu určených ambulantních prostorách / v definovaných ambulantních hodinách	
b) v ambulanci se mísí vzácní a nevzácní pacienti	
Uveďte počet ambulantních jednotek (=půlden 4h) / týden dedikovaných POUZE vzácným onemocněním (v případě, že samostatná ambulance neexistuje, odhadněte)	
Průměrná délka konzultace při první návštěvě (v minutách)	
Průměrná délka konzultace při kontrolní návštěvě (v minutách)	
Možnost konzultace na dálku:	
o Pokud ano, jak probíhá?	
o v případě, že jiná varianta (nebo více variant), tak jaká?	
Jaké je ve vašem zdravotnickém zařízení povědomí o tom, že jste centrem ERN:	
Dostanete se k vám informace, pokud je jinde v rámci nemocnice přijat/ošetřen pacient s "vaším" VO?	
Objednávací doba pro ambulantní vyšetření nového pacienta (v týdnech):	
Průměrný počet hospitalizovaných pacientů s VO / týden (průřezově):	
Objednávací doba pro plánovanou hospitalizaci (v týdnech):	
Poskytuje vaše centrum specializovanou zdravotní péči pacientům s VO ze zahraničí (jako vyžádanou přeshraniční péči)?	
Pokud ano	
o Uveďte typ specializované péče	
o Kolik unikátních pacientů za rok ze zemí EU/kolik unikátních pacientů za rok ze třetích zemí takto ošetříte	
Nabízíte svým pacientům účast v klinických studiích, které na vašem pracovišti probíhají?	
o Pokud ne - proč?	
o v případě, že jiná varianta než ve výběru, tak jaká?	
Doporučujete svým pacientům účast na klinických studiích v zahraničí?	
Přijímáte pacienty ze zahraničí do klinických studií na vašem pracovišti?	
Sbíráte zpětnou vazbu pacientů ohledně kvality nabízené péče?	
o Pokud ano, jak?	
o v případě, že jiná varianta než ve výběru, tak jaká?	
o Pokud ano, s jakou frekvencí zpětnou vazbu sbíráte?	



11. Léčba viz komentář		
a) Existence cílené farmakoterapie (biologická léčba, genová terapie) – vyjmenujte (nemoc/skupina léčiv)		
b) Existence specializované nefarmakologické léčby (včetně např. psychologické či fyzioterapeutické péče) - uveďte		
c) Použití léčby v hrazených indikacích: bez omezení, s omezením (např. centrovým budgetem) – popište		
d) Použití léčby v nehrazených indikacích:	Počet pacientů / rok	Počet žádostí na § 16 / rok
e) Dostupnost léčby a její spektrum	Odpovídá mezinárodním/národním doporučením	Je limitovaná.....(specifikujte a popište důvody)