

NÁRODNÍ STRATEGIE PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ 2026–2035

Vize

Pacient se vzácným onemocněním má prostřednictvím komplexního systému péče zajištěn včasný přístup ke kvalitní diagnostice, léčbě a péči zohledňující jeho individuální zdravotní a sociální potřeby.

Komu je strategie určená

- › Pacienti a jejich blízké osoby
- › Zdravotnickí pracovníci
- › Poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb
- › Zdravotní pojišťovny
- › Orgány veřejné správy a státní instituce
- › Výzkumné a akademické instituce, odborná veřejnost
- › Pacientské organizace a neziskový sektor

Strategický rámec

- › Strategie reflektuje potřebu systematického přístupu k řešení problematiky vzácných onemocnění.
- › Vytyčuje realistické a realizovatelné cíle v oblasti vzácných onemocnění, a to jak s ohledem na udržitelnost zdravotního systému, tak na zvyšování kvality života samotných pacientů.
- › Tvoří rámec toho, jak má vypadat systém péče o osoby se vzácným onemocněním v České republice a jak žádoucího stavu dosáhnout.

Strategické pilíře

- › **Péče zaměřená na pacienta** – participace, informační podpora.
- › **Efektivní a kvalitní zdravotní péče** – centralizace, moderní technologie.
- › **Koordinace zdravotní a sociální péče** – plánování, propojení služeb.
- › **Vzdělávání a osvěta** – vzdělávání, výzkum, informovanost veřejnosti.
- › **Data a národní registr** – integrace dat, sekundární využití.

Vzácná onemocnění

Představují komplexní výzvu pro zdravotní, sociální i výzkumné systémy moderních států. V České republice se s těmito diagnózami potýká až půl milionu obyvatel, přičemž většina z nich čelí dlouhodobé diagnostické nejistotě, omezené dostupnosti specializované péče a fragmentaci podpůrných služeb.



Spolufinancováno
Evropskou unií

