



Spolufinancováno
Evropskou unií



Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními (SYPOVO)

Evaluace projektu – průběžná zpráva
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Tento dokument obsahuje 68 stran



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Slovník pojmů

BNMDR	Národní databáze vzácných onemocnění (Base nationale de données maladies rares)
CAWI	on-line sběr dotazníkových dat (Computer Assisted Web Interviewing)
CCMR	Kompetenční centrum pro vzácná onemocnění (Centre de Compétence Maladies Rares)
CIBERER	Biomedicínské výzkumné centrum pro vzácná onemocnění (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras)
CNMR	Národní centrum pro vzácná onemocnění (Centro Nazionale Malattie Rare)
CRMR	Referenční centrum pro vzácná onemocnění (Centre de Référence Maladies Rares)
CRR	Regionální referenční centra (Centri Regionali di Riferimento)
CSUR	Referenční centra, služby a jednotky (Centros, Servicios y Unidades de Referencia)
ČR	Česká republika
ČSÚ	Český statistický úřad
DŠ	dotazníkové šetření
EO	evaluační otázka
ERN	Evropská referenční síť
EU	Evropská unie
F2F	tváří v tvář (face-to-face)
FSMR	Národní síť pro vzácná onemocnění (Filières de santé maladies rares)
INSERM	Národní institut pro výzkum zdraví a medicíny (Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale)
ISCIII	Institut zdraví Carlose III
ISS	Národní zdravotní ústav (Istituto Superiore di Sanità)



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

JARDIN	Společná akce na integraci sítí ERN do národních zdravotnických systémů (Joint Action on integration of ERNs into national healthcare systems)
KA	Klíčová aktivita
Kč	korun českých
MEKOVO	Mezioborová komise pro vzácná onemocnění
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
PNMR	Národní plán pro vzácná onemocnění (Plan national maladies rares / Piano Nazionale Malattie Rare)
RAE-CMBD	Registr činnosti specializované péče (Registro de Actividad de Atención Especializada – Conjunto Mínimo Básico de Datos)
ReeR	Státní registr vzácných onemocnění (Registro Estatal de Enfermedades Raras)
RNMR	Národní síť pro vzácná onemocnění (Rete Nazionale Malattie Rare)
s.r.o.	společnost s ručením omezeným
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
VO	vzácná onemocnění
VZP	Veřejná zdravotní pojišťovna



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Obsah

1	Manažerské shrnutí	5
1.1	Účel evaluace	5
1.2	Popis intervence a kontext	5
1.3	Kontext evaluace	5
1.3.1	Evaluační tým	5
1.4	Předběžná zjištění a závěry	6
1.5	Předběžná doporučení	7
1.6	Návrh dalšího postupu evaluace	8
2	Úvod	9
3	Informace o hodnoceném projektu	10
3.1	Cíle projektu	10
3.2	Aktivity projektu	11
3.2.1	Indikátory a výstupy projektu	11
3.2.2	Dosavadní průběh plnění indikátorů	12
3.3	Harmonogram projektu	12
4	Informace o evaluaci	13
4.1	Metodika evaluace	13
4.1.1	Evaluační otázky	14
4.1.2	Datové zdroje a metody sběru dat	15
4.2	Evaluační tým	17
5	Předběžné výsledky evaluace	18
5.1	Zjištění z dotazníkového šetření	18
5.1.1	Segmentace	18
5.1.2	Vyhodnocení dotazníkového šetření	19
5.2	Zjištění z polostrukturovaných rozhovorů	25
5.3	Zjištění z pozorování	27
5.4	Zjištění z případových studií	27
5.4.1	Francie	28
5.4.2	Itálie	30
5.4.3	Španělsko	32
6	Průběžná zjištění a závěry dle evaluačních otázek	36
6.1	Vyhodnocení evaluačních otázek	36
6.1.1	EO2: Jakým způsobem jsou sdíleny výsledky zpracovaných analýz?	36
6.1.2	EO4: Jaké jsou výsledky pilotního ověření metodiky systému komplexní sdílené péče?	37
6.1.3	EO5: Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?	37
6.1.4	EO6: Byly nové standardy (indikátory kvality) akceptovány všemi klíčovými aktéry (poskytovatelé péče, zdravotní pojišťovny, odborné asociace, patientská sdružení)?	38
6.1.5	EO 7: Je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?	38
6.1.6	EO 8: Jaké jsou základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?	38
6.2	Vyhodnocení na základě evaluačních kritérií	39



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

6.2.1	Účinnost	40
6.2.2	Účelnost	40
6.2.3	Užitečnost	40
6.2.4	Udržitelnost	40
6.2.5	Průřezové kritérium: Úspornost	40
7	Doporučení a návrhy na zlepšení	41
8	Přílohy	43
8.1	Plnění projektu SYPOVO	43
8.2	Dotazníkové šetření	45
8.2.1	Znění dotazníkového šetření	45
8.2.2	Vyhodnocení dotazníkového šetření	50
8.3	Scénář pro polostrukturovaný rozhovor	60
8.4	Pozorovací arch	62
8.5	Rozdělení ERN do skupin	64



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

1 Manažerské shrnutí

1.1 Účel evaluace

Účelem průběžné zprávy evaluace projektu SYPOVO je poskytnout objektivní zpětnou vazbu o dosavadním průběhu projektu, zejména o naplňování jeho cílů, o funkčnosti nastavených procesů a o předpokladech pro budoucí implementaci a udržitelnost výstupů.

1.2 Popis intervence a kontext

Projekt SYPOVO – systém komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními je realizován v období 1. 7. 2023 – 30. 6. 2026 s celkovým rozpočtem 39,8 mil. Kč (z toho příspěvek EU 30,5 mil. Kč). Jeho hlavním cílem je zlepšit kvalitu a dostupnost komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními (VO) prostřednictvím vytvoření, pilotního ověření a revize standardů sdílené péče a vypracování dlouhodobé Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035.

Intervence zahrnuje:

- Analýzu současného stavu péče a zpracování 20 analytických zpráv,
- tvorbu obecného standardu sdílené péče a jeho rozšířených verzí pro 5 skupin VO,
- pilotní ověření systému u 500 pacientů,
- revizi a aktualizaci standardů na základě výsledků pilotáže,
- formulaci Národní strategie a implementačních plánů.

Projekt reaguje na potřebu integrovat vysoce specializovanou, specializovanou, všeobecnou i primární zdravotní péči, včetně paliativní a sociální složky, do jednotného systému sdílené péče. Tím má zajistit jasně vymezené kompetence jednotlivých poskytovatelů a optimální cestu pacienta systémem s důrazem na kvalitu, dostupnost a včasnost péče.

1.3 Kontext evaluace

Evaluace projektu SYPOVO je koncipována jako nezávislé a nestranné posouzení aktuálního stavu realizace. Cílem průběžné zprávy je v aktuální fázi zhodnotit dosavadní postup a dosažené výsledky projektu, identifikovat případná rizika spojená s jeho realizací a formulovat doporučení využitelná při plánování dalších kroků.

Evaluace se opírá o **analytický rámec, který umožňuje kombinovat kvantitativní a kvalitativní metody**, čímž zajišťuje komplexní hodnocení efektivity a dopadů projektu a probíhá v souladu se standardními evaluačními principy a kritérii 5U (účinnost, účelnost, úspornost, užitečnost, udržitelnost). Opírá se o teorii změny, princip triangulace a kritický realismus. Datová základna zahrnuje jak analýzu projektové dokumentace a sekundárních zdrojů, tak dotazníkovou šetření, polostrukturované rozhovory, pozorování a případové studie zahraničních modelů péče.

Evaluace je navržena tak, aby poskytla evidence-based závěry a doporučení pro vedení projektu i další klíčové stakeholdery, zejména Ministerstvo zdravotnictví ČR, a umožnila tak zlepšit implementaci a zvýšit efektivitu projektu.

1.3.1 Evaluační tým

Průběžnou evaluační zprávu zpracoval tým společnosti KPMG Česká republika s.r.o.:



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

- Radek Chaloupka – vedoucí evaluačního týmu, hlavní metodik,
- Tereza Maixnerová – expert na zdravotnictví,
- Šárka Humlová – projektový manažer a datový analytik,
- Lucie Vernerová – analytik,
- Kristina Boudová – administrativní podpora evaluačního týmu.

Tým zajišťuje nejen sběr a vyhodnocení dat, ale také formulaci závěrů a doporučení s důrazem na praktickou využitelnost pro další fáze projektu.

1.4 Předběžná zjištění a závěry

Na základě dosud provedených rozhovorů, dotazníkových šetření, pozorování a analýzy dokumentace lze formulovat několik hlavních předběžných zjištění. Projekt SYPOVO vykazuje pokrok v naplňování svých cílů a aktivity probíhají v souladu s plánem, přičemž vznikají výstupy klíčových aktivit. Tento úspěšný průběh je do značné míry způsoben **silnou angažovaností realizačního týmu a kvalitním projektovým managementem**. Projektová manažerka je hodnocena velmi pozitivně pro svůj vstřícný, systematický a podporující přístup.

Projekt je vnímán jako relevantní a přínosný, protože reaguje na reálné potřeby jak odborníků, tak pacientů. Účastníci oceňují i jeho finanční nastavení, které umožnilo rozšířit projektové aktivity, včetně tvorby Národní strategie pro vzácná onemocnění. Silný konsensus mezi klíčovými aktéry posiluje šance na úspěšnou implementaci navržených doporučení do praxe.

I přes tyto pozitivní výsledky byly identifikovány některé potenciální výzvy a rizika. Hlavním rizikem je udržitelnost projektu po ukončení financování a závislost na trvalém zapojení klíčových institucí. Dále se jako nezbytné ukazuje posílení komunikace a sdílení výsledků směrem k širší odborné i laické veřejnosti.

Celkově má však projekt velký potenciál pro systémové dopady v oblasti péče o pacienty se vzácnými onemocněními, přičemž jeho výsledky mohou být využitelné i v mezinárodním kontextu.

Tabulka 1: Shrnutí vyhodnocení na základě evaluačních kritérií

Kritérium	Průběžné vyhodnocení	Silné stránky	Rizika
Účinnost	Mechanismy sdílení fungují, pilotní metodika ověřena	Vícekanálová komunikace (OneDrive, web, MEKOVO), funkční připomínkový proces, probíhající pilotní ověření, pozitivně hodnocená práce projektové manažerky zajišťující plynulý chod projektu.	Přetížení komunikace (e-mail), pasivita aktérů, duplicity v datech, potřeba další administrativní podpory.
Účelnost	Projekt směřuje k naplnění cílů, ale konsensus aktérů je spíše tichý, resp. formální.	Otevřený připomínkový proces, existence metodiky, silná role gestorky jako odborného lídra.	Nízká participace části aktérů, riziko jednostranného vnímání doporučení.
Užitečnost	Standardy jsou většinou akceptovatelné, ale akceptace	Poskytovatelé péče očekávají přijetí standardů, pozitivní vnímání přínosů.	Slabé zapojení patientských organizací, omezená angažovanost pojišťoven, riziko, že



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

	potenciálně není plošná.		standardy zůstanou doporučením.
Udržitelnost	Silný potenciál díky financím, legislativní opoře a synergím; nutná institucionalizace ze strany MZČR.	Identifikované klíčové předpoklady (finance, legislativa, struktura, registry, vzdělávání), gestorka projektu jako most k dalším iniciativám a hlavní styčný bod se stakeholdery a s tím související mezinárodní inspirace a synergie (JARDIN, zahraniční modely).	Absence systematického monitoringu překryvů projektů, chybějící legislativní ukotvení centrálního registru pro vzácná onemocnění, závislost na postavě gestorky.
Úspornost	Finanční nastavení je hodnoceno pozitivně, zdroje jsou využívány účelně.	Efektivní koordinace projektové manažerky podporující racionální využití zdrojů, s tím související efektivní rozpočet, který umožnil rozšíření projektu o tvorbu národní strategie.	Riziko vysoké personální a administrativní zátěže, která může snižovat efektivitu využití zdrojů.

1.5 Předběžná doporučení

Na základě dosavadních zjištění evaluace lze formulovat tato doporučení k dalšímu směřování projektu:

1. Zaměřit se na dlouhodobou udržitelnost

Průběžné výsledky evaluace ukazují, že klíčovým předpokladem pro dlouhodobou udržitelnost projektu je zajištění odpovídajícího financování a bonifikace center pro vzácná onemocnění, které by reflektovaly časovou i finanční náročnost péče. Nedostatečná ekonomická motivace je v současnosti vnímána jako zásadní bariéra stability a rozvoje center, a proto je doporučeno vytvořit spravedlivé mechanismy úhrad, které by tuto náročnost adekvátně zohlednily.

Je rovněž nezbytné, aby se doporučení a výstupy projektu staly pevnou součástí strategických dokumentů Ministerstva zdravotnictví. Legislativní ukotvení role specializovaných center, jasné nastavení mechanismů financování a definování ukazatelů kvality péče představují základní předpoklady, aby projekt nebyl vnímán jako izolovaná iniciativa, ale stal se jádrem dlouhodobě udržitelné a systémově zakotvené péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

2. Posílit komunikaci a diseminaci výsledků

Projekt by měl více využívat nástroje osvěty a šíření výsledků nejen v rámci odborné komunity, ale také směrem k patientským organizacím a širší veřejnosti. Zvláštní pozornost si zaslouží forma a srozumitelnost sdílení výstupů. Vhodným nástrojem může být například pravidelný newsletter, který by přehledně shrnoval klíčové informace, eliminoval nadbytečnou e-mailovou komunikaci a posílil informovanost méně zapojených aktérů. Tento přístup by přispěl k lepší identifikaci odborné i laické veřejnosti s projektem a zvýšil jeho společenskou viditelnost.

3. Pokračovat v podpoře spolupráce a konsensu

Projekt je pozitivně hodnocen pro svůj konsenzuální přístup, nicméně jeho další rozvoj vyžaduje strukturovanější mechanismy zapojení aktérů. Facilitované diskuze, tematické pracovní skupiny či systematické sdílení mezi jednotlivými centry by mohly posílit horizontální spolupráci a tím posílit udržitelnost projektu a jeho výstupů v čase.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Významným faktorem pro budoucí udržitelnost je rovněž aktivní participace pojišťoven a patientských organizací. Do budoucna je možné jejich potenciál ještě systematictěji využít. Zejména patientské organizace mohou být nápomocné v oblasti komunikace a osvěty, kde mohou částečně snížit zátěž, kterou lékaři v současnosti pociťují. Vzhledem k rozdílným pohledům na míru jejich zapojení bude vhodné tuto oblast detailněji ověřit v závěrečné zprávě, aby mohla být jejich role v procesech tvorby, implementace a komunikace standardů nastavena co nejefektivněji.

4. Zlepšení práce s daty

Práce s daty vyžaduje systematické řešení, neboť současná administrativní náročnost, omezená automatizace sběru a absence legislativně ukotveného registru pro vzácná onemocnění jsou vnímány jako potenciální rizika. Doporučuje se proto připravit jasný plán pro snížení administrativní zátěže, a zároveň usilovat o legislativní zakotvení národního registru pro vzácná onemocnění, jak je běžné v řadě evropských zemí.

1.6 Návrh dalšího postupu evaluace

Další fáze evaluace bude zaměřena na přípravu závěrečné evaluační zprávy, která shrne dosavadní zjištění, vyhodnotí zbývající evaluační otázky a poskytne doporučení pro další rozvoj systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Závěrečná zpráva bude zpracována v souladu se smluvními požadavky. Její součástí bude manažerské shrnutí s klíčovými zjištěními a doporučeními, textová část (max. 30 stran) zahrnující popis projektu, metodologii evaluace. Součástí závěrečné zprávy bude vyhodnocení zbývajících evaluačních otázek, které nebylo možné zodpovědět v rámci průběžné fáze, hlavní závěry a doporučení, a dále technická příloha s detailními podklady a dokumentací (včetně schématu intervenční logiky, seznamu zdrojů, přehledu uskutečněných rozhovorů a skupinových diskusí či návrhů vizualizací výsledků).

V rámci dalšího postupu evaluace bude kladen důraz na doplnění dosavadních poznatků o nové datové vstupy (zejména z rozhovorů, fokusních skupin a dokumentové analýzy, případně druhého dotazníkového šetření), rozpracování doporučení do podoby konkrétních návrhů implementačních kroků, systematické propojení zjištění s připravovanou Národní strategií pro vzácná onemocnění, a ověření udržitelnosti výstupů prostřednictvím diskusí s klíčovými aktéry.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

2 Úvod

Předmětem dokumentu je průběžná evaluační zpráva projektu s názvem „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – SYPOVO“ (reg. č. CZ.03.02.02/00/22_046/0002450), který je spolufinancován ze zdrojů Evropské unie a státního rozpočtu České republiky prostřednictvím „Operačního programu Zaměstnanost plus“ (dále jen projekt SYPOVO).

Evaluace projektu je realizována na základě veřejné zakázky Ministerstva zdravotnictví ČR, jejímž výsledkem byl výběr hlavního evaluátora projektu společnosti KPMG Česká republika, s.r.o.

Cílem současné fáze evaluace je prostřednictvím průběžné zprávy zhodnotit současný stav projektu, identifikovat případná rizika či problémy spojené s jeho realizací, prezentovat předběžná zjištění a výsledky evaluace a na základě těchto zjištění formulovat doporučení, která mohou být využita při plánování dalších kroků a rozhodování o dalším průběhu projektu.

Průběžná zpráva poskytuje vedení projektu a dalším zainteresovaným stranám podklady pro informovaná rozhodnutí a zároveň podporuje zajištění efektivní, transparentní a účinné realizace projektu.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

3 Informace o hodnoceném projektu

Projekt je zaměřen na tvorbu obecných standardů pro systém péče o pacienty se vzácnými onemocněními (VO). Ta zahrnuje vysoce specializovanou, specializovanou, všeobecnou a primární zdravotní péči, péči paliativní a sociální.

Optimálním způsobem integrace těchto různorodých úrovní a typů péče je systém tzv. sdílené péče („shared care“), který jasně definuje úlohu a kompetence jednotlivých poskytovatelů i cestu pacienta systémem tak, aby potřeby jeho individuální péče byly optimálně naplňovány s ohledem na jejich kvalitu, dostupnost a včasnost.

Systémový návrh komplexní sdílené péče bude následně pilotován vybranými poskytovateli zapojenými do systému poskytování zdravotních služeb pacientům se vzácnými onemocněními (Centry vysoce specializované péče o pacienty se vzácným onemocněním).

Celkové náklady projektu jsou plánovány na 39 773 760 Kč, z čehož příspěvek Evropské unie (EU) je 30 520 394,74 a národní zdroje jsou 9 253 365,26 Kč.

3.1 Cíle projektu

Projekt má stanoveny následující hlavní a dílčí cíle.

Hlavní cíl projektu:

- Cílem projektu je zlepšení kvality a dostupnosti komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Dílčí cíle

1. Zmapování současného stavu péče o pacienty se vzácnými onemocněními v ČR: 20x Analytická zpráva, 1x za jednotlivé centrum akreditované v rámci Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění (ERN).
2. Vytvoření obecného návrhu standardu komplexní sdílené péče o pacienty s VO v dětství a dospělosti, včetně období přechodu mezi dětskou a dospělou specializovanou a vysoce specializovanou péčí (tzv. přechodová péče, „transition care“): 1x obecný návrh standardu pro všechny skupiny vzácných onemocnění.
3. Rozšíření obecného návrhu systému komplexní sdílené péče o specifické potřeby pacientů s vybranými skupinami VO: 5x rozšířený návrh standardu komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO specifický návrh pro 5 různých skupin VO definované podle Evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění (ERN).
4. Vytvoření metodiky Plán pilotního testování systému komplexní sdílené péče o pacienty s VO, pro 5 skupin VO: 5x plán pilotního testování.
5. Ověření reálné existence a vzájemného propojení jednotlivých komponent plánovaného systému vytvořeného v rámci cílů 2 a 3 v podmínkách současného zdravotnického a sociálního systému s cílem identifikovat oblasti vyžadující změnu.
6. Ověření funkčnosti návrhu systému komplexní sdílené péče vytvořeného v rámci cílů 2 a 3 jeho pilotním testováním u 5 skupin VO. V rámci pilotního ověřování systému standardu se předpokládá podpoření 500 osob (pacientů s VO). 1x Analýza obsahující vyhodnocení pilotního ověření.
7. Revize a aktualizace obecného návrhu standardu a pěti rozšířených (specifických) návrhů standardu systému komplexní sdílené péče na základě zkušenosti získané splněním cíle 4, stanovení plánu implementace obecného standardu u všech skupin VO a rozšířeného standardu u 5 vybraných skupin VO.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

8. Vytvoření Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 a jejich Implementačních plánů, jako dlouhodobý strategický dokument, který bude tvořit ucelený soubor opatření směřujících k dosažení definovaných cílů v oblasti problematiky vzácných onemocnění. 1x Strategie a 4x implementační plán Strategie.

3.2 Aktivita projektu

Projekt zahrnuje šest základních aktivit:

- **Aktivita 1:** Vytvoření pracovních týmů, formulace pracovních postupů, analýza současného stavu
- **Aktivita 2:** Návrh obecných principů systému komplexní sdílené péče o pacienta se vzácným onemocněním
- **Aktivita 3:** Vytvoření návrhu komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO
- **Aktivita 4:** Vytvoření metodiky a pilotní ověření systému komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO
- **Aktivita 5:** Revize obecného návrhu a 5 rozšířených návrhů standardu pro komplexní sdílenou péči o pacienty s VO
- **Aktivita 6:** Evaluace
- **Aktivita 7:** Příprava Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 a Implementačních plánů Strategie

3.2.1 Indikátory a výstupy projektu

Projekt sleduje naplnění následujících indikátorů:

Indikátor	Kód indikátoru	Vstupní hodnota	Cílová hodnota
Využívání podpořených služeb	670102	0	500
Počet napsaných a zveřejněných analytických a strategických dokumentů (vč. evaluačních)	805000	0	30

Výsledkem projektu mají být následující výstupy:

- 20x analytická zpráva (1x za každou skupinu VO),
- 1x analýza vyhodnocení pilotního ověření systému komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO,
- 5x specifický standard komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO (v revidované podobě),
- 1x obecný návrh komplexní sdílené péče o pacienty s VO (v revidované podobě),
- 3x evaluační zpráva,
- 1x Národní strategie pro vzácná onemocnění (strategie),
- 4x implementační plán strategie.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

3.2.2 Dosavadní průběh plnění indikátorů

Projekt probíhá v souladu s harmonogramem a u jednotlivých klíčových aktivit je dosahováno plánovaných výstupů. Podrobný přehled dosaženého pokroku v jednotlivých klíčových aktivitách, včetně plnění indikátorů a přínosů, je uveden v tabulce v příloze této zprávy – viz **příloha 8.1 Plnění projektu SYPOVO**.

3.3 Harmonogram projektu

Projekt je realizován v období od 1. 7. 2023 do 30. 6. 2026.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

4 Informace o evaluaci

Průběžná evaluační zpráva vznikla na základě kombinace různých metod sběru dat. Tato část stručně popisuje použitou metodologii, datové zdroje a klíčové principy hodnocení, na jejichž základě jsou formulována doporučení pro další fáze projektu.

4.1 Metodika evaluace

Evaluace je realizována v souladu se standardními evaluačními metodami, principy a kritérii.

Logický proces evaluace



Provedení této evaluace proto stojí na těchto základních pilířích:

- **teorii změny realizované intervence** (čeho a jakým způsobem má být dosaženo a za jakých předpokladů),
- **dobře identifikovaných datových potřebách v rozsahu i kvalitě** (co má být měřeno),
- **odpovídající úrovni evidence** (podle potřeb zainteresovaných stran),
- **výběru vhodných zdrojů dat a nástrojů k jejich měření pro zachycení změny.**

Základní principy evaluace:

V rámci evaluace budou dodržovány následující principy:

- **princip triangulace** – zjištění a závěry budou podloženy využitím minimálně dvou informačních zdrojů a kombinací několika metod sběru informací, což bude zárukou větší spolehlivosti informací. Triangulace tak znamená, že výsledky evaluace se budou pro každou otázku vždy opírat minimálně o dva datové zdroje a o různé metody sběru a analýz informací.
- **princip kritického realismu** – zjištění získaná kvantitativními metodami budou důsledně ověřována, doplňována a zpřesňována kvalitativními metodami v rámci příslušné cílové skupiny.

Evaluační kritéria:

Evaluace bude realizovaná podle standardních evaluačních kritérií **5U (účinnost, účelnost, úspěšnost, užitečnost a udržitelnost)**, prostřednictvím kterých budou **ověřeny výstupy, výsledky a dopady** projektu:

- **účinnost** – jedná se o posouzení poměru zdrojů (vynaložených prostředků, času a práce) vůči stanoveným výstupům a cílům programu / intervence. Předmětem hodnocení je, zda bylo při daných vstupech, které jsou fixní (neměnné), možné dosáhnout vyššího výstupu a zda intervence přispívaly k nejlepšímu dosažení výstupů / výsledků při daném objemu prostředků, nebo zda bylo možné vstupy (finanční prostředky, práce a čas) vynaložit účinněji.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

- **účelnost** – zaměřuje se na vztah mezi intervencemi a jejich výsledky, tzn. hodnotí, zdali realizované intervence splnily svůj účel, tedy zda a v jaké míře byly naplněny cíle programu, zda dosažené výsledky přispěly k těmto cílům, zda a jakých výsledků se dosáhlo.
- **úspornost** – obnáší posouzení dosažených výsledků programu či intervence vůči vynaloženým prostředkům.
- **užitečnost** – vztahuje se k prospěšnosti programu či intervence a hodnotí vztah mezi problémy, které měly být intervencemi řešeny, a výsledky intervencí.
- **udržitelnost** – vztahuje se k tomu, zda daná aktivita dosáhne / dosáhla cíle jen dočasně, nebo po delší období.

Podmínkou pro správné nastavení evaluačního designu je, aby výsledky metod umožnily formulovat závěry založené na **důkazech, tzv. „evidence-based“**. Komplexnost zadání evaluace současně vyžaduje použití více metod, které poskytnou dostatečný výzkumný aparát pro pochopení zkoumaných projektů.

Podrobný evaluační design a intervenční logika je popsána ve vstupní zprávě.

4.1.1 Evaluační otázky

Základem správně provedené evaluace a evaluačního designu jsou vhodně stanovené evaluační otázky. Realizátor projektu stanovil u jednotlivých evaluačních otázek dílčí kritéria z hlediska, kterých má být daná otázka posouzena. Pro komplexnost evaluace byl evaluátorem doplněn princip úspornosti, a to jako průřezové (horizontální) kritérium evaluace pro všechny stanovené evaluační otázky.

Tabulka 2: Evaluační otázky a dílčí kritéria

Evaluační otázka	Znění evaluační otázky	Kritéria evaluace	
		Dílčí	Průřezové
Evaluační otázka 1	Podařilo se zajistit dostatek relevantních dat pro ovlivnění systému komplexní sdílené péče?	Účinnost	Úspornost
Evaluační otázka 2	Jakým způsobem jsou sdíleny výsledky zpracovaných analýz?	Účinnost	
Evaluační otázka 3	Podařilo se ověřit situaci alespoň u 500 osob se vzácným onemocněním?	Účinnost	
Evaluační otázka 4	Jaké jsou výsledky pilotního ověření metodiky systému komplexní sdílené péče?	Účelnost	
Evaluační otázka 5	Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?	Účelnost	
Evaluační otázka 6	Byly nové standardy (indikátory kvality) akceptovány všemi klíčovými aktéry (poskytovatelé péče, zdravotní pojišťovny, odborné asociace, patientská sdružení)?	Užitečnost	
Evaluační otázka 7	Je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?	Udržitelnost	
Evaluační otázka 8	Jaké jsou základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?	Udržitelnost	



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Pro každou z evaluačních otázek byly stanoveny konkrétní metody sběru dat, cílové skupiny respondentů a hlavní témata k ověření.

Tabulka 3: Předmět ověření a přístup k hodnocení

Předmět ověření a přístup k hodnocení	
Průběžná zpráva	
Polostrukturované rozhovory	Evaluační otázky • E05, E07, E08 Respondenti • Členi projektového týmu, pilotních pracovišť či zástupci patientských organizací Forma • Polostrukturovaný rozhovor v délce cca 1 hod Témata • Ověření postupu a vývoje v oblasti informovanosti cílových skupin
Dotazníkové šetření	Evaluační otázky • E02 Respondenti • Členi týmů ERN, metodičky, administrátorky Forma • Dotazníkové šetření cca 20-30 min, 14 dní sběr dat Témata • Ověření postupu a vývoje v oblasti informovanosti cílových skupin
Pozorování	Evaluační otázky • E02, E05 Forma • Pozorování pravidelných schůzek gestorky s pilotními ERN pracovišti Témata • Ověření postupu a vývoje projektu • Ověření postupu a vývoje v oblasti informovanosti cílových skupin
Případové studie	Evaluační otázky • E08 Forma • Případové studie o fungování systému komplexní sdílené péče o pacienty s VO ve Francii, Itálii a Španělsku Témata • Základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče

4.1.2 Datové zdroje a metody sběru dat

V průběhu zpracování evaluace budou použity všechny relevantní a dostupné informace, aby bylo dosaženo cílů hodnocení. Základním datovým zdrojem budou údaje o projektu a průběhu jeho realizace a informace získané z kvalitativního výzkumu zahrnující polo-strukturované rozhovory a dotazníkové šetření.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Tabulka 4: Datové zdroje a metody

Datový zdroj / metoda	Způsob využití datového zdroje (odůvodnění)	Vzorek
Analýza sekundárních dat týkající se projektu SYPOVO	Bude založena na věcné analýze dokumentace projektu SYPOVO a jeho jednotlivých výstupů (např. definování národní sítě pro VO, doporučený postup pro systém "přechodové péče" o dospívající pacienty a jejich převedení do péče specialistů pro dospělé, elektronický formulář pro zadávání dat, plán systému analýzy dat, ...)	- Projektová žádost včetně schválených úprav - Navržené standardy - Vypracované metodiky a další výstupy projektu - Projektová a další relevantní dokumentace
Veřejně dostupná data - Český statistický úřad (ČSÚ) - Data veřejných institucí (ministerstva, ...) - Zdravotní pojišťovny - Ústav zdravotnických informací a statistiky (ÚZIS)	Data jsou běžně dostupná v přiměřené kvalitě a čase. Pro evaluaci představují jeden ze základních informačních zdrojů	- Časové řady, publikace, veřejné databáze - Číselníky, nomenklatura - Tematické analýzy
Dotazníkové šetření	- Dotazníková šetření budou využita k ověření procesního nastavení projektů – zejména jestli vede projekt ke stanoveným cílům - Dotazníková šetření budou zároveň použita k ověření vnímání projektových výstupů z pohledu různých cílových skupin	- DŠ1: CAWI (min. N=30) - očekávaná návratnost cca 50 %, min. 1 urgence - DŠ2: CAWI (min. N=80) - očekávaná návratnost cca 30 %, min. 1 urgence - DŠ3: CAWI (min. N=80) - očekávaná návratnost cca 50 %, min. 1 urgence
Polo-strukturované rozhovory	Rozhovory budou využity k ověření dopadů u vybraných cílových skupin, např. poskytovatelé a zadavatelé sociálních služeb	- Osobně/Telefonicky/MS Teams - cca 23 dokončených rozhovorů - cca 30 min.
Fokusní skupina – realizační tým	Fokusní skupina bude využita k ověření procesního nastavení projektu, jeho průběžných i finálních výstupů	3 fokusní skupiny – 2xF2F (min. 60 min, N=6+), 1x online (60 min, N=5)
Pozorování	Pozorování slouží k získání primárních dat pro ověření dopadů projektu SYPOVO na vybrané cílové skupiny	Protokoly z pozorování z relevantních konferencí/platforem/workshopů/jednání



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

4.2 Evaluační tým

Evaluační tým, který se podílel na zpracování průběžné evaluační zprávy je složený z evalátorů společnosti KPMG Česká republika s.r.o. v níže uvedeném složení.

Tabulka 5: Složení evaluačního týmu

Člen evaluačního týmu	Odpovědnost
Radek Chaloupka	Vedoucí evaluačního týmu a hlavní metodik
Tereza Maixnerová	Expert na zdravotnictví
Šárka Humlová	Projektový manažer a datový analytik
Lucie Vernerová	Analytik
Kristina Boudová	Administrativní podpora evaluačního týmu



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

5 Předběžné výsledky evaluace

Celkové zhodnocení předběžných výsledků projektu SYPOVO, které vychází z dotazníkového šetření, rozhovorů a pozorování a případových studií, nepoukázalo na žádný zásadní problém, který by měl komplikovat dosažení cílů projektu. Průběžné poznatky naznačují vysokou míru spokojenosti zúčastněných aktérů, kteří vnímají vytvořené návrhy standardů jako srozumitelné a využitelné v praxi.

Projekt je pozitivně hodnocen stran spolupráce uvnitř pracovišť a transparentnosti komunikace. Zároveň však existují oblasti, které potenciálně může být potřeba do budoucna řešit:

- Finanční a organizační výzvy:** Opakovaně je zmiňováno, že současný model financování péče o pacienty se vzácnými onemocněními není dostatečný, což je pro poskytovatele péče demotivující a ekonomicky nevýhodné. Zásadní je dle účastníků najít řešení, které by adekvátně bonifikovalo specializovaná centra.
- Nejasná role a udržitelnost:** Pro zúčastněné je důležité, aby projekt nevedl jen k dalším doporučením, ale aby jeho výstupy vedly k reálným změnám v praxi. To zahrnuje především jasné legislativní ukotvení role specializovaných center a zajištění, že jejich práce bude mít přímý dopad na organizaci a financování péče ze strany státu a pojišťoven.
- Řízení projektu a lidský faktor:** Projektové řízení ze strany Ministerstva zdravotnictví je vnímáno velmi pozitivně, a to zejména po personální změně na pozici projektové manažerky, která je oceňována za metodicky jasné vedení. Pozitivně je rovněž hodnocena i práce metodiček; objevují se obavy ohledně adekvátního finančního ohodnocení vzhledem k jejich vysokému osobnímu nasazení.

Role gestorky projektu je vnímána jako zcela zásadní, někteří respondenti poukazují na její dominanci v diskuzích, což může bránit zapojení ostatních.
- Komunikace a spolupráce:** Ačkoliv je celková komunikace transparentní, mezitýmová spolupráce a spontánní sdílení informací mezi centry je hodnoceno spíše opatrně. E-mailová komunikace je vnímána jako přetížena a nepřehledná. Pozorování naznačuje, že účastníci projektu často spoléhají na vedení od tahounů projektu, což může souviset s respektem k jejich autoritě, ale potenciálně i s nižší mírou identifikace některých pracovišť s projektem.

5.1 Zjištění z dotazníkového šetření

V průběhu července 2025 bylo realizováno dotazníkové šetření členů týmů ERN. Celkem bylo sesbíráno 54 odpovědí, po vyčištění databáze bylo zachováno 46 validních respondentů – databáze odpovědí byla očištěna o neúplné či nedoručené dotazníky.

5.1.1 Segmentace

Pro zajištění anonymity respondentů bylo jejich členění provedeno na úrovni vyšší skupiny ERN (ERN-HEMONK, IMETOČ, JAKONEGUR, NEKOS, ORGAN – pro rozdělení ERN do těchto skupin viz příloha 8.4 Rozdělení ERN do skupin).

ERN	Počet respondentů
ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	6
ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	8
ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	6



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	17
ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	9
Celkem	46

25 z 46 respondentů je v současné době zapojeno do pilotního sběru dat.

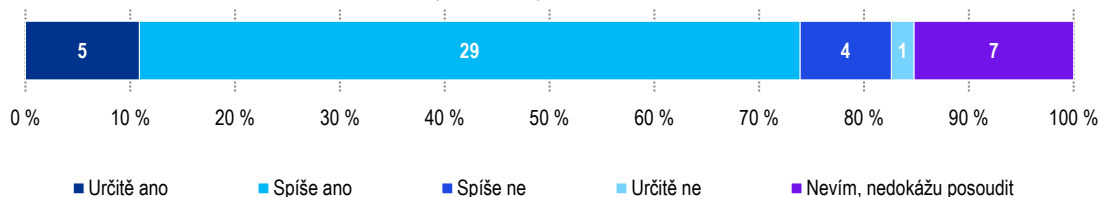
5.1.2 Vyhodnocení dotazníkového šetření

Následující část obsahuje podrobné vyhodnocení dotazníkového šetření provedeného v rámci projektu SYPOVO. Prezentované výsledky mapují názory respondentů na všechny otázky. Vazba dotazníkových otázek a zjištění na základě evaluačních otázek jsou analyzovány v kapitole 6.

Očekávání a spokojenost s průběhem projektu

Přibližně 74 % respondentů (34 z 46) uvedlo, že jejich očekávání od projektu byla naplněna (možnosti „spíše ano“ a „určitě ano“). Pouze 5 respondentů se s projektem neztotožňuje. 7 respondentů se nechtělo nebo nedokázalo vyjádřit.

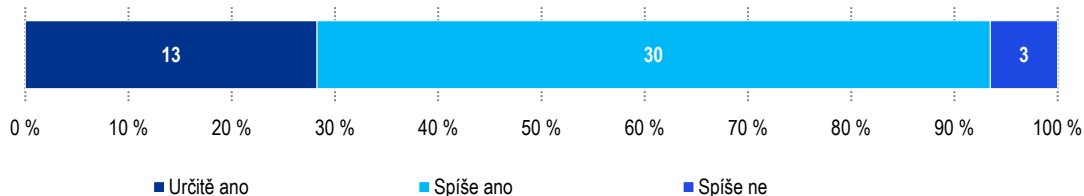
3. Naplnila se dosud Vaše očekávání od zapojení do projektu SYPOVO?



Otevřené komentáře posilují výsledky z uzavřených odpovědí. Dva ze tří komentářů zmiňují "zatím krátkou dobu" trvání projektu.

Na spokojenost mířila i otázka 10, která zjišťovala míru spokojenosti zapojení pracoviště do projektu SYPOVO. Panuje zde vysoká celková spokojenost, kdy 43 z 46 (93 %) respondentů indikovalo spokojenost se zapojením svého pracoviště do projektu.

10. Jak jste spokojen/a se zapojením Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO?



Otevřené otázky 13 a 14 poskytovaly respondentům prostor vyjádřit své názory ke zlepšení projektu či jeho přínosu, příp. jeho organizace a personálního nastavení. Odpovědi na otázku 13, týkající se možného zlepšení projektu či jeho přínosu, ukazují, že část respondentů žádné konkrétní návrhy nemá a považuje současné nastavení za dostatečné, případně odkazuje na předchozí komentáře. Objevují se však i podněty směřující k **praktickému posílení kapacit**, zejména ve smyslu potřeby **většího počtu pracovních sil**. Jeden z návrhů zdůrazňuje **zavedení ukazatelů kvality péče**, které by mohly přispět k větší efektivitě poskytovaných služeb a objektivnímu hodnocení jejich přínosu.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

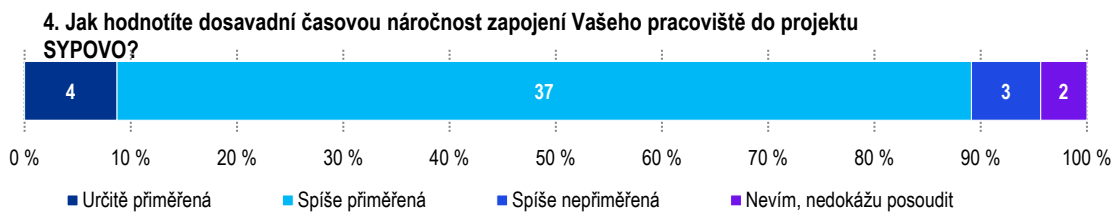
KPMG Česká republika

Září 2025

V otázce 14, týkající se organizace a personálního nastavení projektu, je patrné, že část respondentů nemá další doporučení, avšak mezi podněty se **objevuje kritika časové a organizační náročnosti spojené se specifiky vzácných onemocnění**, která se podle některých účastníků nedají plně unifikovat. Jako důležité se jeví nastavení jasných termínů a především zajištění, aby výsledky projektu vedly k reálným změnám v praxi, například v podobě doporučení adoptovaných odbornými společnostmi či změn financování a organizace péče ze strany státu a pojišťoven. Dále zaznívá návrh na elektronickou sdílenou a standardizovanou lékařskou dokumentaci, která by projekt značně usnadnila, i když její zavedení je spojeno s dlouhodobými výzvami. Někteří respondenti rovněž zmiňují potřebu zvýšení finanční podpory projektu.

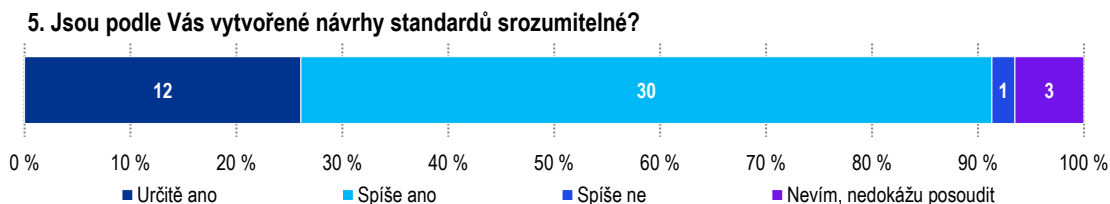
Časová náročnost

Většina respondentů, konkrétně 41 ze 46 (asi 89 %), považuje časovou náročnost projektu za přiměřenou. Pouze 3 respondenti ji vnímají jako spíše nepřiměřenou. Pozitivním aspektem je, že ani zapojení do pilotního sběru dramaticky neovlivňuje vnímání časové náročnosti projektu SYPOVO.



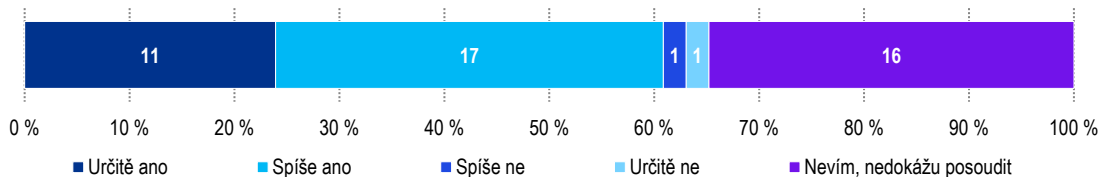
Srozumitelnost, akceptace a využitelnost standardů v praxi

42 ze 46 respondentů (přibližně 91 %) hodnotí vytvořené návrhy standardů jako srozumitelné (možnosti "Spíše ano" a "Určitě ano"). Přirozeně vyšší míru důvěry ve srozumitelnost standardů vykazují pracoviště zapojená do pilotu, kdy 8 z 25 respondentů odpovědělo možností „určitě ano“.



Větší podíl respondentů předpokládá, že nové standardy budou či už byly akceptovány jejich organizací. Je zde poměrně vysoká míra nejistoty, kdy bezmála 35 % (16 z 46) respondentů není schopno na tuto otázku odpovědět. O něco optimističtější postoj vykazují respondenti z pilotních pracovišť, kdy 17 z 25 očekává akceptaci standardů. U nepilotních pracovišť je podíl pozitivních odpovědí o něco nižší, což může naznačovat nižší míru seznámení se standardy.

6. Byly/budou nové standardy akceptovány Vaší organizací?





SYPOVO

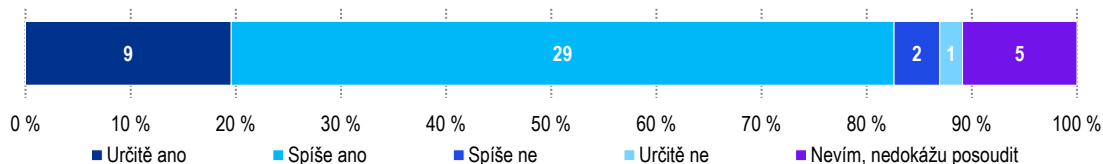
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

38 z 46 respondentů (přibližně 83 %) považuje standardy za využitelné v praxi.

7. Budou podle Vás tyto návrhy standardů využitelné v praxi?

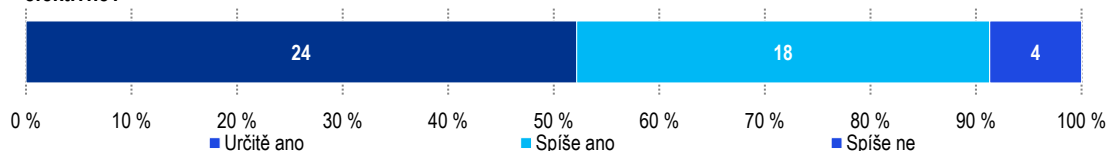


Otázka 8 dávala respondentům prostor vyjádřit návrhy k případnému doplnění či úpravě standardů. Jediný zásadní komentář se týká **nutnosti provazby standardů na plátce a usnadnění automatizované tvorby registrů**.

Spolupráce v rámci projektu, formování shody a zapojení aktérů

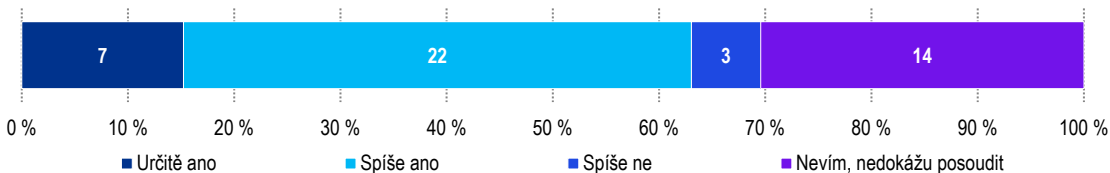
Efektivita spolupráce v rámci pracoviště je hodnocena velmi pozitivně – 42 ze 46 respondentů (přibližně 91 %) ji vnímá jako efektivní.

11. Probíhá podle Vás spolupráce mezi členy projektového týmu na Vašem pracovišti efektivně?



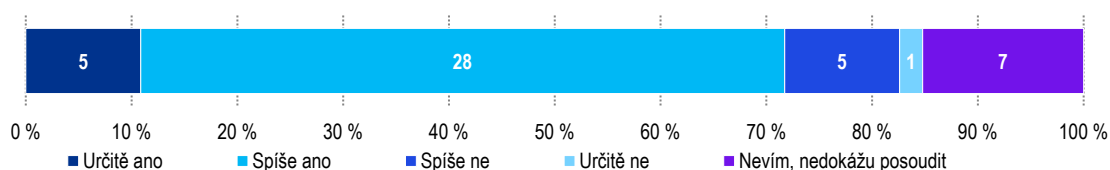
Spolupráce napříč ERN týmy je hodnocena opatrněji. 29 z 46 respondentů (přibližně 63 %) ji vnímá jako efektivní, ale 14 respondentů si není jistých. To může být dáno menší mírou přímé interakce či nízkou nutností spolupráce, podtržené zprostředkovanou komunikací.

12. Probíhá podle Vás spolupráce s dalšími týmy ERN efektivně?



Většina respondentů, konkrétně 33 z 46 (přibližně 72 %), má pocit, že se mezi klíčovými aktéry formuje shoda. Nicméně 7 respondentů si není jistých a 6 vyjadřuje spíše nesouhlas nebo nesouhlas. Tyto odpovědi mohou naznačovat, že komunikace a sdílení informací nebylo pro všechny stejné nebo že někteří aktéři stále vnímají rozpory.

15. Máte dojem, že se mezi klíčovými aktéry formuje shoda na navrhovaných opatřeních?



38 z 46 respondentů (přibližně 83 %) uvádí, že jejich zpětná vazba byla zohledněna (možnosti "Spíše ano" a "Určitě ano").



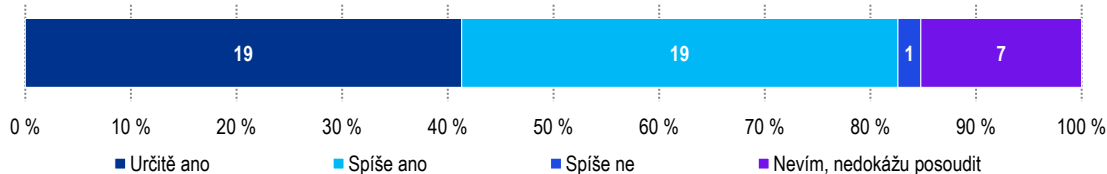
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

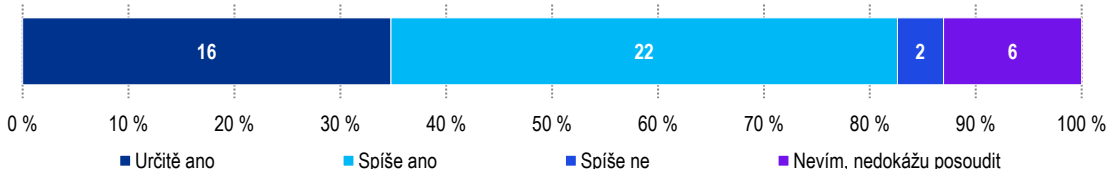
Září 2025

16. Byla Vaše zpětná vazba při zpracování výstupů projektu zohledněna?



Většina respondentů, konkrétně 38 z 46 (přibližně 83 %), je spokojena s tím, jaké aktéry se dosud podařilo do projektu zapojit.

17. Jste spokojen/a s tím, jaké aktéry se dosud podařilo do projektu zapojit?



V odpovědích na otázku 18 „S kým mimo Váš tým by podle Vás bylo přínosné spolupracovat / zapojit do projektu?“, se ukazuje potřeba rozšíření spolupráce směrem k institucím, které mohou podpořit udržitelnost a praktické fungování péče o pacienty se vzácnými nemocemi. Celkově lze shrnout, že respondenti spatřují největší přínos v posílení propojení se subjekty, které mohou přispět k dlouhodobé udržitelnosti a komplexnosti péče, tedy zejména se zdravotními pojišťovnami, patientskými organizacemi, plátcí, sociální sférou a zahraničními partnery.

Část respondentů zdůrazňuje, že péče o tyto pacienty je finančně i časově náročná a pro management nemocnic ekonomicky nevýhodná, proto by byla zásadní podpora center, která tuto péči zajišťují. Objevuje se také požadavek na užší propojení s kolegy, kteří pečují o dospělé pacienty, což by umožnilo lepší návaznost péče v průběhu života.

Další podněty směřují k zapojení patientských organizací, pojišťoven a dalších plátců, stejně jako Ministerstva práce a sociálních věcí, čímž by se posílila jak zdravotní, tak sociální dimenze podpory. Zaznívá i podnět ke spolupráci se sociálními pracovníky, kteří mohou přispět k řešení praktických problémů pacientů a jejich rodin.

Komunikace a sdílení informací, výstupů

Odpovědi respondentů na otevřenou otázku 9: „Co by podle Vás mohlo pomoci lepší komunikaci výstupů v rámci projektu?“ ukazují, že komunikace v rámci projektu SYPOVO je většinou vnímána pozitivně, někteří ji hodnotí jako dobrou či dokonce velmi dobrou.

Přesto se objevují návrhy na zlepšení, které se týkají především srozumitelnosti a formy předávání informací a PR směrem k odborné komunitě. Část respondentů zdůrazňuje potřebu jasnějšího a jednoznačného vyjadřování a vyjadřuje naději, že výstupná data budou dostatečně objektivizovaná a využitelná při hodnocení náročnosti péče o pacienty se vzácnými diagnózami.

Další návrhy směřují k posílení komunikace uvnitř odborné komunity, a to například prostřednictvím on-line diskusí mezi centry či pravidelných webinářů, které by mohly být efektivnější než pouhá e-mailová komunikace.

Objevuje se také podnět k výstupu v podobě oficiálního věstníku, v němž by Ministerstvo zdravotnictví transparentně určilo centra vzácných onemocnění. Je ovšem třeba dodat, že role Věstníku se v projektu SYPOVO vztahuje ke zveřejnění obecného standardu péče, nikoli k



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

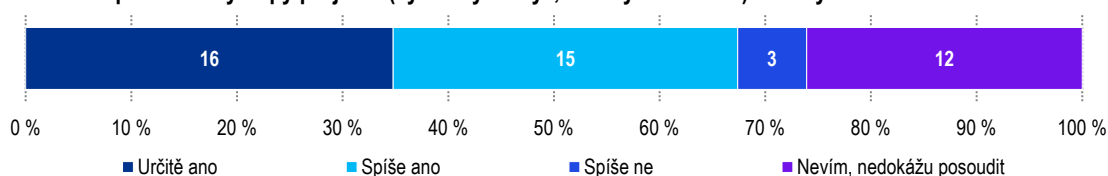
Září 2025

určování center pro vzácná onemocnění. Ta jsou v českém právním rámci již vymezena (§ 113a zákona č. 372/2011 Sb.) a jejich seznam byl Ministerstvem zdravotnictví publikován při ustanovení sítě.

V menší míře se objevuje i požadavek na exekutivní pravomoc či možnost právoplatně odkazovat na přijaté standardy, což by přispělo nejen ke komunikaci, ale i k prosazení výsledků projektu v praxi.

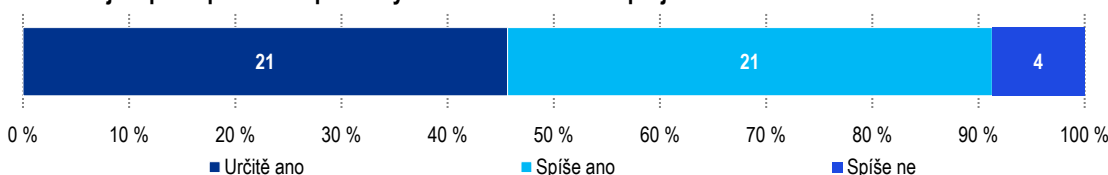
V otázce 19: „Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas?“ 31 z 46 respondentů (přibližně 67 %) vnímá sdílení informací jako včasné. Nicméně je zde velký počet respondentů (12), kteří si nejsou jisti. To naznačuje, že i když je pro většinu komunikace dostatečná, existují prostory pro zlepšení v oblasti včasného informování.

19. Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas?



42 ze 46 respondentů (přibližně 91 %) mělo přístup ke všem potřebným informacím. To potvrzuje transparentní nastavení projektu.

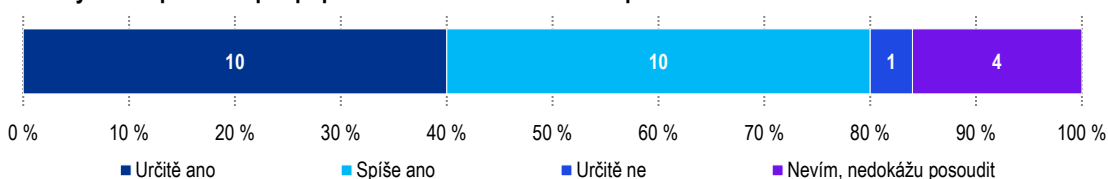
20. Měli jste přístup ke všem potřebným informacím v rámci projektu?



Průběh pilotního sběru dat

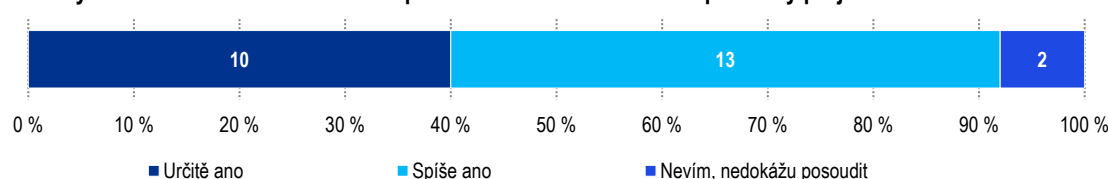
Většina respondentů (80 % - 20 z 25 zapojených do pilotu) uvádí, že data pro přípravu návrhů byla dostupná.

22. Byla data potřebná pro přípravu návrhu standardů dostupná?



23 z 25 respondentů dále uvedlo, že data shromážděná na jejich pracovišti byla dostatečně kvalitní pro účely projektu.

23. Byla data shromážděná na Vašem pracovišti dostatečně kvalitní pro účely projektu?





SYPOVO

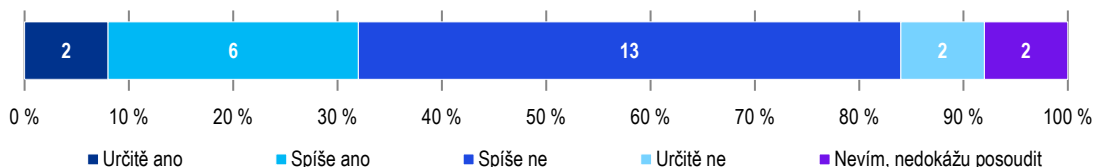
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

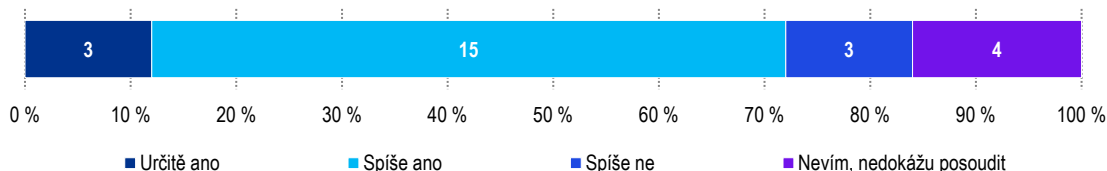
Téměř polovina respondentů (13 z 25) se s překážkami nesetkala, ale 10 z nich ano. Otevřené komentáře ukazují, že hlavními překážkami, které brání efektivitě sběru jsou **duplikace dat**, resp. papírové a elektronické formy, **absence automatizace** a **potřeba vyčleněné administrativní podpory**, která by databázi spravovala.

24. Setkali jste se při sběru dat s překážkami?



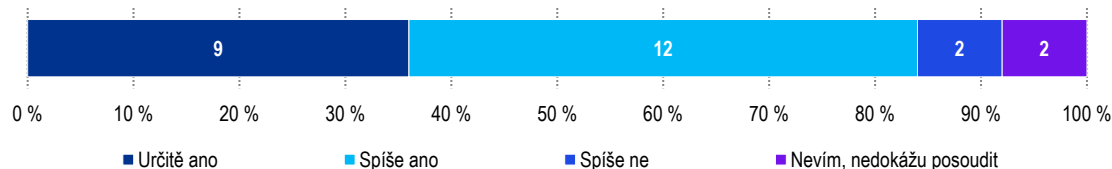
Většina pracovišť byla na sběr dostatečně personálně připravená (18 z 25 respondentů).

26. Bylo vaše pracoviště dostatečně personálně připravené na sběr dat?

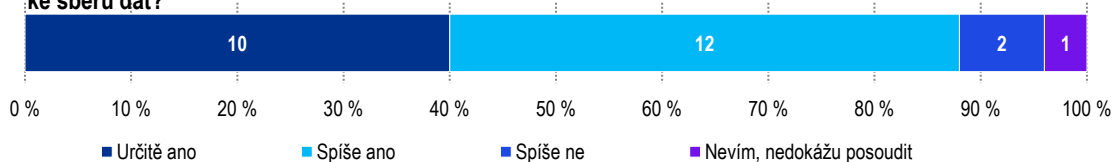


Většina pracovišť rovněž měla k dispozici potřebné nástroje a metodiky (21 z 25 respondentů) a informace (22 z 25 respondentů).

27. Měli jste k dispozici potřebné nástroje / metodiky pro sběr dat?



28. Proběhlo ze strany projektu dostatečné školení/informování ohledně účelu a přístupu ke sběru dat?



Závěrečné komentáře a připomínky ke zlepšení

V otevřených otázkách 29: „Chcete doplnit něco dalšího k Vaší zkušenosti s přípravou návrhu standardů či pilotního ověřování, případně k roli Vašeho pracoviště v projektu?“ a 30: „Jaké 2–3 věci by podle Vás nejvíce přispěly k úspěšnému pokračování projektu SYPOVO?“ byly nejčastěji zmíněny tyto náměty ke zlepšení:

- **Finanční motivace a bonifikace:** Toto je nejdůležitější a nejčastěji se opakující téma. Finanční motivace je myšlena jak v podobě bonifikace center a výkonů za péči o pacienty se vzácným onemocněním, tak prostřednictvím úhrad ze strany zdravotních pojišťoven.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

- **Administrativní zjednodušení a automatizace:** zjednodušení administrativních procesů, vytvoření přehlednějších nástrojů pro sběr dat a větší plánování kroků projektu. Velký důraz je kladen na dostupnost kvalitních dat, a to zejména národních registrů s informacemi o pacientech, systematický sběr a publikaci ukazatelů kvality péče a také automatizaci datových toků.
- **Komunikace a výsledky:** Opakovaně se objevuje požadavek na to, aby výsledky práce center a doporučení projektu měly přímý dopad do praxe, tedy do financování a organizace péče, a aby byla jasně stanovena role center v rámci sítě poskytovatelů. Významným tématem je rovněž komunikace, jak mezi samotnými centry (například prostřednictvím on-line konferencí a diskuzí nad doporučenými postupy), tak směrem k odborné i laické veřejnosti.

5.2 Zjištění z polostrukturovaných rozhovorů

V rámci komplexního hodnocení projektu SYPOVO bylo provedeno 12 polostrukturovaných rozhovorů s členy projektového týmu, pilotních pracovišť či zástupci patientských organizací. Cílem rozhovorů bylo získat hlubší pochopení do procesů, postojů a vnímání projektu ze strany zúčastněných stran a doplnit data z jiných zdrojů.

V následující kapitole jsou představeny **agregované výstupy z podnětů**, zaznamenaných během těchto rozhovorů, a zaměřuje se na zodpovězení evaluačních otázek, a to především:

- **Evaluační otázka 2:** Jakým způsobem jsou sdíleny výsledky zpracovaných analýz?
- **Evaluační otázka 5:** Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?
- **Evaluační otázka 7:** Je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?
- **Evaluační otázka 8:** Jaké jsou základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?

Z rozhovorů vyplynula další relevantní zjištění nad rámec evaluačních otázek:

- **Pozitivní vnímání projektového řízení ze strany MZČR.** Panuje víceméně jednohlasná shoda nad pozitivní rolí projektové manažerky po personální změně na této pozici. Respondenti oceňují její metodicky jasné vedení, organizační schopnosti, komunikační dovednosti a energii. Po jejím nástupu **došlo ke zlepšení** zadávání úkolů a řízení celého projektu.
- **Vnitřní tým vnímá spolupráci pozitivně, může ale být v některých případech přetížen.** Převažuje vysoké osobní nasazení a snaha táhnout za jeden provaz.
- **Výrazná role gestorky projektu je vnímána ambivalentně.** Je považována za zásadní postavu na poli vzácných onemocnění, bez které by projekt neexistoval a bez jejího osobního nasazení nefungoval.

V některých rozhovorech nicméně zazněla zmínka o její dominanci v diskuzích, která může podle některých respondentů přehlušit jiné perspektivy. Tento dojem však není nutně důsledkem jejího jednání – často souvisí s tím, že je respektovanou odbornicí, což může u jiných aktérů vést k pocitu, že jejich vlastní názor nemá srovnatelnou váhu, nebo že se do diskuze obtížně zapojují.

- **Projekt je považován za časově a administrativně náročný,** zejména v kombinaci s klinickou praxí. E-mailová komunikace je přetížená a nepřehledná, někteří navrhují jiné formy sdílení (např. projektovou platformu – nad rámec úložiště dokumentů).



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

- **Napříč rozhovory byla pozitivně hodnocena práce a osobní nasazení metodiček**, a to jak z hlediska odborné podpory, tak organizačního zajištění spolupráce mezi pracovišti a projektovým týmem. Metodičky byly označeny za klíčový prvek fungování projektu, který přispívá k systematičnosti a udržení struktury v realizaci výstupů.

Současně někteří respondenti vyjádřili ve spojení s uznáním jejich přínosu obavu, zda je míra zapojení a pracovní nasazení metodiček adekvátně reflektována v nastavení jejich odměňování v rámci projektu, respektive počtu odpracovaných hodin.

- **Na začátku projektu nebyly jasně definovány role, kompetence a očekávání** u některých pozic. Tento problém je v současnosti již eliminován.
- **V průběhu pilotní fáze projektu se objevují problémy se záznamy či kapacitami.** Během pilotní fáze se narazilo na rozdíly napříč jednotlivými ERN, které mohou v budoucnu komplikovat srovnatelnost (např. různé typy pacientů – hospitalizovaní vs. ambulantní, různé rozsahy diagnóz atp.).



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

5.3 Zjištění z pozorování

V rámci evaluace proběhlo první strukturované pozorování projektového jednání, které se uskutečnilo 4. srpna 2025 v online formátu (MS Teams). Účastnili se jej zástupci pilotních pracovišť, projektová manažerka a gestorka projektu. Cílem pozorování bylo doplnit vhled do stylu řízení, míry participace a dynamiky spolupráce mezi klíčovými aktéry. Další pozorování jsou plánována do druhé fáze evaluace.

Celý pozorovací arch je dostupný jako příloha. Níže uvedené shrnutí obsahuje výstupy relevantní pro evaluaci projektu nad rámec evaluačních otázek, které jsou podrobně rozebrány v kapitole 6.

Průběh pozorování

Struktura jednání byla formálně dobře nastavena. Agenda, ačkoliv nebyla zaslána předem, byla vymezena na začátku, schůzka proběhla efektivně a v časovém rámci. Shrnutí na závěr nicméně chybělo.

Hlavním tématem byla **reflexe sběru dat v pilotní fázi**, upozornění na metodické nedostatky a nabídka podpory ze strany metodiček.

Diskuzi vedla převážně gestorka projektu a projektová manažerka. Gestorka aktivně nabízela prostor k vyjádření, ale ostatní účastníci se do diskuse nezapojili.

Atmosféra byla formální, bez konfliktů, ale s nízkou mírou interakce mezi účastníky. Prostor pro sdílení názorů byl poskytnut, ale ze strany dalších účastníků nebyl využit.

Projektová manažerka rychle a vstřícně reagovala na zmíněné nedostatky s nabídkou kapacit metodiček, což přispělo ke konstruktivnímu tónu jednání.

Shrnutí poznatků z pozorování

Pozorování **poukázalo na nízkou míru spontánní spolupráce** napříč projektem – aktivita a komunikace se soustředí na úzký okruh klíčových osob.

Pozorování doplňuje poznatky z rozhovorů a potvrzuje, že účastníci projektu často spoléhají na vedení od hlavních osob projektu (gestorky, projektové manažerky) a do diskuze se aktivně nezapojují. To může souviset s respektem k její autoritě, ale potenciálně i nízkou mírou identifikace s projektem na úrovni některých zapojených pracovišť.

5.4 Zjištění z případových studií

Případové studie z Francie, Itálie a Španělska ukazují, že tyto systémy spojují některé klíčové prvky: **legislativní zakotvení** a **národní plány** určující politiku a financování péče, **centrální koordinační struktury** a **registry pro sběr dat**, **sítě specializovaných center** zajišťujících multidisciplinární přístup a **aktivní zapojení patientských organizací** do tvorby zdravotní politiky.

Zároveň upozorňují na problémy, kterým je vhodné se vyhnout. Ačkoli Itálie a Španělsko usilují o centralizaci a koordinaci, nadále čelí **výrazným regionálním nerovnostem** v dostupnosti péče. Všechny tři země navíc bojují s **dlouhými prodlevami v diagnostice**. Další překážky představují **nedostatečné financování nákladných terapií** a složité administrativní procesy.

Ve všech třech zemích hraje **praktický lékař zásadní roli jako první kontakt pacienta se zdravotním systémem, odpovědný za jeho** nasměrování ke specialistovi nebo do příslušného referenčního centra. Ve Francii však má praktický lékař díky specifické právní úpravě a nastavení systému možnost obejít standardní postupy a odeslat pacienta přímo do specializovaného centra.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Tento přístup může výrazně zkrátit diagnostickou odyseu a zároveň odráží vyšší míru důvěry ve schopnosti praktických lékařů i důraz na jejich odbornou průpravu.

5.4.1 Francie

Francie patří mezi státy s vysoce propracovaným a systémově nejkomplexnějším přístupem k organizaci péče o pacienty se vzácnými onemocněními v rámci Evropské unie. Tento model, vyvíjený kontinuálně od roku 2004, stojí na několika klíčových pilířích:

1. legislativním ukotvení v Národním plánu pro vzácná onemocnění (*Plan national maladies rares* – PNMR),
2. robustní sítí specializovaných a kompetenčních center,
3. centralizovaném systému sběru dat a výzkumu,
4. úzké spolupráci s patientskými organizacemi.

Francouzský přístup je výrazně orientován na časnou diagnostiku, multidisciplinaritu, teritoriální dostupnost specializované péče a dlouhodobou koordinaci zdravotních služeb v návaznosti na potřeby jednotlivých pacientů.

Francie byla první zemí, která v roce 2004 přijala národní plán pro vzácná onemocnění.¹ Národní plány jsou schvalovány vládou a definují politiku pro vzácná onemocnění na určitá období. Zároveň stanovují rámec pro přidělování finančních prostředků na specializovaná centra, výzkum či patientské organizace. Francie od roku 2004 zavedla sukcesivně několik plánů. První národní plán pro vzácná onemocnění pro období 2005-2008 (PNMR1) umožnil certifikaci referenčních a kompetenčních center pro vzácná onemocnění. Druhý národní plán (PNMR2) pro období let 2011-2016 umožnil vytvoření 23 zdravotnických sítí pro vzácná onemocnění. Třetí národní plán (PNMR3) pro období 2018-2022 se zaměřil na zrychlení diagnózy, zlepšení informovanosti, dostupnosti a koordinace služeb a rozšířil svůj preventivní záběr. Čtvrtý národní plán pro vzácná onemocnění (PNMR4) byl spuštěn v únoru 2025.²

Architektura systému

Základním stavebním kamenem systému jsou **Referenční centra pro vzácná onemocnění** (*Centres de Référence Maladies Rares* – CRMR). Tato centra fungují jako **referenční pracoviště**, která poskytují vysoce specializovanou péči na národní úrovni. Tato centra jsou lokalizována převážně při univerzitních nebo fakultních nemocnicích a disponují multidisciplinárními týmy odborníků se specializací na konkrétní spektrum vzácných diagnóz.

Spuštění PNMR4 navýšilo počet referenčních center o 28 % na celkových 603 po celé Francii.³ Toto rozšíření počtu center cílí na rozsah péče a zrychlení diagnostiky pacientů a koordinaci péče blíže jejich domovu.

Každé CRMR se specializuje na konkrétní skupinu vzácných onemocnění, přičemž je zároveň zodpovědné za zajištění odborného vedení, tvorbu diagnostických a léčebných doporučení a metodické podpory nižších úrovní systému. CRMR jsou zároveň hlavními přispěvateli do **Národní databáze vzácných onemocnění** (BNDMR) a hrají klíčovou roli při výběru pacientů do klinických studií.

¹ Barbara Casassus, „France promotes research into rare diseases with new plan,“ *nature medicine* 17 (7. dubna 2011): <https://www.nature.com/articles/nm0411-398b>.

² „France Launches Fourth National Rare Diseases Plan,“ VASCERN, 26. února 2025, <https://vascern.eu/news/france-launches-fourth-national-rare-diseases-plan/>.

³ „L'offre de soins,“ Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/l-offre-de-soins>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Na centra CRMR jsou navázána tzv. **kompetenční centra** (*Centres de Compétence Maladies Rares – CCMR*). Tato centra zajišťují poskytování specializované, avšak méně náročné péče na regionální úrovni a plní funkci regionálních uzlů. Tato centra jsou geograficky rozložena tak, aby byla pacientům dostupná blíže jejich bydliště a zároveň plnila roli koordinačních uzlů ve sdíleném modelu péče.

Všechny odborné struktury jsou propojeny v **národních sítích** – *Filières de Santé Maladies Rares* (FSMR), kterých v současnosti existuje 23. Každá síť sdružuje odborníky z různých center, výzkumných institucí a patientských organizací a zaměřuje se na určitou skupinu onemocnění či typ klinické péče. Tento síťový model umožňuje sdílení klinické expertízy, jednotný přístup ke standardům péče a propojení s evropskými referenčními sítěmi (ERN).

Podpůrnou infrastrukturou systému je **Národní databáze vzácných onemocnění** (*Base Nationale de Données Maladies Rares – BNDMR*), která shromažďuje data z CRMR a CCMR o diagnostice, průběhu onemocnění, léčbě a výsledcích péče. BNDMR slouží jak pro účely zdravotní politiky, tak pro výzkum a plánování klinických studií.

Ve Francii zároveň sídlí **Orphanet**, který slouží jako národní i mezinárodní informační uzel pro vzácná onemocnění a mezinárodní portál poskytující klasifikaci vzácných nemocí, informace o dostupných odbornících, léčbě a klinických studiích. Orphanet je přímo řízen francouzským INSERM (*Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale*) a má mezinárodní, vícejazyčný dosah.

Důležitým aspektem francouzského systému je zapojení patientských organizací. Ty hrají nejen advokační roli, ale také poskytují informace, podporu a přímé služby pacientům a jejich rodinám. Mezi nejvýznamnější subjekty patří *Alliance Maladies Rares* a *AFM-Téléthon*, které se aktivně účastní tvorby zdravotní politiky, připomínkování legislativy a organizace osvětových kampaní. Pro pacienty je rovněž dostupná národní informační a poradenská linka *Maladies Rares Info Services*, která poskytuje telefonické i online konzultace, a to jak v oblasti zdravotní, tak psychosociální.

Cesta pacienta

Cesta pacienta začíná zpravidla v ordinaci praktického lékaře. V případě, že běžná vyšetření a základní diagnostika nevedou ke stanovení diagnózy a pacient vykazuje atypické či komplexní symptomy, které mohou nasvědčovat vzácnému onemocnění, umožňuje francouzský systém praktickému lékaři obejít standardní postupy, kdy lékař nemusí pacienta nechat absolvovat celou škálu konzultací s běžnými specialisty a má možnost jej odeslat do příslušného kompetenčního nebo referenčního centra. Tato úprava existuje za účelem zrychlení diagnostického procesu a měla by vést ke zkrácení tzv. „diagnostické odysey“, tzn. dlouhé cesty od prvních příznaků ke stanovení diagnózy. V praxi se tak eliminuje nutnost absolvování několika stupňů vyšetření, která mohou být pro pacienty frustrující a ekonomicky či zdravotně neefektivní.

Po přijetí do specializovaného centra je pacient zařazen do multidisciplinárního diagnostického a léčebného procesu. Týmy v CRMR obvykle sestávají z klinických genetiků, specialistů na konkrétní onemocnění, psychologů, nutričních terapeutů a případně sociálních pracovníků. Diagnostika často zahrnuje pokročilé metody genetického testování včetně genomického sekvenování, zobrazovací metody a konzultace s experty na národní i mezinárodní úrovni. Přestože se jedná o vysoce odborná pracoviště, potvrzení diagnózy může i tak trvat několik týdnů až měsíců.

Jakmile je diagnóza potvrzena, pacient je anonymně zaevidován v Národní databázi vzácných onemocnění (BNDMR). Tato databáze slouží nejen ke sledování epidemiologie jednotlivých diagnóz a cesty pacientů systémem, ale rovněž jako nástroj pro identifikaci vhodných kandidátů pro zapojení do klinických studií. Databáze je spravována v úzké spolupráci s odbornými centry a je propojena s evropskými platformami jako je Orphanet. Takto nastavený systém umožňuje přístup k inovativním léčebným postupům a klinickému výzkumu, a to včetně spolupráce s farmaceutickým průmyslem a akademickou sférou, což je významná část PNMR4, který se



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

zaměřuje právě na podporu výzkumu a vývoje terapií pro vzácná onemocnění, včetně geneticky podmíněných poruch.

V oblasti dlouhodobé péče je pacient zapojen do jedné z tematických sítí FSMR, které zajišťují propojení mezi specializovanými pracovišti a běžnými zdravotnickými službami. Péče je následně koordinována ve spolupráci s praktickým lékařem a případně dalšími lokálními odborníky, tak aby léčba byla do nejvyšší možné míry dostupná v místě bydliště pacienta, ale zároveň si zachovala vysokou míru odbornosti a kontinuity.

Výzvy

I přes vysoký stupeň systémového rozvoje čelí francouzský systém několika výzvám. Jednou z nich jsou vysoké náklady na provoz specializovaných center a dostupnost nových či experimentálních terapií, jejichž cena často přesahuje možnosti standardního financování z veřejného pojištění. Dalším problémem je nerovnoměrná dostupnost služeb v jednotlivých regionech, zejména v zámořských územích.

Přestože je systém navržen tak, aby snižoval diagnostická zpoždění, někteří pacienti se stále potýkají s pozdní diagnózou – zejména v případech s nespecifickými symptomy. Tyto faktory jsou pravidelně vyhodnocovány prostřednictvím dat BNDMR a reflektovány v aktualizacích národních plánů.

5.4.2 Itálie

Itálie v oblasti vzácných onemocnění již dlouhodobě usiluje cílený systémový přístup, který je zakotven v národní legislativě a propojen se sítí regionálních i národních struktur. Charakteristickým rysem italského modelu je decentralizace zdravotnictví na regionální úrovni. To s sebou sice přináší jak vysokou lokální flexibilitu, tak i výzvy v oblasti harmonizace standardů péče napříč jednotlivými regiony. Nicméně, v posledních letech došlo k výraznému posílení národní koordinace a legislativního ukotvení.

Legislativní rámec

Zásadní právní rámec péče o pacienty se vzácným onemocněním byl položen zákonem č. 279/2001 „**Pravidla pro ochranu osob trpících vzácnými nemocemi** (*Norme per la tutela dei soggetti affetti da malattie rare*)“. Ten formálně uznal potřebu zvláštního přístupu k této skupině pacientů. Na základě tohoto zákona byla vytvořena první národní síť center pro vzácná onemocnění a byly definovány principy bezplatného přístupu k diagnostice, léčbě a sledování pacientů se vzácnými nemocemi, jakmile je jejich diagnóza zařazena do oficiálního **Seznamu vzácných onemocnění** (*Elenco delle malattie rare*), publikovaného Ministerstvem zdravotnictví.⁴

Klíčovým milníkem bylo schválení **zákona č. 175/2021**, prvního italského zákona o vzácných onemocněních „**Ustanovení pro léčbu vzácných onemocnění a pro podporu výzkumu a výroby léčivých přípravků pro vzácná onemocnění** (*Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani*)“, který vstoupil v platnost v prosinci 2021. Tento zákon konsoliduje dřívější ministerské dekrety a zavádí nová ustanovení, zejména v oblasti financování výzkumu a daňových pobídek pro farmaceutické společnosti.⁵

⁴ Domenica Taruscio, Luciano Vittozzi, „The Italian approach to rare diseases and the action of the Italian National Centre for Rare Diseases,“ *Italian Journal of Public Health* 6, č. 4 (2009): 269–270, <https://riviste.unimi.it/index.php/ijphjournal/article/download/22934/20485/68522>.

⁵ Známé jako tzv. orphan drugs – přípravky, jejichž vývoj a výroba jsou ze své podstaty pro firmy tak prodělečné, že se je zdráhají vyvíjet za obvyklých tržních podmínek, ale které reagují na potřeby veřejného zdraví, tzn. např. léčbu vzácných onemocnění. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/l-offre-de-soins>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Zatímco v minulých letech byl systém značně fragmentovaný, s významnými rozdíly mezi jednotlivými regiony, dochází v poslední dekádě ke konsolidaci a posílení národních koordinovaných struktur. Klíčovým krokem v tomto vývoji bylo vytvoření **italské národní sítě pro vzácná onemocnění** (*Rete Nazionale Malattie Rare – RNMR*), která byla formalizována v rámci tzv. **Národního plánu pro vzácná onemocnění 2023–2026** (*Piano Nazionale Malattie Rare – PNMR 2023–2026*), schváleného v březnu 2023.

PNMR 2023–2026 představuje významný krok vpřed v národním závazku Itálie řešit potřeby jedinců se vzácnými onemocněními a jejich rodin. Tento plán vznikl v souladu s evropskou strategií pro vzácná onemocnění a stanovuje závazné cíle v oblasti rovného přístupu ke službám, včasné diagnostiky, dostupnosti inovativní léčby a systematického sběru dat.

Architektura systému

Všechny složky systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními jsou propojeny skrze **Národní centrum pro vzácná onemocnění (CNMR – Centro Nazionale Malattie Rare)**. Založeno v rámci **Istituto Superiore di Sanità** (ISS – Národní zdravotní ústav) v roce 2008⁶, CNMR je strategickým centrem pro výzkum, veřejné zdraví, informace, komunikaci a školení v oblasti vzácných onemocnění v Itálii. Toto centrum plní koordinační, výzkumnou i edukační funkci, neboť se podílí na definování klinických doporučení, metodických pokynů, klasifikací onemocnění a zároveň spravuje národní databáze. Zároveň slouží jako národní kontaktní místo pro informace pro pacienty a jejich rodiny a spolupracuje s národními patientskými organizacemi.⁷

Ministerský dekret 279/2001 zřídil Národní síť pro vzácná onemocnění, jejímž cílem je standardizovat péči a zajistit přenositelnost klinických protokolů napříč regiony. Každý region má povinnost ustanovit a aktualizovat vlastní síť referenčních center, a zároveň koordinovat postupy se strukturami definovanými na národní úrovni.

Klíčovými uzly sítě jsou referenční centra na regionální úrovni (*Centri Regionali di Riferimento – CRR*) pro diagnostiku a léčbu pacientů se vzácnými onemocněními. Zároveň v Itálii kromě těchto center existují i centra excelence (*Centri di Eccellenza*), která se nacházejí zpravidla v rámci velkých univerzitních nemocnic a disponují pokročilým vybavením a multidisciplinárními týmy pro komplexní diagnostiku, včetně genetických testů a přístupů k novým terapiím. Tato centra jsou často součástí velkých nemocnic nebo univerzitních zdravotnických zařízení a poskytují vysoce specializovanou péči. Mnohá z nich jsou uznávána jako referenční centra v rámci evropských referenčních sítí. Příkladem je např. ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda v Miláně, které je referenčním centrem pro více než 100 vzácných onemocnění.

Centrální databázovou platformou je Národní registr vzácných onemocnění (*RNMR – Registro Nazionale Malattie Rare*), který byl zřízen při ISS dekretem 279/2001, a slouží ke sledování epidemiologie vzácných onemocnění, plánování veřejných politik a monitoringu výstupů zdravotních služeb. Registrované případy jsou anonymizované a data jsou sdílena i na úrovni mezinárodních iniciativ, včetně Orphanetu a ERN.

Velmi důležitou roli hrají i italské patientské organizace. Mezi nejvýznamnější patří UNIAMO (Italská federace pro vzácná onemocnění), která je propojena s EURORDIS, a Italské hnutí pro vzácné pacienty (MIR). Tyto organizace se aktivně podílejí na advokacii, poskytování informací a podpoře pacientů a jejich rodin. Fondazione Telethon také významně přispívá k podpoře výzkumu a registrů pacientů.

⁶ „National center for rare diseases, Istituto Superiore di Sanità, <https://www.iss.it/web/iss-en/rare-diseases>.

⁷ Taruscio, Vittozzi, „The Italian approach to rare diseases,” 270.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Cesta pacienta

Pacient obvykle začíná u svého praktického lékaře. Pokud symptomy přetrvávají, jsou atypické nebo nereagují na běžnou léčbu, praktický lékař pacienta odešle k regionálnímu specialistovi nebo přímo do jednoho ze specializovaných center pro vzácná onemocnění.

V CRR specialisté posuzují stav pacienta a v případě potřeby ho dále posílají do Centra excelence nebo do péče specialisty v rámci evropské sítě ERN, zejména pokud jsou nutné pokročilé diagnostické metody, genetické testování či přístup k inovativním terapiím.

Po stanovení diagnózy je pacient zaevidován v regionálních registrech, které následně přispívají do Národního registru vzácných onemocnění (RNMR).

Na základě zákona č. 279/2001 má každý pacient, pokud je nemoc na seznamu vzácných onemocnění (dekret 279/2001), nárok na úhradu léčby, ale také rehabilitaci, psychologickou a sociální podporu ze systému veřejného zdravotního pojištění (*Servizio Sanitario Nazionale – SSN*).

Výzvy

Jednou ze zásadních výzev, se kterou se italský systém potýká, je regionální nerovnost, kdy se úroveň péče, dostupnost diagnostiky i inovativní léčby může lišit podle regionu. Tento problém vychází z vysoké autonomie regionálních zdravotnických systémů.⁸

Nedostatky jsou rovněž ve včasném přístupu k terapiím pro vzácná onemocnění, kde Itálie naráží na problém nákladnosti, schvalovacích procesů a dostupnosti tzv. orphan drugs. V tomto ohledu byl významným krokem zákon z roku 2021. Jeho plná implementace nicméně závisí na přijetí mnoha implementačních opatření mezi státem a regiony.

Podobně jako kdekoli jinde, je v Itálii výzvou dlouhá doba od podezření k potvrzení diagnózy, zejména u pacientů žijících mimo velká centra nebo s nespecifickými symptomy

Seznam vzácných onemocnění, na které se vztahuje osvobození od poplatků, nemusí být pravidelně aktualizován, což může vést k tomu, že některé nově identifikované nebo dříve nezařazené vzácné onemocnění nejsou plně pokryty ze zdravotního pojištění, což může být finanční překážkou pro pacienta.

5.4.3 Španělsko

Španělsko se dlouhodobě snaží o cílený systémový přístup k vzácným onemocněním. Již v roce 2009 byla schválena Strategie pro vzácná onemocnění Národního zdravotního systému. Tato strategie představuje zásadní rámec, jehož cílem je zlepšit péči o lidi se vzácnými onemocněními a jejich rodiny a zajistit spravedlivý přístup ke službám a péči vysoké kvality napříč celým národním územím.

Španělský přístup je charakteristický silným zapojením patientských organizací a snahou o koordinaci na národní úrovni, ačkoli implementace může být ovlivněna regionální autonomií.

Legislativní rámec

Legislativní rámec péče o vzácná onemocnění ve Španělsku je komplexně určen několika klíčovými právními předpisy. Základ tvoří **Strategie pro vzácná onemocnění Národního**

⁸ Chiara Cirillo, Rossella Duraccio, Mario Fordellone et al., „Diagnostic delay in rare diseases in the Campania region: addressing ageing, gender disparities, and the “postcode lottery effect” to reduce the patient odyssey,“ *European Journal of Public Health* (červenec 2025), <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaf088>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

zdravotního systému (*Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*), schválená 3. června 2009 a aktualizovaná 11. června 2014, která stanovila několik hlavních linií činnosti:

1. informace o vzácných onemocněních,
2. prevence a včasné detekce,
3. zdravotní péče,
4. terapie,
5. sociálně-zdravotní péče,
6. výzkum a vzdělávání.⁹

Dále je důležitý **Královský dekret 1091/2015** ze 4. prosince 2015, který zřídil a reguluje **Státní registr vzácných onemocnění** (*Registro Estatal de Enfermedades Raras – ReeR*), sloužící ke shromažďování epidemiologických dat pro rozvoj sociálních, zdravotních a výzkumných politik.

Tento dekret je doplněn Královským dekretem 69/2015 ze 6. února 2015, jenž reguluje Registr činnosti specializované péče (*Registro de Actividad de Atención Especializada - Conjunto Mínimo Básico de Datos*) - RAE-CMBD. Od roku 2016 se tento registr rozšířil na mimonemocniční oblasti a soukromý sektor, což umožňuje komplexní sledování aktivit specializované péče.

Akreditaci a organizaci péče dále řeší **Královský dekret 1302/2006**. Ten stanovuje postupy pro určování a akreditaci **Referenčních center, služeb a jednotek** (*Centros, Servicios y Unidades de Referencia – CSUR*) v rámci Národního zdravotního systému (SNS). Jejich cílem je zajistit rovný přístup, vysokou kvalitu, bezpečnost a efektivitu péče pro pacienty s vzácnými onemocněními.¹⁰

Architektura systému

Systém péče o vzácná onemocnění ve Španělsku je koordinován a spravován řadou institucí a organizací. Hlavním aktérem je **Ministerstvo zdravotnictví**, které dohlíží na rozvoj a propagaci zlepšování kvality zdravotní péče jako takové. Ministerstvo zdravotnictví zároveň prostřednictvím královských dekretů definuje existenci, účel a rozsah registrů a využívá jejich dat pro tvorbu národních politik a dohled nad jejich plněním.

Pro shromažďování těchto dat slouží dva klíčové registry. **Státní registr vzácných onemocnění (ReeR)** shromažďuje epidemiologická data z regionálních registrů (RAER). Přestože spadá pod legislativní dohled ministerstva, jeho technickou a vědeckou správu má na starosti Institut zdraví Carlose III (ISCIII), konkrétně jeho Institut pro výzkum vzácných onemocnění (IIER).

Registr činnosti specializované péče (RAE-CMBD) shromažďuje údaje o poskytnutých hospitalizacích a dalších provedených specializovaných činnostech.

Data shromážděná v registrech slouží jako základ pro vědecký výzkum. Ten je řízen organizacemi jako **Institut zdraví Carlose III (ISCIII)** a **Biomedicínské výzkumné centrum pro vzácná onemocnění (CIBERER)**, které koordinuje a posiluje biomedicínský výzkum v oblasti vzácných onemocnění.

Samotná péče je poskytována prostřednictvím specializovaných pracovišť a podpůrných organizací. **Referenční centra, služby a jednotky (CSUR)** poskytují vysoce specializovanou péči

⁹ „Se actualiza la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud,“ *Infocop – Consejo General de la Psicología de España*, 19. září 2014, <https://www.infocop.es/se-actualiza-la-estrategia-en-enfermedades-raras-del-sistema-nacional-de-salud/>.

¹⁰ „Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud,“ *Noticias Jurídicas*, 11. listopadu 2006, https://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/rd1302-2006.html.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

pacientům se vzácnými onemocněními. Mají poskytovat multidisciplinární péči, zajišťovat kontinuitu péče, vyhodnocovat výsledky a spolupracovat na výzkumu a školení.

Na individuální a komunitní úrovni je definována role **manažera případu** (Gestor de casos). Ten je klíčovou postavou pro plánování, organizaci a monitorování služeb pro pacienty, zajišťující koordinaci mezi specialisty, pacienty a jejich rodinami, většinou je to zdravotní sestra či bratr. Další podpůrnou sítí jsou patientské organizace, jako např. **Španělská federace vzácných onemocnění (FEDER)**, která poskytuje informace, podporu, a to nejen pacientům samotným, ale také jejich rodinám a spolupodílí se i s ostatními organizacemi na výzkumu.

Státní referenční centrum pro péči o osoby se vzácnými onemocněními a jejich rodiny (CREER) v Burgosu, založené v roce 2009, se zaměřuje na propagaci, rozvoj a šíření znalostí, inovativních zkušeností a metod péče, a slouží jako vysoce specializované centrum podpory pro rodiny a pečovatele.

Cesta pacienta

Cesta pacienta se vzácným onemocněním v rámci španělského SNS je navržena jako komplexní a koordinovaný proces. Vzhledem k vysokému podílu genetických onemocnění je klíčovým prvním krokem novorozenecký screening (*Cribado Neonatal*), který v roce 2020 dosáhl celostátního pokrytí 100 %. V případech, kdy je to možné, je pro rodiny s vysokým rizikem přenosu genetického onemocnění využívána preimplantační genetická diagnostika (DGP) v rámci umělého oplodnění, aby se předešlo přenosu onemocnění na potomka.

Pacientova cesta zpravidla začíná u praktického lékaře (*Atención Primaria – AP*), který funguje jako první kontakt se zdravotním systémem. Pokud symptomy přetrvávají, jsou atypické nebo nereagují na běžnou léčbu, praktický lékař pacienta odešle k regionálnímu specialistovi nebo do jednoho z Referenčních center (CSUR). Zde však často dochází ke zpoždění, protože nízká prevalence a široká škála symptomů vzácných onemocnění ztěžují rychlou diagnózu. Tato zpoždění mohou mít fatální důsledky, protože pacienti přicházejí o možnost včasné terapeutické intervence.

V rámci CSUR odborníci posuzují stav pacienta a v případě potřeby ho dále posílají do péče specialisty v rámci ERN, zejména pokud jsou nutné pokročilé diagnostické metody, genetické testování nebo přístup k inovativním terapiím. Po stanovení diagnózy je pacient zaevidován do regionálních registrů, které následně přispívají daty do **registru vzácných onemocnění**.

Klíčovou postavou pro zajištění plynulé péče je **manažer případu** (Gestor de casos), obvykle zdravotní sestra nebo bratr, který koordinuje služby, plánuje péči a udržuje komunikaci mezi specialisty, pacientem a rodinou. Celý proces a výsledky cesty pacienta jsou monitorovány a analyzovány prostřednictvím **registru činností specializované péče**, který shromažďuje data o specializované péči a hospitalizacích.

Výzvy a oblasti pro zlepšení

Španělský systém péče o vzácná onemocnění čelí několika významným výzvám. Jedním z klíčových problémů je dlouhé diagnostické zpoždění. Více než polovina pacientů se vzácnými onemocněními (56 %) ve Španělsku zažije diagnostické zpoždění delší než jeden rok, přičemž průměrná doba mezi prvním nástupem symptomů a potvrzením diagnózy je 6,18 roku (medián 2 roky).¹¹

Dalším významným problémem je heterogenita mezi autonomními společenstvími. To se projevuje v rozdílné dostupnosti informací, rozsahu novorozeneckého screeningu, akreditaci referenčních jednotek a zavádění strategií. Některá společenství spojují screening na TSH i T4 či DNA

¹¹ Juan Benito-Lozano, Blanca López-Villalba, Greta Arias-Merino et al., „Diagnostic delay in rare diseases: data from the Spanish rare diseases patient registry“, *Orphanet Journal of Rare Diseases* 17, č. 418 (2022): <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-022-02530-3>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

testování, zatímco jiné využívají jednodušší protokoly. Pilotní projekt CrinGenES v roce 2025 testuje genomický screening pro více než 300 vzácných onemocnění napříč 9 autonomními společenstvími.¹² Tato situace ukazuje na potřebu sjednocení screeningových programů, zlepšení informačních systémů a digitalizace dat z registrů a specializovaných center. Pro usnadnění sjednocení je důležité používat standardizované kódovací systémy, jako jsou ORPHA kódy.

Studie zmiňují i nízkou úroveň vzdělání lékařů primární péče ve vzácných onemocněních, kdy méně než třetina lékařů absolvovala během studia či postgraduálního vzdělávání výcvik o vzácných onemocněních¹³

Nedostatečné rozpočtové alokace a nedostatek zdravotnického personálu představují další zásadní překážky. Tento stav vede k přetížení stávajícího personálu, omezenému přístupu k lékařskému vzdělávání a celkové decentralizaci systému, což způsobuje značné rozdíly v kvalitě a dostupnosti péče. Kvalita primární péče, která tvoří základ systému, vykazuje známky oslabení, zejména po pandemii COVID-19, s kontrolami, které mohou být příliš krátké.

¹² „The SJD Barcelona Children's Hospital is taking part in a pilot project on neonatal screening to detect over 300 rare diseases“ Sant Joan de Déu, 27. června 2025, <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/sjd-barcelona-childrens-hospital-taking-part-pilot-project-neonatal-screening-detect-over-300-rare-diseases>.

¹³ Enrique Ramalle-Gómara, Elena Domínguez-Garrido, María Gómez-Eguílaz et al. Education and information needs for physicians about rare diseases in Spain, “*Orphanet Journal of Rare Diseases*” 15, č. 18 (2020): <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-019-1285-0>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

6 Průběžná zjištění a závěry dle evaluačních otázek

Tato kapitola shrnuje průběžná zjištění evaluace projektu SYPOVO, která byla získána na základě kombinace metod – dotazníkového šetření, polostrukturovaných rozhovorů, pozorování, analýzy dokumentů i mezinárodního srovnání formou případových studií. V této fázi evaluace je možné formulovat odpovědi pouze na vybrané evaluační otázky. EO1, EO3, a doplnění EO4 a EO6 bude možné, vzhledem k jejich charakteru, až v závěrečné evaluační zprávě. Průběžná zpráva tedy poskytuje odpovědi konkrétně na otázky:

- EO2: **Jakým způsobem jsou sdíleny výsledky zpracovaných analýz?**
- EO5: **Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?**
- EO7: **Je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?**
- EO8: **Jaké jsou základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?**

Průběžná zpráva zároveň nastiňuje první předběžná zjištění i u jiných evaluačních otázek, které budou moci být plně vyhodnoceny až v další fázi projektu:

- EO4: **Jaké jsou výsledky pilotního ověření metodiky systému komplexní sdílené péče?**
- EO6: **Byly nové standardy (indikátory kvality) akceptovány všemi klíčovými aktéry (poskytovatelé péče, zdravotní pojišťovny, odborné asociace, patientská sdružení)?**

Zjištění prezentovaná v této části poskytují první ucelený obraz o průběhu projektu, identifikují funkční i problematická místa a poukazují na konkrétní aspekty, které budou klíčové pro úspěšnou implementaci a udržitelnost systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními: nastavení efektivního sdílení informací, posílení aktivního konsenzu mezi klíčovými aktéry, zajištění legislativní a finanční opory, a propojení s relevantními národními i mezinárodními iniciativami.

6.1 Vyhodnocení evaluačních otázek

6.1.1 EO2: Jakým způsobem jsou sdíleny výsledky zpracovaných analýz?

Z evaluace vyplynulo, že výsledky a výstupy jsou sdíleny prostřednictvím interního OneDrive MZČR, který je považován za hlavní komunikační kanál pro sdílení informací v rámci týmů. Dále se používají e-maily a probíhají měsíční setkání. Prezentace se konají i na zasedáních Mezioborové komise pro vzácná onemocnění (MEKOVO).

Výstupy projektu jsou dostupné na webové stránce Ministerstva zdravotnictví.¹⁴

Připomínkování vznikajících dokumentů v projektu probíhá v online prostředí sdíleného disku na OneDrive. Některé dílčí připomínky odborníků jsou v připomínkovém procesu konzultovány se členy týmu a odbornou gestorkou projektu formou osobních setkání či telefonické komunikace a ty jsou pak po odborné rozvaze zaneseny do dokumentu.

Dokument *“Návrh obecných principů systému komplexní sdílené péče o pacienta se vzácným onemocněním”*, byl postoupen k externí revizi¹⁵, čím byly zjištěné připomínky širokého spektra

¹⁴ Výstupy projektu jsou dostupné na webové stránce Ministerstva zdravotnictví v záložce Evropské fondy. <https://mzd.gov.cz/category/evropske-fondy/projekty-ministerstva-zdravotnictvi-v-letech-2021-2027/navrh-systemu-komplexni-sdilene-zdravotne-socialni-pece-o-pacienty-se-vzacnymi-onemocnenimi-sypovo/>.

¹⁵ „Zveřejnění výstupů druhé klíčové aktivity projektu SYPOVO“, *Ministerstvo zdravotnictví*, 27. února 2025, <https://mzd.gov.cz/zverejneni-vystupu-druhe-klicove-aktivity-projektu-sypovo/>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

stakeholderů. O vyhlášení externí revize byl informován široký okruh klíčových zainteresovaných stran prostřednictvím oznamovacího emailu.

Doručené podněty a připomínky jsou odborně posouzené, vypořádané a následně týmem metodické zpracované do finální verze textu dokumentu, který je následně sdílen se zbytkem týmu.

Dokumenty jsou následně také sdíleny na webových stránkách.

Výzvou může být spíše informovanost a proaktivita jednotlivých aktérů – zda výstupy aktivně sledují, čtou a využívají. Někteří respondenti považují e-mailovou komunikaci za problematickou, protože se jedná o neoficiální platformu s množstvím e-mailů a je obtížné z ní vyvodit jasné závěry či akční body.

Většinou však panuje souhlas s tím, že ve sdílení výsledků problém není a funguje, s ohledem na složitou strukturu projektu, nadstandardně. Komunikace je sice průběžná a transparentní, ale její efektivita trpí např. kvůli velkému množství e-mailů či vytižení lékařů a dalšího personálu. Ne vždy tedy probíhá interaktivní diskuse nad obsahem sdílených výstupů, což může ovlivňovat jejich využití a porozumění. Toto potvrdilo i pozorování, které poukázalo na to, že výsledky, pokyny, či návrhy byly v případě tohoto konkrétního jednání přenášeny shora, nikoli v rámci horizontální výměny mezi zapojenými centry a úzkým projektovým týmem.

Z evaluace vyplynula spokojenost s včasností a přístupem k informacím, což naznačuje, že nastavené mechanismy fungují.

6.1.2 EO4: Jaké jsou výsledky pilotního ověření metodiky systému komplexní sdílené péče?

Ačkoliv pilotní sběr dat stále probíhá, ukazují průběžné výsledky evaluace na dostupnost kvalitních dat. První výsledky však naznačují, že se při sběru dat ukázaly překážky jako duplicity či nedostatek administrativní podpory.

6.1.3 EO5: Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?

Konsensus se jeví jako částečný – formálně není rozpor, ale chybí hlubší aktivní souhlas všech klíčových aktérů. Připomínkový proces je otevřený, avšak ne vždy dostatečně využitý. Roli hraje pasivita a omezená kapacita některých zapojených stran.

Projekt byl postaven na vizi a zkušenostech gestorky projektu. Gestorka projektu je vnímána jako klíčový tahoun a lídr projektu, bez níž by projekt nefungoval. Nicméně je také ze strany respondentů zmíněno, že projekt je postaven na jejím subjektivním pohledu, což může omezovat diverzitu pohledů a bránit jiným odborníkům v aktivnějším zapojení nebo vyjádření názorů, které se odlišují. Pozorování tuto nízkou míru participace ostatních účastníků i ve chvílích, kdy byl prostor pro diskusi otevřen, potvrdilo. To nevypovídá přímo o konsensu, ale ukazuje absenci aktivního vyjádření souhlasu či nesouhlasu. Potvrdilo tak zjištění z rozhovorů o tzv. „tichém souhlasu“, tzn. možném konsensu, který může vycházet z pasivity, nikoli aktivní shody.

Zatímco v přípravě dokumentů a standardů panuje formálně konsenzus a dokumenty prochází připomínkovým a schvalovacím řízením, v praxi se ukazuje, že absolutní shoda je téměř nemožná i vzhledem k různorodosti pracovišť/ERN a jejich specifických potřeb. Některé ERNy sice dokumenty formálně schválí, ale v praxi si je přizpůsobí své realitě, pokud pro ně nejsou plně relevantní. Standardy jsou spíše vnímány jako doporučení než striktně vymahatelná pravidla. U některých ERN center se objevil pocit, že projekt nepotřebují, protože mají péči již špičkově nastavenou.

Některé ERNy navíc v minulosti projekt nepovažovaly za „svou práci“ a projevovaly menší ochotu se aktivně zapojovat. Tento rozdíl mezi „tahouny“ projektu a ostatními je již v pilotní fázi projektu eliminován.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

Pacientské organizace (např. ČAVO) mohou přinášet některé požadavky, které ale někdy vyžadují hledání kompromisu vzhledem k nastavení byrokratických procesů. Pro budoucí udržitelný systém je důležité aktivně zapojit pacientské organizace jako partnery, neboť jejich pohled zajišťuje, aby navržená řešení odpovídala reálným potřebám pacientů.

Z odborné strany chybí jednotná shoda, což komplikuje přijetí univerzálních přístupů.

6.1.4 EO6: Byly nové standardy (indikátory kvality) akceptovány všemi klíčovými aktéry (poskytovatelé péče, zdravotní pojišťovny, odborné asociace, pacientská sdružení)?

Průběžné výsledky evaluace naznačují, že standardy budou akceptovány. Zároveň však poukázaly na to, že pro plnou akceptaci je klíčové zapojení všech stakeholderů, jako jsou pojišťovny a pacientské organizace.

Pacientské organizace již v projektu mají možnost se zapojit a přinášet perspektivu pacientů. Pro budoucí implementaci standardů však bude důležité jejich dlouhodobé a jasně definované zakotvení jako partnerů nejen při tvorbě, ale i při komunikaci a prosazování výstupů směrem k širší odborné i laické veřejnosti. Tento přístup může přispět ke snížení zátěže lékařů, posílení konsensu mezi aktéry a k zajištění skutečné akceptace a udržitelnosti standardů v praxi.

6.1.5 EO 7: Je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?

Komplementarita/synergie s dalšími projekty nebyla v rozhovorech příliš zdůrazněna. Zmíněn je mezinárodní projekt JARDIN, který se také zabývá integrací ERN do zdravotnických systémů. Spolupráce se zahraničím je zmíněna, zejména se Slovenskem, ale také s mezinárodními subjekty u složitých případů. Holandsko a Francie jsou jmenovány jako inspirace v oblasti organizace a financování péče.

Gestorka projektu funguje, vzhledem ke svému renomé a zkušenostem, jako pojítko a hlavní styčný bod pro propojení s dalšími projekty. Působí jako most mezi SYPOVO a iniciativami jako je JARDIN nebo DIGOVO.

Výstupy a zjištění ze SYPOVO přímo slouží jako podklad pro tvorbu a implementaci národní strategie pro vzácná onemocnění. Tato strategie, která je v projektu zahrnuta, je cestou k systémovému uchopení problematiky.

Existují i dílčí synergie s jinými oblastmi, spíše na úrovni konkrétních ERN, jako je paliativní péče nebo vyšetření novorozenců.

Před zahájením projektu byla rovněž provedena rešerše existující literatury. Přímé monitorování překryvů s jinými projekty systematicky však nebylo respondenty výslovně zmíněno.

6.1.6 EO 8: Jaké jsou základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?

Zjištění evaluace ukazují, že pro udržitelnost a efektivní fungování systému komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními, jsou nezbytné následující aspekty:

1. **Financování:** Péče o pacienty se vzácnými onemocněními je nákladná fyzicky i časově. Případové studie jasně ukazují, že udržitelnost systémů ve Francii, Itálii i Španělsku je přímo závislá na **stabilním financování**, které je legislativně zakotveno — ať už prostřednictvím národních plánů (Francie) nebo zákonů a dekretů (Itálie, Španělsko). Podobně i respondenti rozhovorů zdůrazňovali potřebu vytvoření **udržitelného finančního rámce a legislativních podmínek financování (např. prostřednictvím**



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

úhradové vyhlášky). Důraz je kladen na cílené financování a nutnost a úzké koordinace s pojišťovnami.

Projekt SYPOVO jako takový má dle respondentů financování nastaveno dobře, což umožnilo zahrnout do projektu i tvorbu strategie pro vzácná onemocnění.

Tyto závěry potvrzuje i dotazníkové šetření, kde respondenti výslovně zmiňují finanční motivaci či **bonifikaci ze strany zdravotních pojišťoven**.

- 2. Legislativní ukotvení:** Pro zajištění závaznosti navrhovaných doporučení je klíčové zajistit jejich vymahatelnost. Podobně jako ve zmíněných zemích, kde legislativa formálně podporuje struktury péče, i respondenti rozhovorů považují legislativní ukotvení za zásadní.

V tomto ohledu je **pozitivně vnímána tvorba strategie pro vzácná onemocnění**; její schválení a následná implementace na základě doporučení je respondenty považováno za příležitost, jak jej posunout ze souboru doporučení do praxe.

Jedním z dalších návrhů je definování center pro vzácná onemocnění jako center vysoce specializované péče (dle § 112 zákona č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování). Vzhledem k odlišným perspektivám aktérů se jeví jako vhodné doporučení **pokračování další odborné diskuse**.

- 3. Definovaná struktura:** Francouzský model CRMR a CCMR je ukázkou hierarchicky strukturované a efektivně fungující sítě. Tato zkušenost rezonuje i s názory respondentů. Dle některých z nich v ČR chybí zaštitění odborné společnosti stran vzácných onemocnění a uchopení oboru jako takového. Tuto roli v současnosti supluje Ministerstvo zdravotnictví, resp. samotná gestorka projektu.

Součástí struktury zdravotně sociální péče o pacienty se VO by mělo být vybudování stabilní sítě koordinátorů péče, kteří by fungovali jako systematická podpora pro rodiny pacientů i zapojené odborníky – a to jak na specializovaných pracovištích, tak v regionech.

- 4. Sběr dat:** Všechny tři analyzované země provozují národní registry, které poskytují data pro rozhodování o zdravotní politice. Tuto potřebu potvrzují i rozhovory – konsenzus panuje na důležitosti centrálního registru. Dle některých respondentů je neschválení novely zákona o registru pro vzácná onemocnění překážkou další úspěšné implementace výsledků projektu.

Respondenti dotazníkového šetření rovněž upozorňují na nutnost elektronizace a automatizace sběru dat o pacientech, resp. automatizace tvorby registrů.

- 5. Otevřenost ke změnám:** Systém bude fungovat, pokud si ho všichni klíčoví aktéři vezmou za své. Změna systému může znamenat pro zapojené aktéry jistý diskomfort. To vyžaduje otevřenost vůči změnám, podporu ze strany vedení pracovišť/ERN a konsenzus s patientskými organizacemi, přičemž je nutné mít realistická očekávání a ochotu potýkat se s rozdílnými pohledy praxe vs. toho, co je v byrokratickém procesu reálně možné.
- 6. Shoda s dalšími stakeholdery (patientskými organizacemi):** Požadavky patientských organizací, ač ve shodě s přáním lékařů či pracovišť, můžou narážet na realitu. Je nezbytná otevřená komunikace a otevřenost ke kompromisům.
- 7. Vzdělávání a kapacita:** Francie staví na aktivním vzdělávání praktických lékařů, což vede ke zkrácení diagnostické odysey. Respondenti upozorňují, že v Česku vzdělávací systém v oblasti vzácných onemocnění prakticky chybí a je nutné investovat do výuky mediků i mladých lékařů, včetně kapacitního a finančního zajištění.

6.2 Vyhodnocení na základě evaluačních kritérií

Na základě zjištění průběžné zprávy je možné provést prozatímní hodnocení projektu SYPOVO podle evaluačních kritérií definovaných v kapitole 4.1.1 (viz Tabulka 2): **účinnost** (EO2), **účelnost**



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

(EO4, EO5), **užitečnost** (EO6), **udržitelnost** (EO7, EO8) a **úspornost**, jež je posuzována průřezově.

6.2.1 Účinnost

Kritérium účinnosti hodnotí, zda projekt dosáhl svých cílů a jakým způsobem. Z dosavadních výsledků vyplývá, že projekt vykazuje účinnost zejména v oblasti nastavení mechanismů sdílení informací (EO2), které jsou funkční a vícestupňové. Přesto existují limity dané zahlcením komunikace a částečnou pasivitou některých aktérů.

Pilotní ověření metodiky (EO4) ukazuje, že sběr dat je proveditelný, ale vyžaduje lepší administrativní podporu a eliminaci duplicit. Průběžně lze účinnost vyhodnotit jako dobrou, avšak s potenciálními provozními riziky.

6.2.2 Účelnost

Projekt směřuje k naplnění svých cílů – posiluje konsensus mezi klíčovými aktéry (EO5), i když jde spíše o formální či „tichý“ souhlas než o hlubší aktivní shodu. Pilotní sběr dat (EO4) ukazuje na relevanci nastaveného přístupu, ale i potřebu jeho dalšího doladění. Účelnost je tedy potvrzena, ale pro další fáze bude zásadní zvýšit participaci všech partnerů a diverzitu odborných vstupů, aby doporučení nebyla vnímána jako jednostranně definovaná.

6.2.3 Užitečnost

Na základě výzkumu lze konstatovat, že nově navržené standardy (EO6) jsou většinou vnímány pozitivně a považovány za akceptovatelné, avšak jejich plošné přijetí bude záviset na aktivním zapojení pojišťoven a patientských organizací. V současné fázi tedy lze konstatovat, že užitečnost projektu je potenciálně vysoká, ale zatím není plně realizovaná. Rizikem je, že bez zapojení všech stakeholderů zůstanou standardy spíše doporučením než závazným nástrojem.

6.2.4 Udržitelnost

Projekt průběžně ukazuje silný potenciál k udržitelnosti (EO7, EO8). Identifikovány byly klíčové předpoklady, kterými jsou **stabilní financování**, **legislativní ukotvení**, **definovaná struktura péče** a její **koordinace**, **centralizovaný sběr dat**, **otevřenost ke změnám** a **participace patientských organizací**. Synergie s mezinárodními projekty a zkušenosti ze zahraničí jsou reflektovány, ale systematické monitorování překryvů zatím chybí nebo nebylo účastníky výzkumu akcentováno. Udržitelnost tedy není ohrožena, ale vyžaduje institucionální zakotvení a aktivní práci se stakeholdery.

6.2.5 Průřezové kritérium: Úspornost

Projekt je z hlediska finančního nastavení hodnocen pozitivně – rozpočet je podle respondentů výzkumu využíván efektivně a umožnil zahrnout i tvorbu národní strategie pro vzácná onemocnění, což zvyšuje přidanou hodnotu bez dodatečných nákladů. Výzkum nepoukázal na žádné problémy s nadměrnými či neúčelně vynaloženými výdaji. Z hlediska finanční úspornosti lze projekt hodnotit jako dobře nastavený a účelně vedený.

Projekt vykazuje racionální využití jiných zdrojů, zejména díky využívání již existujících nástrojů (OneDrive, zapojení MEKOVO) a synergií s dalšími iniciativami. Rizikem pro úspornost je vysoká administrativní zátěž odborníků, která zpomaluje procesy a snižuje efektivitu. Automatizace sběru dat a lepší administrativní podpora by mohly vést k významným úsporám času i nákladů.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

7 Doporučení a návrhy na zlepšení

1. Dlouhodobá udržitelnost

Průběžné výsledky ukazují, že klíčovým předpokladem udržitelnosti projektu SYPOVO je zajištění adekvátního financování a bonifikace, odpovídající časové a finanční náročnosti péče o pacienty se vzácnými onemocněními. Současné nastavení je vnímáno jako nedostatečné, představující **bariéru pro motivaci odborníků i ekonomickou stabilitu center**. Doporučit lze proto pokračování otevřené diskuze o **vytvoření mechanismů finanční podpory a úhrad**, které by reflektovaly vysokou náročnost péče a zajistily spravedlivé ohodnocení center. Nezbytnou součástí tohoto procesu je úzká spolupráce se zdravotními pojišťovnami.

Vzhledem k tomu, že jedním z klíčových cílů projektu SYPOVO je tvorba Národní strategie pro vzácná onemocnění, **je nezbytné, aby se doporučení a výstupy projektu staly stálou součástí agendy Ministerstva zdravotnictví**. Přímé promítnutí výsledků do strategických dokumentů ministerstva je předpokladem, aby se projekt stal základem pro dlouhodobě udržitelnou a systémově zakotvenou péči o pacienty se vzácnými onemocněními.

Nezbytné je pokračování **odborné diskuze nad legislativním ukotvení role specializovaných center, nastavení mechanismů financování a definování ukazatelů kvality péče**. Vzhledem k tomu, že samotná síť center vzácných onemocnění je již legislativně vymezena, by se diskuze měla soustředit na **optimalizaci a rozvoj této sítě**, což je i předmětem doporučení formulovaných v Obecném standardu a v připravované Národní strategii.

2. Komunikace a diseminace výsledků

Dalším faktorem pro další pokračování projektu je **posílení komunikace a publicity**. Projekt by měl více využívat nástroje osvěty a PR nejen uvnitř odborné komunity, ale také **směrem k laické veřejnosti**. Zlepšení srozumitelnosti a formy sdílení výstupů (např. prostřednictvím on-line konferencí, cílených kampaní, či pravidelných newsletterů) může podpořit větší míru identifikace odborné i laické veřejnosti s projektem a zvýšit jeho společenskou viditelnost.

Pravidelné newslettery by mohly efektivně snížit informační zátěž pro zúčastněné, protože by přehledně shrnovaly klíčové události a eliminovaly nutnost zasílání velkého počtu jednotlivých e-mailů. Newsletter by zároveň mohl posílit informovanost méně zapojených aktérů, jasně by komunikoval aktuální dění, dosažené cíle a co bude následovat. Tím by se podpořila větší míra identifikace odborné i laické veřejnosti s projektem a zvýšila by se jeho celková viditelnost.

3. Podpora spolupráce a konsensu

Z hlediska governance je projekt hodnocen pozitivně, zejména pro svůj konsenzuální přístup. Doporučit lze dále rozvíjet strukturované mechanismy zapojení všech aktérů, aby mohl být potenciál sdílení odborných znalostí a zkušeností naplno využit. To může zahrnovat například facilitované diskuze, tematické pracovní skupiny či větší prostor pro sdílení mezi jednotlivými centry. Takový postup by posílil horizontální spolupráci a přispěl k větší stabilitě a udržitelnosti výstupů v čase.

Evaluace dále poukázala na **význam pojišťoven a patientských organizací jako partnerů projektu**. Tyto organizace mají od počátku projektu formální zastoupení a možnost participovat na tvorbě výstupů, jejich role se promítá i do připravované Národní strategie pro vzácná onemocnění. Zároveň se však objevují rozdílné pohledy na míru a formu jejich zapojení. Doporučení proto **směřuje k hlubšímu ověření jejich role a zapojení v závěrečné zprávě**, aby bylo možné objektivně zhodnotit, nakolik je potenciál patientských organizací či pojišťoven v oblasti komunikace, osvěty a podpory odborníků skutečně využit. Jejich systematické zapojení by do budoucna mohlo přispět k udržitelnosti projektu, zejména tím, že by podpořily šíření informací a osvěty a částečně pomohly snížit zátěž, kterou v současnosti pociťují lékaři

4. Práce s daty

Významnou oblastí, která vyžaduje pozornost, je práce s daty. Respondenti opakovaně upozorňují na administrativní náročnost současného sběru, omezenou automatizaci a nedostatečnou



Spolufinancováno
Evropskou unií



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

dostupnost národních dat. Absence legislativně ukotveného registru vzácných onemocnění, jaký již funguje v řadě evropských zemí, je vnímána jako zásadní bariéra. Proto je jedním z doporučení vytvoření jasného plánu pro **systematický sběr dat**, který povede k minimalizaci administrativní zátěže, a zároveň se zasadit o **legislativní ukotvení národního registru** pro vzácná onemocnění.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

8

Přílohy

8.1 Plnění projektu SYPOVO

K termínu zpracování této **průběžné** evaluační zprávy byl zaznamenán následující pokrok v plnění dílčích cílů projektu SYPOVO:

Aktivita	Období	Výstup	Indikátor	Cílová hodnota	Stav plnění	Přínos
KA1: Vytvoření pracovních týmů, analýza současného stavu	07/2023–05/2024	20 analytických zpráv	805 000 – Počet dokumentů	20	20 finalizovaných a zveřejněných zpráv	Zmapování stavu péče o VO, identifikace nedostatků, podklady pro další aktivity projektu. Výstupy z KA1 slouží jako analytický základ pro formulaci strategických cílů a opatření pro KA7.
KA2: Návrh obecných principů systému komplexní sdílené péče o pacienty s VO	05/2024–02/2025	1× Obecný návrh standardu komplexní sdílené péče	805 000 – Počet dokumentů	1	Obecný návrh standardu komplexní sdílené péče vytvořen a zveřejněn. Byla vyhlášena externí revize.	Definice kompetencí pracovišť, nastavení přechodové péče, návrh propojení služeb, podklady pro jednání o financování
KA3: Vytvoření návrhu komplexní sdílené péče pro vybrané VO	07/2024–02/2025	5× Rozšířený návrh standardu péče pro vybrané VO	805 000 – Počet dokumentů	5	5 rozšířených standardů péče pro vybrané VO vytvořeno (ERN RND, EpiCARE, BOND, ERNICA, RITA)	Definice konkrétních „care pathways“, kompetencí jednotlivých úrovní péče, indikátorů kvality pro vybraná VO
KA4: Pilotní ověření systému komplexní sdílené péče	05/2025–04/2026	1× Analýza pilotního ověření systému péče	670 102 – Využívání podpořených služeb	500	Zahájení sběru dat od 05/2025, sledování nových pacientů po dobu 6 měsíců (pilotní testování bude trvat celkem po dobu 12 měsíců).	Ověření systému péče, vytvoření datové základny pro identifikaci nedostatků, nákladovou efektivitu, revizi návrhů.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Září 2025

					Pilotní ověření probíhá v souladu s harmonogramem. K 9/2025 bylo do pilotního ověření zařazeno 472 pacientů. Byla vytvořena metodika projektu, včetně definice sledovaných parametrů a návrhu potřebných formulářů. Proběhla edukace zapojených subjektů. Dále byl připraven dokument Souhlas se zapojením do projektu a se zpracováním osobních údajů, který současně slouží jako informační materiál pro pacienty. Součástí pokroku je také vytvoření patientského dotazníku.	
KA6: Evaluace projektu	7/2023–06/2026	3× evaluační zpráva: vstupní, průběžná, závěrečná	805 000 – Počet dokumentů	3	Vstupní zpráva finalizována. Průběžná zpráva dokončena. Realizovány polostrukturované rozhovory, analýza dokumentů projektu, dotazníková šetření, případové studie.	Zajištění objektivního hodnocení dopadů projektu, doporučení pro systémové změny a pokračování realizace projektu.
KA7: Tvorba Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035	10/2024–3/2026	1× Národní strategie pro VO 2026–2035 4× implementační plán	805 000 – Počet dokumentů	5	Strategie není zatím finalizována, probíhají nadále práce na dílčích aktivitách podle Metodiky přípravy veřejných strategií (MMR 2018). Příprava Implementačních plánů bude navazovat, zatím nezačalo.	Strategický rámec pro rozvoj péče o pacienty s VO, zajištění implementace a udržitelnosti navrhovaného systému komplexní sdílené péče o pacienty se vzácným onemocněním



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

8.2 Dotazníkové šetření

8.2.1 Znění dotazníkového šetření

1. Zaškrtněte, prosím, do které sítě (ERN) Vaše pracoviště spadá:

- ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)
- ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)
- ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)
- ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)
- ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)

2. Vaše role v projektu:

- Metodik
- Odborný konzultant – vedoucí týmu
- Člen týmu
- Jiné (prosím upřesněte)

3. Naplnila se dosud Vaše očekávání od zapojení do projektu SYPOVO?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nedokážu posoudit

Zde můžete rozvést, jaká byla Vaše hlavní očekávání a zda se v průběhu projektu naplňují (otevřená otázka)

4. Jak hodnotíte dosavadní časovou náročnost zapojení Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO?

- Určitě přiměřená
- Spíše přiměřená
- Spíše nepřiměřená
- Určitě nepřiměřená
- Nevím, nedokážu posoudit

5. Jsou podle Vás vytvořené návrhy standardů srozumitelné?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nedokážu posoudit

6. Byly nové standardy akceptovány vaší organizací?

- Určitě ano
- Spíše ano



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nedokážu posoudit

Prosím, rozved'te, proč ne (otevřená otázka)

7. Budou podle Vás tyto návrhy standardů využitelné v praxi?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nedokážu posoudit

8. Máte konkrétní návrhy na jejich doplnění nebo úpravy? (otevřená otázka)

9. Co by podle Vás mohlo pomoci lepší komunikaci výstupů v rámci projektu? (otevřená otázka)

10. Jak jste spokojen/a se zapojením Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nedokážu posoudit

11. Probíhá podle Vás spolupráce mezi členy projektového týmu na Vašem pracovišti efektivně?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

12. Probíhá podle Vás spolupráce s dalšími týmy ERN efektivně?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

13. Máte návrhy, jak zlepšit samotný projekt nebo jeho přínos?

14. Máte návrh, jak zapojení do projektu organizačně či personálně zjednodušit?



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

15. Máte dojem, že se mezi klíčovými aktéry formuje shoda na navrhovaných opatřeních?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovédět

16. Byla Vaše zpětná vazba při zpracování výstupů projektu zohledněna?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovédět

17. Jste spokojen/a s tím, jaké aktéry se dosud podařilo do projektu zapojit?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovédět

18. S kým mimo Váš tým by podle Vás bylo přínosné spolupracovat / zapojit do projektu? (otevřená otázka)

19. Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovédět

20. Měli jste přístup ke všem potřebným informacím v rámci projektu?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovédět

21. Je Vaše pracoviště zapojeno do pilotního sběru dat?

- Ano
- Ne (následovat bude otázka č. 29)

22. Byla data potřebná pro přípravu návrhu standardů dostupná?

- Určitě ano
- Spíše ano



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

23. Byla data shromážděná na Vašem pracovišti dostatečně kvalitní pro účely projektu?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

24. Setkali jste se při sběru dat s překážkami?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

Prosím, rozved'te, s jakými překážkami jste se při sběru dat setkali (otevřená otázka)

25. Co by podle Vás pomohlo sběr dat zefektivnit? (otevřená otázka)

26. Bylo vaše pracoviště dostatečně personálně připravené na sběr dat?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

27. Měli jste k dispozici potřebné nástroje / metodiky pro sběr dat?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

28. Proběhlo ze strany projektu dostatečné školení/informování ohledně účelu a přístupu ke sběru dat?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

- 29. Chcete doplnit něco dalšího k Vaší zkušenosti s přípravou návrhu standardů či pilotního ověřování, případně k roli Vašeho pracoviště v projektu? (otevřená otázka)**
- 30. Jaké 2–3 věci by podle Vás nejvíce přispěly k úspěšnému pokračování projektu SYPOVO? (otevřená otázka)**



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

8.2.2 Vyhodnocení dotazníkového šetření

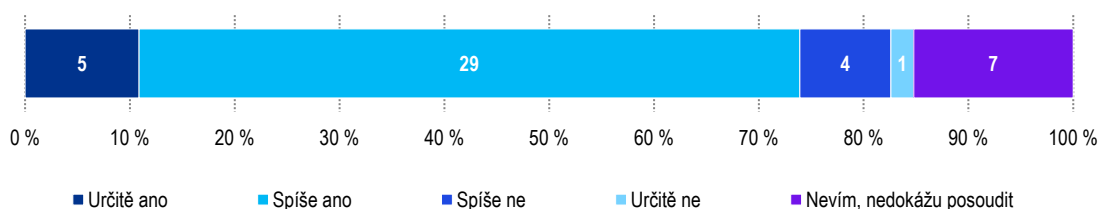
1. Zaškrtněte, prosím, do které sítě (ERN) Vaše pracoviště spadá:

ERN	Počet respondentů
ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	6
ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	8
ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	6
ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	17
ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	9
Celkem	46

2. Vaše role v projektu:

Role	Počet respondentů
Metodik	5
Odborný konzultant – vedoucí týmu	8
Člen týmu	31
Jiné (prosím upřesněte)	2
• Koordinátorka	1
• Vedoucí lékař	1
Celkem	46

3. Naplnila se dosud Vaše očekávání od zapojení do projektu SYPOVO?



Zde můžete rozvést, jaká byla Vaše hlavní očekávání a zda se v průběhu projektu naplňují (otevřená otázka)

- projekt běží zatím krátkou na posouzení



SYPOVO

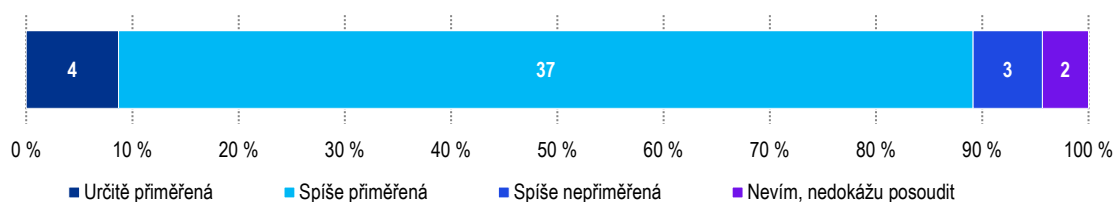
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

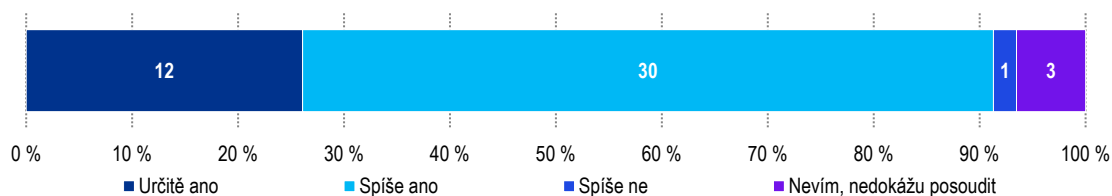
Září 2025

- zatím krátká doba projektu, nelze posoudit
- Zmapování problematických bodů v léčbě a postupech VO pacientů

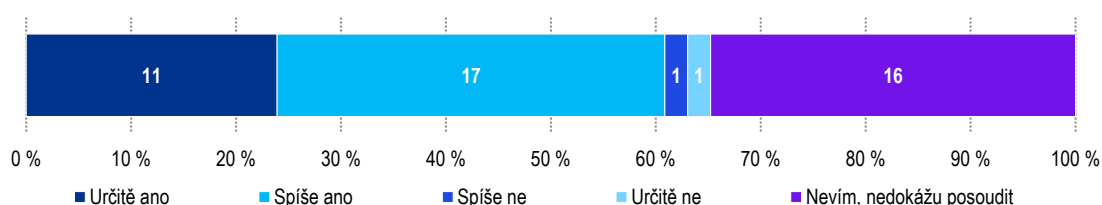
4. Jak hodnotíte dosavadní časovou náročnost zapojení Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO?



5. Jsou podle Vás vytvořené návrhy standardů srozumitelné?



6. Byly nové standardy akceptovány vaší organizací?



Prosím, rozved'te, proč ne (otevřená otázka)

- Jiné priority.
- Navýšení finančních nákladů na péči nebude akceptováno pokud nebude navýšen rozpočet.

7. Budou podle Vás tyto návrhy standardů využitelné v praxi?

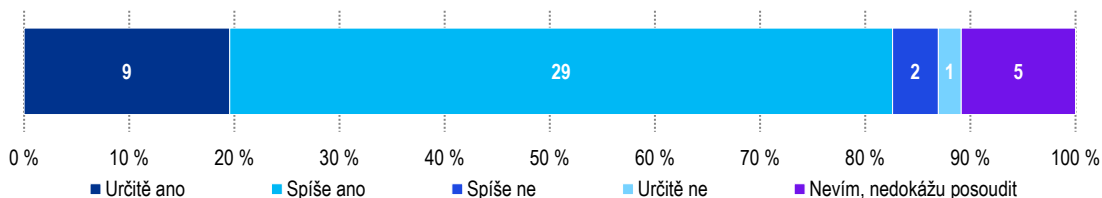


SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025



8. Máte konkrétní návrhy na jejich doplnění nebo úpravy? (otevřená otázka)

- Ne
- Ano, pouze několik poznamek
- Ne.
- nutná provazba na plátce, ochota platit nad standard péče a usnadnění tvorby registrů automatizovaně
- t.č. nikoliv
- zatím ne

9. Co by podle Vás mohlo pomoci lepší komunikaci výstupů v rámci projektu?

- Doufám, že výstupná data budou jednoznačná a zobektivizují náročnost péče o pacienty s vzácnou diagnózou
- Exekutivní pravomoc standardy vymáhat, nebo na ně aspon právoplatně odkazovat. PR v komunitě může rovněž pomoci
- komunikace je dobrá
- komunikace je velmi dobrá
- Komunikování dovnitř odborné komunity
- nemám
- nevím
- On line diskuze mezi centry.
- Srozumitelnější vyjadřování.
- to je asi otázka na marketingové specialisty
- výstup ve formě věstníku, kde by MZ ustanovila centra vzácných nemocí, která by se rekrutovala z těch, které již mají ERN certifikaci a dovypsalo by se VŘ na doplnění center, kde není síť dostatečná
- webinář byl mohl být užitečnější než mailová komunikace

10. Jak jste spokojen/a se zapojením Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO?

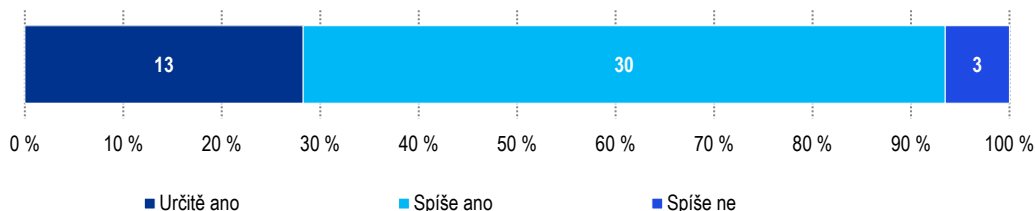


SYPOVO

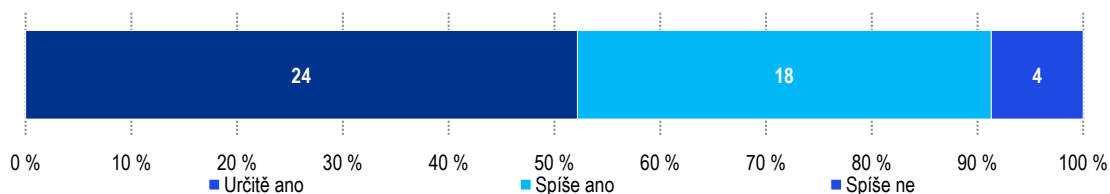
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

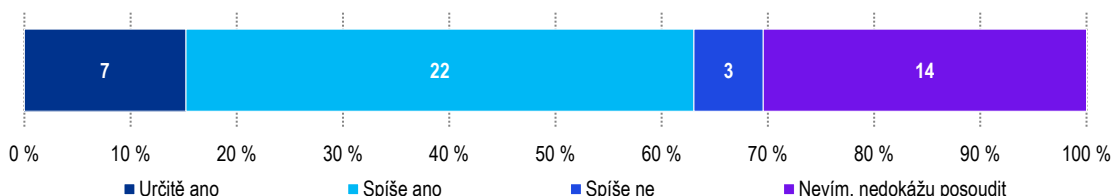
Září 2025



11. Probíhá podle Vás spolupráce mezi členy projektového týmu na Vašem pracovišti efektivně?



12. Probíhá podle Vás spolupráce s dalšími týmy ERN efektivně?



13. Máte návrhy, jak zlepšit samotný projekt nebo jeho přínos? (otevřená otázka)

- ne
- ANO.
- Ne-
- nemám
- nevím
- Potřebujeme více pracovních sil.
- Protože jsme měli dostatek prostoru návrh projekt v rámci naší skupiny prodiskutovat a došli jsme ke konsenzu, nemám další návrhy
- viz předchozí komentáře
- zavedení ukazatelů kvality péče, která pomůže zefektivnit péči o pacienty v ČR



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

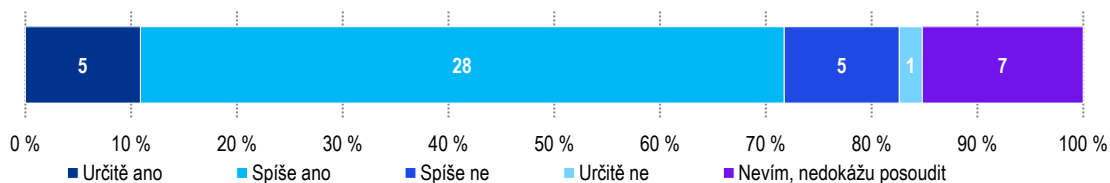
KPMG Česká republika

Září 2025

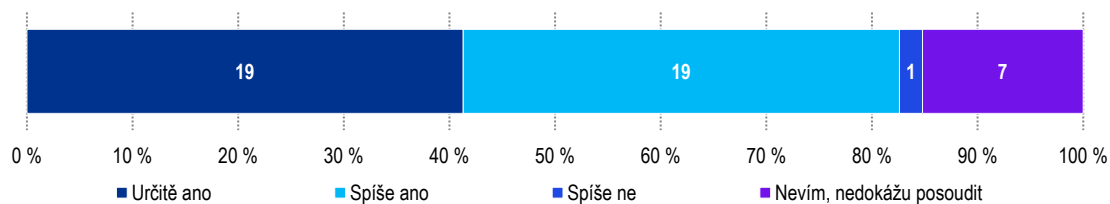
14. Máte návrh, jak zapojení do projektu organizačně či personálně zjednodušit?

- ne
- Ne.
- Jedná se o vzácné nemoci, naši pacienti i organizace vyžaduje specifické nastavení a je časově náročné. Nelze všechno unifikovat.
- nastavení deadlines a jejich dodržení, včetně translace do přínosných výsledků - zatím jsme jenom několik let vyplňovali hodně tabulek a tvořili hodně textu, ale nemám feedback, že by to k něčemu bylo - reálná doporučení adoptovaná národními společnostmi a změna financování ze strany ministerstva/pojišťoven a změna organizace péče
- Nemám
- nemám t.č. kapacitu se zlepšováním nastavených procesů zabývat
- Pouze několik poznámek.
- Při elektronické sdílení standardizované lékařské dokumentaci by celý projekt byl násobně lehčí, ale taky by byl o 10 let později...
- viz předchozí komentáře
- zvýšit fiannce na podporu projektu

15. Máte dojem, že se mezi klíčovými aktéry formuje shoda na navrhovaných opatřeních?



16. Byla Vaše zpětná vazba při zpracování výstupů projektu zohledněna?



17. Jste spokojen/a s tím, jaké aktéry se dosud podařilo do projektu zapojit?

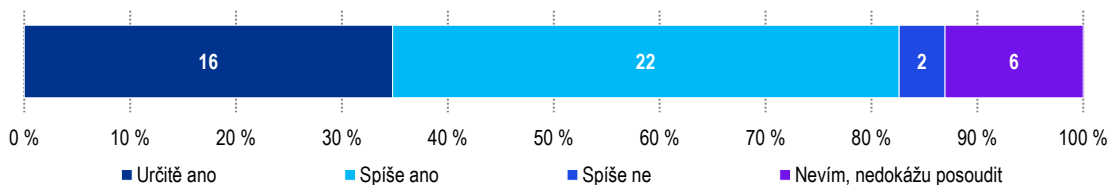


SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

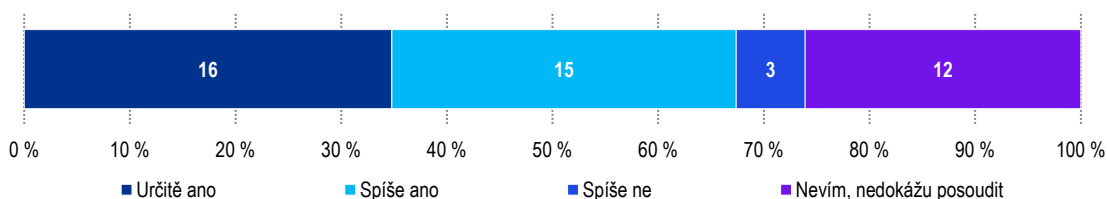
Září 2025



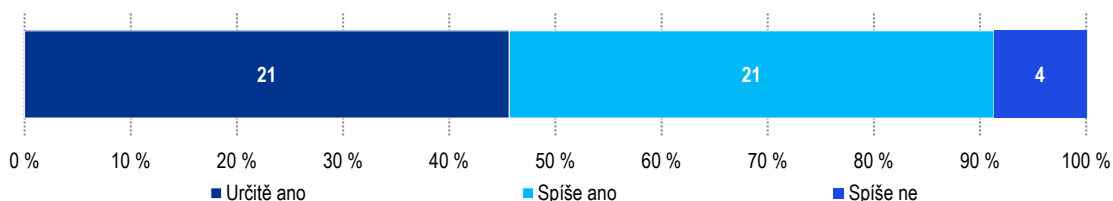
18. S kým mimo Váš tým by podle Vás bylo přínosné spolupracovat / zapojit do projektu? (otevřená otázka)

- Jedná se o vzácné nemoci, kterým se v ČR věnuje minimum odborníků. Potřebujeme podporu našeho centra, "naši" pacienti nevydělávají nemocnici peníze, jsou "drazí", časově nároční, což v běžném provozu nedává ekonomický smysl pro management nemocnice.
- kolegy starající se o naše dospělé pacienty
- Nemám další nápad
- nevím
- Nevím.
- patientské organizace
- plátce
- pojišťovny, MPSV
- S okolními zeměmi které zatím nejsou zapojeny.
- socialní pracovníci

19. Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas?



20. Měli jste přístup ke všem potřebným informacím v rámci projektu?





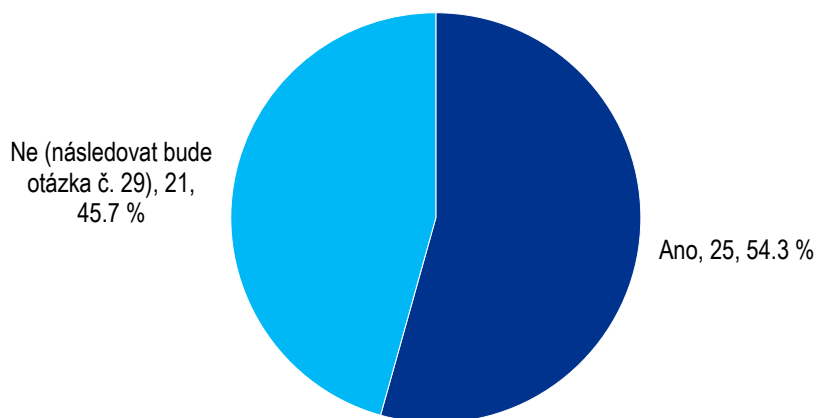
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

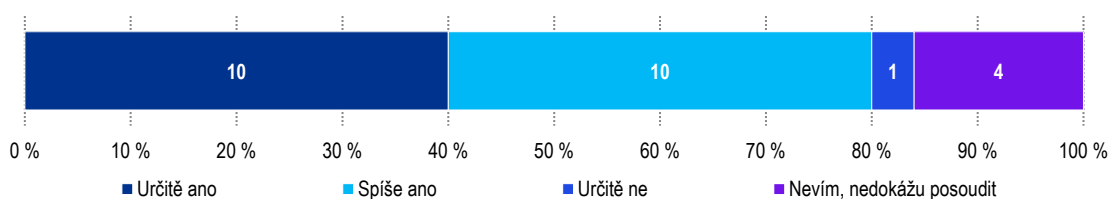
KPMG Česká republika

Září 2025

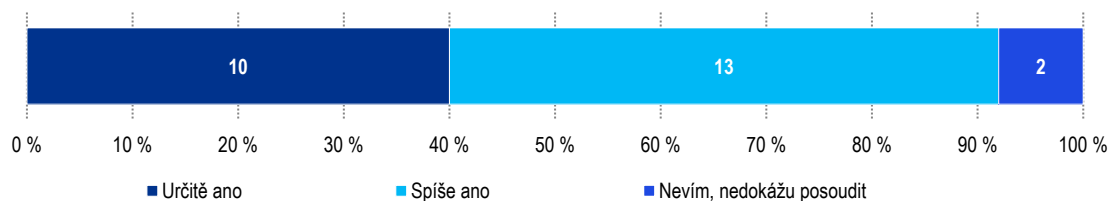
21. Je Vaše pracoviště zapojeno do pilotního sběru dat?



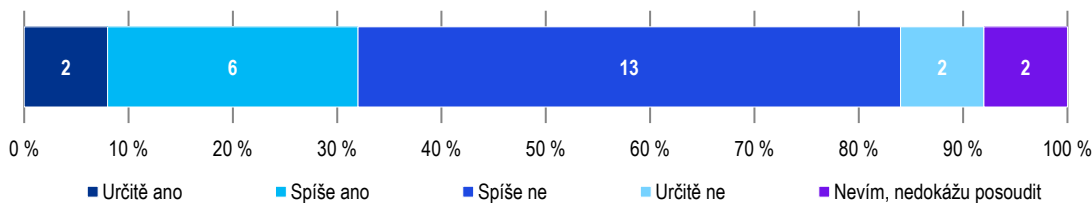
22. Byla data potřebná pro přípravu návrhu standardů dostupná?



23. Byla data shromážděná na Vašem pracovišti dostatečně kvalitní pro účely projektu?



24. Setkali jste se při sběru dat s překážkami?



Prosím, rozved'te, s jakými překážkami jste se při sběru dat setkali (otevřená otázka)



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

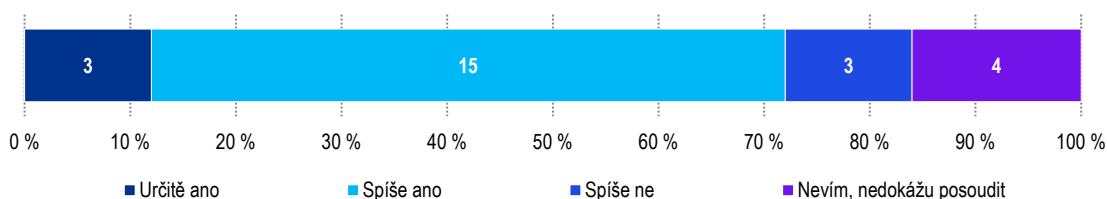
Září 2025

- aktivity někdy nutné "znásilňovat" do konkrétních možností formulářů
 - aktivity, které se nezaznamenávají přímo do nemocničního systému někdy nejsou zadány, protože je členové týmu nenahlásí/nezaznamenají v reálném čase a pak se na ně zapomene
 - se zvětšujícím počtem pacientů zařazených do projektu je těžké sledovat, jestli se na někoho nezapomnělo (e.g. u akutních kontrol, kontrol během hospitalizace)
- časově náročné - nutnost vysvětlit pacientovi, informovaný souhlas, zvyšuje již tak velkou časovou náročnost samotného vyšetření.....
- chybějící podklady, kterými by šlo tvrzení podpořit (to bylo ale dopředu jasné, jen to při tvorbě standardu významně komplikovalo situaci)
- Na straně organizace v rámci ZZ, například spolupráce s jednotlivými odbornostmi, dovolené atd
- Nejasnost označení prvního kontaktu s pacientem, časová náročnost sběru, občasný nesouhlas zákonného zástupce
- Nejsme si vědomi žádných podstatných
- Tento typ dat není ukládán.
- Uvedení sběru dat do klinické praxe, nastavení funkčnosti excelové tabulky pro zadávání dat do systému, která by mohla být možná sestavena trochu praktičtěji.

25. Co by podle Vás pomohlo sběr dat zefektivnit? (otevřená otázka)

- nebyl problém sběru dat na našem pracovišti
- Nemám další nápad
- nevím
- Nic.
- rozšíření možností zaznamenávání přímo v nemocničním systému
 - zbytečně se dupluje papírová a elektronická forma
 - disciplína
- vyčleněná osoba zodpovídající za vedení databáze typu sekretářky/asistentky

26. Bylo vaše pracoviště dostatečně personálně připravené na sběr dat?



27. Měli jste k dispozici potřebné nástroje / metodiky pro sběr dat?

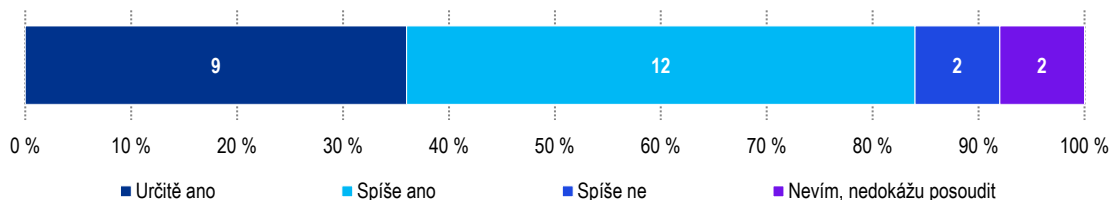


SYPOVO

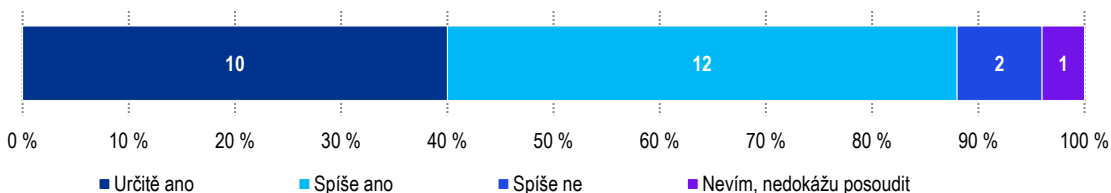
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025



28. Proběhlo ze strany projektu dostatečné školení/informování ohledně účelu a přístupu ke sběru dat?



29. Chcete doplnit něco dalšího k Vaší zkušenosti s přípravou návrhu standardů či pilotního ověřování, případně k roli Vašeho pracoviště v projektu? (otevřená otázka)

- ne
- Ne.
- Ne, děkuji
- nic dalšího
- Privitali bychom sirsi společnou doskuzi cernter, napr. On line konferenci.
- Větší zapojení odborných společností a zástupců poskytovatelů.
- zatím ne

30. Jaké 2–3 věci by podle Vás nejvíce přispěly k úspěšnému pokračování projektu SYPOVO? (otevřená otázka)

- bonifikace center za péči o pacienty se vzácným onemocněním
- dedikovaná administrativní síla na našem pracovišti
- dostupnost národních dat o počtech a bydlišti pacientů
- elektronizace
- Finanční motivace/náhrada za odvedenou vysoce odbornou práci
- jasně definované cíle včetně hmatatelných (!), ne jen tvoření textů
- jasně stanovené cíle



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

- Lépe sestavená excelová tabulka pro zadávání dat do systému, aktuálně je méně přehledná při kontrole dat
- On line konference center.
- stanovení sítě center vzácných nemocí v ČR
- Větší míra komunikace do odborné i laické veřejnosti
- více času
- Více samostatných pracovníků pro projekt.
- vysvětlení dalších kroků
- definování role center v rámci ambulantní sítě daného oboru
- jasná metodika
- Srovnání počtu pacientů.
- stanovení úhrad ze zdravotní a sociální oblasti
- více plánování
- vidět výsledek, že to, co doporučíme/vymyslíme se reálně promítne do praxe (financování a organizace péče)
- Zapojení poskytovatelů
- zavedení, systematický sběr a publikace racionálních ukazatelů kvality péče
- ze strany zdravotních pojišťoven
- Zjednodušení schvalování léčiv pro pacienty revizním lékařem
- automatizace směru dat do registrů
- bez zbytečného navyšování administrativy
- bonifikace výkonů u pacientů se vzácným onemocněním
- Diskuze nad doporučenými postupy.
- Minimalizace administrativy pro lékaře/pracovník určený pro administrativní práci
- více zapojených osob



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

8.3 Scénář pro polostrukturovaný rozhovor

Scénář pro polostrukturovaný rozhovor

Evaluace projektu: Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – SYPOVO

<i>Tazatel:</i>	<i>Instituce (zástupce):</i>
<i>Datum rozhovoru:</i>	<i>Trvání rozhovoru:</i>

1. Jaká jsou Vaše očekávání od evaluace projektu SYPOVO? Existují nějaké oblasti, na které bychom se měli prioritně zaměřit?

.....

.....

2. Jak vnímáte nastavení projektu SYPOVO ve vztahu k jeho dosavadnímu průběhu?

.....

.....

3. Myslíte si, že shromažďovaná data pomohou ovlivnit systém komplexní sdílené péče? Jaké datové zdroje případně chybí?

.....

.....

4. Jak probíhá sdílení výsledků mezi zapojenými subjekty? Které komunikační kanály fungovaly nejlépe? Jaká doporučení byste dala pro zlepšení sdílení výsledků?

.....

.....

5. Jak hodnotíte spolupráci mezi zapojenými aktéry? Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních? Existují oblasti, kde je konsensus zatím slabý nebo zcela chybí?

.....

.....

6. Jak je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?

.....

.....

7. Jaké jsou podle Vás základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?

.....



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

.....

8. Narazili jste v průběhu projektu na nějaké nečekané problémy nebo přínosy? Jaký to mělo dopad na projekt?

.....

.....

9. Jaké další poznatky z projektu SYPOVO máte, které by měly být zohledněny v rámci evaluace?

.....

.....

10. Napadá Vás, co byste chtěl/a dodat?

.....

.....



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

8.4 Pozorovací arch

Pozorovací arch – Evaluace projektu SYPOVO: Jednání s gestorkou projektu a pilotními pracovišti

Datum pozorování	4. srpna 2025
Čas jednání	17:00
Místo / forma	On-line, MS Teams
Pozorovatel/ka	Radek Chaloupka, Kristina Boudová (KPMG)

1. Struktura jednání

Kritérium	Ano/Ne	Poznámka
Byla schůzka zahájena včas?	Ano	Mírné zpoždění (<5 min)
Byla stanovena agenda/cíl jednání?	Ano	Nebylo distribuováno předem, agenda byla stanovena na začátku schůzky
Byla agenda dodržena?	Ano	
Bylo jednání ukončeno shrnutím/závěrem?	Ne	
Byl dodržen vymezený čas jednání?	Ano	

2. Témata a průběh diskuze

Hlavními tématy byla reflexe probíhajícího pilotního sběru dat a upozornění na některé metodické nedostatky, zejména neúplné vyplňování formulářů na jednom z pracovišť. Gestorka projektu popsala tento problém na základě zkušeností ze svého vlastního pracoviště.

Reakce ostatních účastníků byla zpočátku minimální. Pouze jeden zástupce vyjádřil předpoklad, že jejich pracoviště by mohla čelit podobným problémům z důvodu dovolených. V reakci na to projektová manažerka okamžitě nabídla podporu ve formě časových kapacit metodických projektu.

Pro evaluaci může dále být relevantní snaha o konsenzus odborníků, kdy byl ze strany gestorky zmíněn probíhající proces vnitřního připomínkového řízení odborníky mimo ERN RITA.

Další schůzka naplánována s ohledem na časové možnosti gestorky projektu na 8. září 2025. Záhy po ukončení schůzky zasláno do kalendářů všech účastníků projektovou manažerkou.

3. Aktivita účastníků a role gestorky

Diskuzi vedla převážně gestorka projektu, ostatní účastníci se aktivně nezapojovali.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Září 2025

- **Jak gestorka strukturuje jednání (vede, shrnuje, přiděluje slovo):** Gestorka nabízí prostor pro vyjádření, který během schůzky nebyl ostatními účastníky využit. Schůzka je tedy vedena jí, resp. projektovou manažerkou
- **Jak gestorka reaguje na návrhy a otázky odborníků:** Jediný dotaz, který během schůzky zazněl, byl směřován na projektovou manažerku, která jej okamžitě odpověděla.
- **Podporuje gestorka zapojení všech, nebo dominuje diskuzi:** Je patrná snaha o zapojení, zapojení je i přesto nízké.

4. Atmosféra a dynamika participace

- **Atmosféra jednání:** Jednání proběhlo online formou, což mohlo ovlivnit interakci mezi účastníky. Atmosféra byla spíše formální a pasivní – diskusi vedla převážně gestorka projektu (resp. projektová manažerka), zatímco ostatní účastníci se aktivně nezapojovali a během setkání se nepřihlásili o slovo.
- **Konflikty či neshody:** Během jednání nedošlo ke konfliktům ani otevřeným neshodám. Gestorka projektu pouze upozornila na určité nedostatky v kvalitě sběru dat na svém pracovišti, zejména v souvislosti s neúplným vyplňováním formulářů. Téma bylo zmíněno informativně, bez konfrontace. Ministerstvo zdravotnictví nabídlo v této souvislosti metodickou podporu.
- **Prostor pro diskuzi či různé názory:** Formálně byl prostor pro různé názory poskytnut, avšak diskuze byla minimální. Aktivně vystupovala především gestorka projektu a projektová manažerka, ostatní účastníci se do diskuze nezapojili.
- **Spolupráce účastníků:** Spolupráce působí spíše jednostranně – aktivita je soustředěna u několika klíčových osob. V průběhu jednání bylo patrné omezené zapojení ostatních členů, a to i při řešení odborných témat. Snaha o koordinaci a sjednocení přístupů však probíhá, např. formou vnitřního připomínkového řízení nebo nabídky metodické podpory ze strany MZČR.

5. Vyhodnocení a doporučení

Pozorování poukázalo na osobní nasazení a složitou komunikační dynamiku mezi gestorkou a ostatními zapojenými, resp. na nízkou angažovanost ze strany účastníků. Z pozorování vyplynula proaktivita projektové manažerky.

- **Zhodnocení efektivity a spolupráce:** Efektivita jednání byla zajištěna díky připravenosti gestorky projektu a projektové manažerky, které prezentovaly klíčové informace. Spolupráce mezi členy se však jeví jako omezená, s minimální interakcí ze strany většiny účastníků. Aktivita je soustředěna na úzký okruh zapojených osob.
- **Doporučení pro další jednání:** Vzhledem k nízké míře interakce je potenciál pro větší zapojení všech účastníků.

Byla zmíněna potřeba jednotného postupu při vyplňování formulářů – je možné věnovat větší pozornost sdílení osvědčených postupů. Využití metodické podpory ze strany MZČR může přispět ke sjednocení přístupu napříč pracovišti.

Pokračující vnitřní připomínkové řízení karet strategie mimo ERN RITA ukazuje na aktivní snahu o zapojení odborné veřejnosti.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Září 2025

8.5 Rozdělení ERN do skupin

Skupina onemocnění	ERN	Zapojení poskytovatelé a pracoviště
Neurologická + kostní onemocnění: NEKOS	ERN EpiCARE – Centrum vysoce specializované péče pro vzácné a kompletní epilepsie	Fakultní nemocnice v Motole, Neurologická klinika, Klinika dětské neurologie 2 Fakultní nemocnice u svaté Anny v Brně, 1. neurologická klinika Fakultní nemocnice Brno, Klinika dětské neurologie
	ERN RND – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná neurologická onemocnění	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Neurologická klinika Fakultní nemocnice v Motole, Neurologická klinika, Klinika dětské neurologie Fakultní Thomayerova nemocnice, Neurologická klinika, Oddělení dětské neurologie Fakultní nemocnice u svaté Anny v Brně, Neurologická klinika
	ERN EURO-NMD – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná nervosvalová onemocnění	Fakultní nemocnice v Motole, Neurologická klinika, Klinika dětské neurologie Fakultní nemocnice Brno, Neurologická klinika, Klinika dětské neurologie
	ERN Bond – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění kostí	Fakultní nemocnice v Motole, Pediatrická klinika
Orgánová onemocnění: ORGAN	ERN GuardHeart – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění srdce	Fakultní nemocnice v Motole, Kardiologická klinika, Dětské kardiocentrum Institut klinické a experimentální medicíny, Centrum dědičných kardiovaskulárních onemocnění



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Září 2025

	ERN Lung – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná respirační onemocnění	Fakultní nemocnice Motol, Pediatrická klinika, Pneumologická klinika Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, II. interní klinika kardiologie a angiologie Fakultní nemocnice Brno, Klinika nemocí plicních a tuberkulózy, Klinika dětských infekčních nemocí Fakultní Thomayerova nemocnice, Pneumologická klinika
	ERN ERKNet – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění ledvin	Fakultní nemocnice v Motole, Pediatrická klinika Institut klinické a experimentální medicíny, Klinika Nefrologie Transplant Centrum
	Endo-ERN – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná endokrinní onemocnění	Fakultní nemocnice v Motole, Pediatrická klinika Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, 3. interní klinika
Jaterní, kožní, vrozená a urogenitální onemocnění: JAKONEGUR	ERN Skin – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná a nediagnostikovaná kožní onemocnění	Fakultní nemocnice Brno, Dětské kožní oddělení Pediatrické kliniky Fakultní nemocnice u svaté Anny v Brně, I. dermatovenerologická klinika Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Dermatovenerologická klinika 3. LF UK Fakultní nemocnice Bulovka, Dermatovenerologická klinika
	ERN RARE-LIVER – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění jater	Institut klinické a experimentální medicíny, Klinika hepatogastroenterologie Fakultní nemocnice v Motole, Pediatrická klinika
	ERN ERNICA – Centrum vysoce specializované péče pro vzácné vrozené vady	Fakultní nemocnice v Motole, Klinika dětské chirurgie, Specializované centrum novorozenecké a dětské chirurgie vrozených vývojových vad
	ERN eUrogen – Centrum specializované péče pro vzácná urogenitální onemocnění	Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Urologická klinika Fakultní Thomayerova nemocnice, Urologická klinika, Onkologická klinika



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Září 2025

Imunitní, muskuloskeletální, metabolická a oční onemocnění: IMETOČ	ERN ReConnect – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění pojivové tkáně a pohybového aparátu	• Revmatologický ústav
	ERN RITA – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná autoimunní a imunodeficientní onemocnění	• Fakultní nemocnice v Motole, Ústav imunologie • Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu, Klinika nefrologie
	Metab ERN – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná dědičná metabolická onemocnění	• Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu
	ERN Eye – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná oční onemocnění	• Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Oční klinika
Onkologická a hematologická onemocnění: HEMONK	ERN GENTURIS – Centrum vysoce specializované péče pro syndromy s rizikem nádorového onemocnění	• Fakultní nemocnice v Motole, Ústav biologie a lékařské genetiky • Masarykův onkologický ústav, oddělení epidemiologie a genetiky nádorů
	ERN EURACAN – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná nádorová onemocnění dospělých	• Fakultní Thomayerova nemocnice • Masarykův onkologický ústav • Ústav pro péči o matku a dítě – Centrum pro trofoblastickou nemoc • Fakultní nemocnice v Motole
	ERN Euro BloodNet – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná hematologická onemocnění	• Fakultní nemocnice Brno, Interní hematologická a onkologická klinika • Fakultní nemocnice Olomouc, Dětská klinika a Hemato-onkologická klinika, Ústav biologie • Ústav hematologie a krevní transfuze v Praze
	ERN PaedCan – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná dětská hemato-onkologická onemocnění	• Fakultní nemocnice Brno, Klinika dětské onkologie • Fakultní nemocnice v Motole, Klinika dětské hematologie a onkologie



Spolufinancováno
Evropskou unií



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Říjen 2024

Kontakt

Radek Chaloupka

Vedoucí evaluačního týmu

T +420 731 628 383

E rchaloupka@kpmg.cz

Tereza Maixnerová

Metodik, expert na zdravotnictví

T +420 721 029 749

E tmaixnerova@kpmg.cz

Šárka Humlová

Datový analytik, projektový manažer

T +420 721 236 148

E shumlova@kpmg.cz

www.kpmg.com

© 2025 KPMG Česká republika, s.r.o., společnost s ručením omezeným založená dle právních předpisů České republiky a členská společnost globální organizace nezávislých členských společností KPMG, přidružených ke KPMG International Limited, soukromé anglické společnosti s ručením omezeným. Všechna práva vyhrazena.