



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví



Analýza obsahující vyhodnocení pilotního ověření systému komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými vzácnými onemocněními



Seznam zkratek

BOND – Evropská referenční síť pro vzácná onemocnění skeletu (European Reference Network on Rare Bone Diseases).

CVSP – Centrum vysoce specializované péče.

CVSP-VO – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění.

CZ-DRG – Český systém klasifikace hospitalizačních případů Diagnosis Related Groups.

EEG – Elektroencefalografie.

EpiCARE – Evropská referenční síť pro vzácné a komplexní epilepsie.

ERN – European Reference Network – Evropská referenční síť.

ERNICA – Evropská referenční síť pro vzácné vrozené a dědičné vady trávicího traktu.

ESI – Electrical Source Imaging.

FN Brno – Fakultní nemocnice Brno.

FNMH – Fakultní nemocnice Motol a Homolka.

FNUSA – Fakultní nemocnice u svaté Anny v Brně.

HD-EEG – Vysokodenzitní elektroencefalografie.

HVLP – Hromadně vyráběný léčivý přípravek.

IČP – Identifikační číslo pracoviště.

IPLP – Individuálně připravovaný léčivý přípravek.

KA – Klíčová aktivita projektu.

MDT – Multidisciplinární tým.

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize.

MR/ MRI – Magnetická rezonance.

MZD – Ministerstvo zdravotnictví České republiky.

NRHZS – Národní registr hrazených zdravotních služeb.



OD – Ošetřovací den.

ORPHA kód – Identifikační kód vzácného onemocnění v databázi Orphanet.

RITA – Evropská referenční síť pro vzácná onemocnění imunity.

RND – Evropská referenční síť pro vzácná neurologická onemocnění.

SYPOVO – Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR.

VFN – Všeobecná fakultní nemocnice v Praze.

VO – Vzácné onemocnění / vzácná onemocnění.

ZP – Zdravotní pojišťovna.

ZUP – Zvlášť účtované položky.

Seznam vybraných pojmů

Komplexní sdílená péče – Koordinovaný model zdravotní a sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Koordinátor péče – Pracovník zajišťující koordinaci zdravotních a sociálních služeb a organizaci péče.

Multidisciplinární tým (MDT) – Tým odborníků různých profesí podílejících se na péči o pacienta.

Prospektivní sběr dat – Průběžné zaznamenávání výkonů a činností v reálném čase.

Retrospektivní analýza nákladů – Analýza historických dat o čerpání a nákladech zdravotní péče.

Pacientská cesta – Proces od prvních obtíží přes stanovení diagnózy až po specializovanou péči.

Referenční síť ERN – Evropská síť center expertizy pro konkrétní skupiny vzácných onemocnění.

Úhradový systém – Mechanismus financování zdravotních výkonů z veřejného zdravotního pojištění.



Shrnutí

Tato zpráva shrnuje výsledky pilotního ověření systému komplexní sdílené péče o pacienty s vzácným onemocněním (dál jen VO) v rámci projektu SYPOVO (Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – CZ.03.02.02/00/22_046/0002450) realizovaného Ministerstvem zdravotnictví České republiky v rámci Operačního programu Zaměstnanost plus spolufinancovaného Evropskou unií z Evropského sociálního fondu.

Opírá se o tři komplementární zdroje dat, které dohromady popisují reálnou náročnost a strukturu péče v CVSP-VO:

- prospektivní sběr dat v centrech – záznam výkonů a činností jednotlivých členů MDT v reálném čase u nových pacientů,
- patientský dotazník – zkušenost pacientů s dostupností a koordinací péče před vstupem do specializovaného centra,
- retrospektivní analýza nákladů – čerpání a nákladová struktura zdravotní péče na datech ZP v období před vstupem do CVSP-VO.

Zpráva tak představuje analýzu obsahující vyhodnocení pilotního ověření systému komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO – identifikuje existující i neexistující komponenty navrhovaného systému a hodnotí adekvátnost jejich vzájemných vztahů. Její součástí je i doporučení revizí návrhu standardu a případných legislativních opatření nezbytných pro jeho budoucí implementaci.

Část 1 – Prospektivní sběr dat v centrech.

Sběr dat zachytil 548 pacientů a 3 628 záznamů výkonů a činností napříč pěti sítěmi ERN a deseti pracovišti. Analýza odhalila dvojí podhodnocení péče o pacienty s VO. U hrazených výkonů reálně strávený čas zpravidla převyšuje časovou dotaci, se kterou počítá úhrada pojišťovny – u 64 % provedení trvá výkon déle, než pojišťovna hradí. Klíčovým úzkým místem je komplexní vyšetření, které je dle Seznamu zdravotních výkonů vázáno na převzetí pacienta do soustavné péče, a nelze ho tedy vykazovat opakovaně při běžných návštěvách; následná stejně časově náročná péče o dispenzarizované pacienty se proto vykazuje hůře hrazenými výkony nižšího řádu (cílené a kontrolní vyšetření). Současně více než 5 500 zaznamenaní provedení péče – společné mezioborové a koordinační činnosti i ERN-specifické činnosti – nemá v sazebníku odpovídající kód a není hrazeno vůbec.

Část 2 – Patientský dotazník.

Dotazníkové šetření mapuje zkušenost pacientů s dostupností, koordinací a srozumitelností péče v období před vstupem do specializovaného centra a doplňuje tak klinická a nákladová data o perspektivu pacienta. Šetření se zúčastnilo 139 respondentů (133 po pročištění). Komunikace při sdělení diagnózy a dostupnost odborných informací patří k nejlépe hodnoceným oblastem – dostatečný prostor pro vlastní otázky uvedlo 89 % pacientů. Naopak koordinace navazující péče a sociální podpora zaostávají: organizační pomoc při objednávání nebyla nabídnuta 63 % pacientů a o sociálních službách bylo informováno jen 26 % respondentů. Cesta pacienta do specializovaného centra je u části respondentů dlouhá a fragmentovaná (medián 6 měsíců a několik navštívených odborností před vstupem do centra).

Část 3 – Retrospektivní analýza nákladů.

Pacienti zařazení do CVSP-VO (analyzováno 414 pacientů ze tří sítí – EpiCARE n = 143, RITA n = 132, RND n = 139, ve čtyřech centrech) čerpají v období před vstupem do centra přibližně 7,5× více zdravotní péče ročně než věkově a pohlavně srovnatelní občané ČR; adjustovaný násobek se mezi sítěmi liší (EpiCARE 7,5×, RITA 9,8×, RND 3,6×). Vstupu předchází dlouhá fáze mimo specializované centrum (medián 5,2 roku od počátku obtíží), s prostorem pro



časnější záchyt. Roční náklady (mediány) činí 68 054 Kč (EpiCARE), 73 354 Kč (RITA) a 55 627 Kč (RND); uvnitř sítě RITA a EpiCARE existuje podskupina pacientů s mimořádně vysokými náklady (u RITA typicky v souvislosti s imunosupresivní léčbou), zatímco RND je nákladově homogennější.

Vyhodnocení komponent navrhovaného systému. Napříč třemi datovými zdroji pilot ukazuje, že síť CVSP-VO a jejich odborné týmy reálně fungují jako existující komponenty navrhovaného standardu, avšak jejich propojení s úhradovým systémem a se sociální oblastí je nedostatečné. Nejvýraznější chybějící komponentou je koordinace péče a vazba zdravotních a sociálních služeb – role koordinátora péče při CVSP-VO v rutinní praxi prakticky neexistuje; současně významná část reálně poskytované péče (koordinační a ERN-specifické činnosti) stojí mimo úhradový systém.

Doporučení. Ze získaných dat plyne potřeba revidovat návrh standardu a přijmout opatření pro jeho budoucí implementaci: zavést úhradové kódy pro koordinační a ERN-specifické výkony a revidovat podmínky vykazování klinických vyšetření např. umožněním zvýšené frekvence vykazování komplexního vyšetření nebo bonifikace stávajících kódů cíleného a kontrolního vyšetření, legislativně a úhradově ukotvit roli koordinátora péče, nastavit standardní vazbu zdravotních a sociálních služeb, zavést obecné indikátory kvality péče a podpořit časný záchyt a směřování pacientů do sítě CVSP-VO. Podrobné vyhodnocení a doporučení obsahuje kapitola 6.



1 Úvod

Tato zpráva je analytickým výstupem projektu „SYPOVO – Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními“, který realizuje MZD. Cílem projektu je navrhnout a pilotně ověřit systém komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO, opřený o síť CVSP-VO, a získat datové podklady pro jeho další rozvoj a budoucí implementaci.

Zpráva vzniká v rámci klíčové aktivity 4 (KA4) „Vytvoření metodiky a pilotní ověření systému komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO“. KA4 navazuje na návrh standardu zdravotní péče zpracovaný v klíčových aktivitách č.2 (Obecný návrh standardu péče) a č. 3 (Specifické návrhy standardu péče) projektu a testuje jej v praxi – ověřuje reálnou existenci a vzájemné propojení jednotlivých komponent navrhovaného systému v podmínkách současného zdravotnického a sociálního systému s cílem identifikovat oblasti vyžadující změnu.

Zpráva se opírá o tři komplementární datové základny. První je prospektivní sběr dat v centrech: u nových pacientů přicházejících do vybraných CVSP-VO byly v reálném čase po dobu šesti měsíců zaznamenávány všechny výkony a činnosti jednotlivých členů MDT včetně reálné časové dotace. Druhou je patientský dotazník, který doplňuje klinická a nákladová data o perspektivu pacienta – jeho zkušenost s dostupností, koordinací a srozumitelností péče v období před vstupem do specializovaného centra. Třetí je retrospektivní analýza nákladů, která na datech ZP charakterizuje čerpání zdravotní péče a její nákladovou strukturu u pacientů zařazených do péče CVSP-VO v období od počátku obtíží do vstupu do specializované péče. Metodika všech tří částí je popsána v kapitole 3, výsledky v kapitole 4.

Do projektu byla zapojena pracoviště pěti ERN sítí:

- **ERN EpiCARE** – Evropská referenční síť pro vzácné a komplexní epilepsie
(European Reference Network for all rare and complex epilepsies)
- **ERN RITA** – Evropská referenční síť pro vzácná onemocnění imunity
(The European Reference Network that aims at improving the care of patients with Rare Immunological Disorders)
- **ERN RND** – Evropská referenční síť pro vzácná neurologická onemocnění
(European Reference Network established by the EU to support patients and families affected by rare neurological diseases)
- **ERN ERNICA** – Evropská referenční síť pro vzácné vrozené a dědičné vady trávicího traktu
(European Reference Network for rare Inherited and Congenital (digestive and gastrointestinal) Anomalies)
- **ERN BOND** – Evropská referenční síť pro vzácná onemocnění skeletu
(European Reference Network on rare bone diseases)

Pilotní prospektivní sběr dat v centrech se týkal pacientů všech pět uvedených sítí napříč deseti pracovišti ve čtyřech nemocnicích Všeobecní fakultní nemocnice Praha (VFN Praha), Fakultní nemocnice Motol a Homolka (FNMH), Fakultní nemocnice Brno (FN Brno), Fakultní nemocnice u svaté Anny (FNUSA).



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví



V průběhu sběru dat došlo ke sloučení Fakultní nemocnice v Motole s Nemocnicí Na Homolce; toto pracoviště nadále vystupuje pod názvem Fakultní nemocnice Motol a Homolka, který je v této zprávě používán i pro data sebraná před sloučením.

Do retrospektivní analýzy nákladů byly z těchto pěti sítí zařazeni pacienti ze tří sítí – ERN-EpiCARE, ERN-RITA a ERN-RND – pro které byl k dispozici dostatečně velký vzorek pacientů s klinicky validními daty; postup výběru kohorty pro tyto tři sítě je dokumentován v podkapitole 3.3.12 Výběr kohorty.



2 Cíle analýzy

Cílem této analýzy je vyhodnocení pilotního ověření systému komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO, které identifikuje existující i neexistující komponenty navrhovaného systému a zhodnotí adekvátnost jejich vzájemných vztahů. Součástí analytické zprávy je i doporučení revizí návrhů standardu a případných opatření nezbytných pro jeho implementaci.

Z tohoto rámce vyplývají následující dílčí cíle analýzy:

- Doložit časovou náročnost a komplexitu klinické práce s pacienty s VO a identifikovat nesoulad mezi reálně poskytovanou a hrazenou péčí (prospektivní sběr dat v centrech).
- Dokumentovat klinické a koordinační činnosti, které nejsou v současném seznamu výkonů nebo jsou poskytovány mimo odbornost, pro kterou jsou hrazeny, a podložit zavedení nových a nasmlouvání dosud nehrazených výkonů pro CVSP-VO.
- Zachytit perspektivu pacientů – jejich zkušenost s dostupností, koordinací a srozumitelností péče v období před vstupem do specializovaného centra (patientský dotazník).
- Charakterizovat čerpání zdravotní péče a její nákladovou strukturu u pacientů s VO před jejich vstupem do péče v CVSP-VO a porovnat je s běžnou populací (retrospektivní analýza nákladů).
- Vyhodnotit, které komponenty navrhovaného standardu reálně existují a které chybí, a posoudit adekvátnost jejich vzájemných vztahů.
- Poskytnout podklady pro úpravu a doplnění obecného standardu péče i specifických care pathways a navrhnout revize standardu a případná opatření nezbytná pro jejich budoucí implementaci.



3 Metodika

Analytická práce projektu SYPOVO se skládá ze tří separátních částí, které se vzájemně doplňují a společně poskytují komplexní obraz péče o pacienty s VO:

První část – prospektivní sběr dat v centrech. MDT zapojených center průběžně zaznamenávaly výkony a činnosti provedené u jednotlivých pacientů, včetně nehraných práce nad rámec vykazatelných výkonů. Metodika tohoto sběru je popsána v podkapitole 3.1.

Druhá část – patientský dotazník. Pacientům zapojeným do projektu (resp. jejich zákonným zástupcům) byla dána možnost vyplnit krátký online patientský dotazník zjišťující zpětnou vazbu k poskytované péči. Účast na dotazníku je dobrovolná a odpovědi jsou zpracovány anonymně. Metodika distribuce dotazníku je popsána v podkapitole 3.2.

Třetí část – retrospektivní analýza nákladů z administrativních dat. Na základě pacientů identifikovaných centry CVSP-VO bylo z NRHZS sledováno čerpání a náklady zdravotní péče v období před vstupem pacienta do specializované péče. Její metodika je popsána v podkapitole 3.3.

3.1 Prospektivní sběr dat v centrech

První částí analýzy je prospektivní sběr dat přímo v zapojených centrech. Členové MDT jednotlivých center (lékaři a další pracovníci bezprostředně se podílející na poskytování péče) průběžně zaznamenávali výkony a činnosti provedené u zařazených pacientů, a to včetně nehraných práce nad rámec vykazatelných výkonů. Cílem je co nejpresněji doložit reálnou časovou náročnost a komplexitu klinické péče o pacienty s VO. Sběr probíhal podle samostatné metodiky, jejíž klíčové prvky shrnují následující podkapitoly.

3.1.1 Zařazení do projektu a informovaný souhlas

Do projektu byli zařazení pacienti, kteří nově zahájili péči v CVSP-VO pro podezření na vzácné či komplexní onemocnění. Pacienta bylo možné zařadit při prvním kontaktu s týmem CVSP-VO (ambulantní vyšetření či hospitalizace), při kterém mohl být pacientovi přiřazen ORPHA kód.

Podmínkou zařazení je informovaný souhlas. Pacient (případně zákonný zástupce) je srozumitelně ústně poučen o tom, co zapojení do projektu obnáší, a vyjadřuje souhlas podpisem Souhlasu se zapojením do projektu a Souhlasu se zpracováním osobních údajů. Pravidla podpisu podle věku:

- U pacientů do 12 let postačuje souhlas zákonného zástupce.
- Pacienti od 12 let mají právo se vyjádřit; chtějí-li být zařazení, připojují svůj podpis k podpisu zákonného zástupce.
- Od 18 let se vyžaduje pouze souhlas pacienta.

3.1.2 Sběr dat

Každý pacient je v rámci pilotu sledován po dobu 6 měsíců. Každý člen MDT zaznamenává všechny výkony a činnosti, které u daného pacienta provedl v daný den (zásada 1 pacient / 1 den / 1 pracovník), a to v ambulantní i lůžkové péči (typ péče je uveden ve formuláři). Záznam probíhá průběžně tak, jak jsou činnosti reálně vykonávány, pokud možno v den jejich provedení.

Činnosti mohou probíhat jak v den vyšetření pacienta, tak v době, kdy pacient není fyzicky přítomen – záleží na charakteru činnosti. Zaznamenávají se vždy v kontextu standardně vykázaných výkonů, aby bylo patrné, že jde



o nehrazenou práci navíc. U každé činnosti je uveden reálný čas, kdy proběhla (od–do). Kompletaci záznamů od členů MDT zajišťuje administrátor/ka pilotu na každém zúčastněném pracovišti.

3.1.3 Charakteristika záznamu výkonů a činností

U všech činností se uvádí reálný čas jejich trvání (od–do). Zaznamenávané položky se dělí do tří skupin:

- **Standardní hrazené výkony** uvedené v Seznamu zdravotních výkonů (kód výkonu). U vykázaných výkonů se uvádí reálný čas trvání. Samostatně se evidují i **výkony nevykazatelné** nebo **vykazatelné** pouze částečně z následujících důvodů:
 - výkon je hrazen pouze v určité frekvenci za jednotku času nebo pouze za jinak definovaných podmínek (např. Edukační pohovor lékaře s nemocným či rodinou)
 - na výkonu se podílí více lékařů– typicky např. spoluúčast experta na výkonu vykazovaném lékařem bez dostatečné expertízy v problematice VO (např. klinické vyšetření je standardně vykázáno lékařem v přípravě jako hrazený výkon, ale pokud se na provedení výkonu podílí současně i kvalifikovaný odborník, vykáže si separátně „neexistující“ výkon „Účast experta na vzácná onemocnění“ s uvedením stráveného času).
 - výkon telemedicíny – videokonzultace vzdáleným přístupem, který je hrazen jen některými pojišťovnami. U pojištěnců, kteří nejsou klienty těchto pojišťoven se proto eviduje jako výkon nevykazatelný.
- **Neexistující výkony – obecné činnosti:** jedná se o činnosti „navíc“ nad rámec vykazatelných výkonů. Jejich trvání (od–do) se uvádí pouze tehdy, jsou-li prováděny samostatně, bez vazby na klinické vyšetření (např. zpracování klinických dat a příprava prezentace pro účel přeshraniční konzultace pacienta s VO). Pokud se výkon váže na klinické vyšetření, je jeho trvání součástí celkového časového údaje uváděného pro klinické vyšetření (např. diskuse s pacientem/ rodinou o přehodnocení diagnosticko-terapeutického postupu). Probíhá-li činnost za přítomnosti více pracovníků - např. v případě „školící ambulance“, vykáže lékař v přípravě hrazený výkon i nehrazený výkon a specialista samostatně zaznamená svou účast na konzultaci s uvedením stráveného času.
- **Neexistující výkony nebo výkony přiřazené jiné odbornosti – činnosti specifické** pro danou síť ERN (např. Kapilaroskopie pro ERN RITA není k dispozici pro obor revmatologie).

Seznam neexistujících výkonů je uveden v tabulkách 11 a 12 a jejich podrobný popis v příloze 2.

3.1.4 Forma a obsah záznamu

Každé pracoviště volí způsob záznamu, který mu nejlépe vyhovuje (papírový či elektronický), při dodržení této metodiky. Každý záznamový arch obsahuje následující údaje:

- Identifikaci pacienta – jméno a příjmení, rok narození nebo rodné číslo, diagnózu ORPHA kódem a kódem MKN-10, datum počátku obtíží, datum stanovení diagnózy VO, datum prvního kontaktu / ambulantní kontroly a datum ukončení účasti v pilotu (po 6 měsících).
- Datum dne zaznamenávané návštěvy.
- Jméno pracovníka a jeho funkci v MDT.
- Kódy a názvy výkonů a činností provedených daným pracovníkem v daný den s uvedením jejich trvání.
- Poznámky a specifikace činnosti (nepovinné pole).

3.1.5 Kompletace, předání dat a ochrana osobních údajů



Průběžně sbíraná data byla pravidelně přenášena do standardního elektronického formátu. Záznamové archy byly uloženy zabezpečeně tak, aby byly chráněny před porušením ochrany osobních údajů. Jednou měsíčně (k 5. pracovnímu dni následujícího měsíce) zadávali administrátoři/ky počet pacientů zařazených daným pracovištěm do sdíleného souboru. Po ukončení sběru byl soubor předán k centrální analýze.

Předání dat k centrální analýze probíhal prostřednictvím přenosných flashdisků s kryptografickou ochranou. Datové soubory byly před uložením komprimovány a archiv byl opatřen heslem. Při předání a převzetí souborů se pořídil předávací protokol s časem předání a převzetí a se jmény všech osob, které s flashdiskem manipulovaly.

3.2 Pacientský dotazník

Druhou částí analýzy je pacientský dotazník (Příloha 1), jehož cílem je doplnit administrativní a klinická data o perspektivu samotných pacientů – jejich zkušenost s diagnostickou cestou a s péčí poskytovanou v CVSP-VO.

Distribuce. Po druhé nebo třetí návštěvě obdržel pacient (nebo jeho zákonný zástupce) QR kód odkazující na online pacientský dotazník. Dotazník byl určen pacientům nebo jejich zákonným zástupcům, kteří se do projektu SYPOVO zapojili prostřednictvím informovaného souhlasu, a jeho vyplnění zabralo přibližně 5–7 minut.

Dobrovolnost a anonymita. Účast na dotazníku byla dobrovolná a neměla vliv na poskytovanou péči. Odpovědi byly zpracovávány anonymně a nelze je zpětně přiřadit ke konkrétnímu pacientovi.

3.3 Retrospektivní analýza nákladů

Retrospektivní analýza vychází z administrativních dat NRHZS. Na základě dat pacientů identifikovaných centry bylo zpětně sledováno čerpání a náklady zdravotní péče v období před vstupem pacienta do specializované péče.

3.3.1 Datový zdroj

Hlavním datovým zdrojem je **NRHZS**, provozovaný ÚZIS. Registr zahrnuje **veškerou zdravotní péči hrazenou z veřejného zdravotního pojištění** v České republice – ambulantní výkony, léky, hospitalizační péči, zdravotnické prostředky, zdravotnickou dopravu atd. Pokrytí dosahuje 100 % pojištěné populace ČR napříč všemi zdravotními pojišťovnami. Data jsou dostupná od roku 2010 do roku 2025.

Pro identifikaci pacientů SYPOVO byly použity **seznamy dodané jednotlivými zapojenými centry CVSP-VO**.

3.3.2 Sledovaná populace

Do analýzy byli zařazeni pacienti zařazení do CVSP-VO v období **1. 5. – 31. 10. 2025** (období výběru dle zadání MZD). Analýza pokrývá **tři ze sítě ERN** – EpiCARE (vzácné a komplexní epilepsie), RITA (vzácná onemocnění imunity) a RND (vzácná neurologická onemocnění) zastoupených 6 centry (7 samostatných pracovišť/klinik u čtyř poskytovatelů – VFN Praha, Fakultní nemocnice Motol a Homolka, FN Brno, FN u sv. Anny v Brně).

Postupné zúžení analyzovatelné kohorty od pacientů dodaných centry k finální analyzované kohortě (filtry F1–F6) je dokumentováno v podkapitole 3.3.12 **Výběr kohorty**.

3.3.3 Identifikace klíčových časových bodů

Pro každého pacienta byly stanoveny dva klíčové datumové body:



- **Počátek obtíží (onset_date)** – z údaje „Datum počátku obtíží“ dodaného centrem ve zdrojové tabulce. Pacienti, u kterých centrum tento údaj nedoplnilo nebo měl nerozpoznatelný formát, nejsou zařazeni do analýzy.
- **Vstup do CVSP-VO (index_date)** – primárně z údaje „Datum první návštěvy“ dodaného centrem. Datum musí spadat do 1. 5. – 31. 10. 2025 dle zadání. Pacienti s nejasným nebo chybějícím datem jsou vyloučeni (viz Výběr kohorty).

3.3.4 Sledované období a cenzorování

Sledované období je definováno **per pacient** jako interval:

- **Levá hranice** = pozdější ze tří hodnot:
 - datum počátku obtíží (onset_date),
 - hranice dostupnosti dat NRHZS (**1. 1. 2010**),
 - datum prvního záznamu pacienta v NRHZS.
- **Pravá hranice** = datum vstupu do CVSP-VO (index_date).

Délka sledování = počet dní mezi levou a pravou hranicí. U pacientů, jejichž obtíže začaly před rokem 2010, je sledované období omezeno dolní hranicí dostupnosti NRHZS.

3.3.5 Ocenění zdravotní péče

Ocenění je shodné pro skupinu pacientů zařazených do analýzy SYPOVO i kontrolní populaci. Hlavní zásady:

Ambulantní péče (mimo následnou hospitalizační péči):

- **Zdravotní výkony** – výkon × cena bodu příslušné odbornosti a roku z cenového postupu ÚZIS.
- **Léčivé přípravky (HVLP, IPLP) a zdravotnické prostředky** – uznané výsledné náklady z NRHZS.
- **Ostatní péče** – uznané náklady z NRHZS.

Akutní hospitalizační péče – hodnocená dle relativní váhy CZ-DRG a základní sazby příslušného roku s navýšením o zvlášť účtované položky.

Následná hospitalizační péče – restriktivní metodika převzatá z analýzy nákladů ÚZIS: počítají se pouze **sazby ošetřovacího dne** (OD) za výkony.

3.3.6 Klasifikace typu služby

Pro rozpad nákladů podle typu péče je každá položka klasifikována do jedné z **devíti kategorií**. Prvních osm pokrývá **ambulantní položky** (mutex priorita zhora dolů); devátá zachycuje hospitalizační péči ze samostatné datové struktury (CZ-DRG) a tvoří vlastní nákladovou vrstvu:

1. **Léčivé přípravky** (HVLP + IPLP) – všechny léky bez ohledu na druh dokladu.
2. **Doprava** – zdravotnická doprava a sanitky.
3. **Následná péče** – položky pod dokladem typu „následná hospitalizační péče“ (LDN, rehabilitace, ozdravovny).
4. **Telemedicína** – definovaný seznam 38 výkonů pro telefonické a distanční konzultace, monitoring implantátů a podobné výkony bez fyzického kontaktu pracoviště s pacientem.



5. **Laboratorní testy** – výkony pod laboratorními odbornostmi (klinická biochemie, mikrobiologie, hematologie, lékařská genetika atd.).
6. **Zobrazovací metody** – výkony pod odbornostmi 809 (radiologie a zobrazovací metody) a 810 (magnetická rezonance a počítačová tomografie).
7. **Ambulantní návštěva** – zbývající zdravotní výkony pod klinickými odbornostmi (pediatrie, neurologie, revmatologie, ...).
8. **Ostatní** – zbytek.
9. **Hospitalizační péče** – náklady hospitalizačních případů oceněné dle CZ-DRG (relativní váha × základní sazba) navýšené o zvlášť účtované položky (ZUP).

3.3.7 Definice ambulantní návštěvy a čítačů utilizace

Ambulantní návštěva je definována jako **unikátní kombinace (den × lékařská odbornost)** v rámci ambulantních návštěv. Tato definice oddělí jeden faktický kontakt pacienta s ambulancí od mnohonásobného vykazování (více dokladů z téže návštěvy). Lab, zobrazovací metody, telemedicina, doprava a následná péče jsou reportovány samostatně, **nikoli zahrnuté pod „návštěvy“**.

Hospitalizace jsou počítány jako počet **unikátních hospitalizačních případů** zasahujících do sledovaného okna; jejich délka (LOS) je počítána jako součet dnů uvnitř okna sledování. Recepty jsou počítány jako počet **unikátních dokladů s předepsanými HVLP**.

3.3.8 Cenová hladina

Náklady jsou uváděny v **nominálních Kč** příslušného roku, **bez inflačního přepočtu**. Pro **srovnání pacientů SYPOVO s běžnou populací** to není zdrojem zkreslení, neboť obě skupiny se měří na shodném období a shodnou metodikou.

3.3.9 Sledované ukazatele

- **Celkové roční náklady** (Kč/rok).
- **Roční náklady na léčivé přípravky** (ambulantní/lékárenská preskripce HVLP + IPLP) a **mimo léčivé přípravky** (Kč/rok).
Pozn.: centrová léčiva podaná za hospitalizace jsou v NRHZS vykázána jako zvlášť účtované položky a spadají do hospitalizační (mimo MTD léčivé) vrstvy – viz Limitace.
- **Počet hospitalizací** za rok.
- **Roční délka hospitalizace** (dní za rok).
- **Počet ambulantních návštěv** za rok (dle odbornosti).
- **Počet receptů** za rok (unikátní doklady s předepsanými HVLP).
- **Nákladová struktura ambulantní péče podle odbornosti**.

3.3.10 Porovnání s běžnou populací

Pro každého pacienta SYPOVO bylo náhodně vybráno **50 srovnatelných občanů ČR** stejného věku v celých letech a stejného pohlaví (matched 1:50), z populace aktivních pojištěnců v roce 2025. Náklady se počítají od levé hranice sledování pacienta po jeho vstup do CVSP-VO.

Náklady jsou vyjádřeny ve formě **ročního ekvivalentu** ($\times 365$ / délka sledování). U kontrolních osob se pro tento přepočet používá délka jejich **skutečného sledování v registru** (od jejich prvního záznamu v NRHZS). To brání podhodnocení nákladů u kontrol, které do systému vstoupily později než daný pacient.



3.3.11 Statistická metoda

Hlavním ukazatelem srovnání je **adjustovaný násobek ročních nákladů** – kolikrát více zdravotní péče za rok vyčerpá typický pacient SYPOVO oproti srovnatelnému občanu ČR (po zohlednění věku a pohlaví). Odhad je získán ze zobecněného lineárního smíšeného modelu (offset Tweedie GLMM s log linkem) **per síť ERN samostatně**.

Robustnost odhadu je ověřena sérií alternativních modelů a citlivostních analýz. Výsledky citlivosti na minimální dobu sledování (90, resp. 180 dní) jsou uvedeny v sekci *Citlivost odhadu na dobu sledování*; robustnost vůči alternativní specifikaci rozdělení nákladů (Gamma, anualizovaný Tweedie) byla rovněž ověřena, její výsledky však přesahují rámec této zprávy. Pro hrubé poměry (medián vs medián, průměr vs průměr) je nejistota odhadnuta **bootstrap metodou** (1000 opakování).

3.3.12 Výběr kohorty

Pro tuto analýzu byla k dispozici data od 3 ERN (Epicare, RND a RITA). Data ERN Bond nebyla analyzována pro nízký počet pacientů, ERN Ernica zahajuje péči v čase diagnózy (prenatálně nebo časně postnatálně, tedy péče před vstupem do projektu v podstatě neexistuje. Zpracování dat od zdrojových tabulek dodaných centry CVSP-VO až k **finální analyzované kohortě** proběhl v několika krocích:

- **Sběr dat** – pacienti SYPOVO byli identifikováni ze zdrojových tabulek dodaných jednotlivými centry CVSP-VO. Celkem **11 tabulek** (čtyři poskytovatelé zdravotních služeb × ERN síť × subkohorta – dospělí / děti / podle IČP); každý záznam obsahuje kryptografický identifikátor pacienta, datum počátku obtíží, datum první návštěvy v CVSP-VO a klinické kódy (ORPHA + MKN-10).
- **Propojení s NRHZS** – ověření, že kryptografický identifikátor pacienta lze najít v Národním registru hrazených zdravotních služeb.
- **Vylučovací filtry** – postupné zúžení na pacienty s úplnými klinickými údaji a dostupnými nákladovými daty.

3.3.13 Počty pacientů dodaných centry

Tabulka 1: Počty pacientů podle sítě ERN a centra

Centrum	Počet pacientů
Síť ERN: EpiCARE	
FN Brno	19
FNUSA	80
FN Motol a Homolka	87
Síť ERN: RITA	
VFN	148
Síť ERN: RND	
FNUSA	17
FN Motol a Homolka	43
VFN	87

Tabulka ukazuje **rozdělení vstupní kohorty** mezi sítěmi ERN a centry. Síť EpiCARE je rozdělena zhruba rovným dílem mezi Fakultní nemocnice Motol a Homolka a FN u sv. Anny v Brně (menší část ve FN Brno), RND je rozdělena mezi VFN, Fakultní nemocnice Motol a Homolka a FNUSA (s převahou VFN), RITA je soustředěna ve VFN.



3.3.14 Vylučovací filtry

Postupné zúžení vstupní kohorty na **finální analyzovanou kohortu**. První dva filtry ověřují kvalitu dat dodaných centry; zbývající filtry se vyhodnocují **po propojení s NRHZS**, neboť vyžadují údaje z registru (datum úmrtí, dohledatelnost záznamů, doba sledování).

Před propojením s NRHZS (vstupní filtrace dat z center):

- **F1** – chybí kryptografický identifikátor (nelze propojit s NRHZS).
- **F2** – chybí datum vstupu do CVSP-VO.

Po propojení s NRHZS (využívají údaje z registru):

- **F3** – technické problémy s kvalitou dat.
- **F4** – nelze stanovit datum počátku obtíží: údaj nebyl dodán centrem nebo byl dodán ve formátu, který nelze zpracovat.
- **F5** – pacient nemá v NRHZS žádný záznam.
- **F6** – duplicitní identifikátor pacienta dodaný centrem víckrát (ponechán jeden záznam).

Tabulka 2: Výběr analyzované populace podle sítě ERN (filtry F1–F6)

Síť ERN	Zdroj	– F1	– F2	– F3	– F4	– F5	– F6	= Analyzováno
EpiCARE	186	0	0	9	22	12	0	143
RITA	148	0	0	0	0	7	9	132
RND	147	0	0	6	0	2	0	139

F1 = chybí kryptografický identifikátor; F2 = chybí datum vstupu do CVSP-VO; F3 = technické problémy s kvalitou dat (úmrtí před vstupem nebo neplatná doba sledování); F4 = nelze stanovit datum počátku obtíží (chybí, bylo dodáno v nezpracovatelném formátu, nebo jen odvozeno z NRHZS); F5 = pacient nemá v NRHZS žádný záznam (klinicky způsobilý, ale bez nákladových dat); F6 = duplicitní identifikátor pacienta dodaný centrem víckrát (ponechán jeden záznam). „Analyzováno“ = počet pacientů ve všech tabulkách a grafech tohoto reportu.



4 Výsledky

4.1 Výsledky prospektivního sběru dat v centrech

Tato kapitola shrnuje výsledky prospektivního sběru dat z pilotního ověření v centrech zapojených ERN sítí. Data byla sbírána napříč 5 ERN sítěmi a 10 pracovišti ve 4 nemocnicích; celkem bylo zaznamenáno 3 628 záznamů výkonů a činností u 548 unikátních pacientů.

4.1.1 Charakteristika datového souboru

Základní rozsah pilotního sběru dat shrnuje následující přehled.

Tabulka 3: Charakteristika datového souboru prospektivního sběru

Ukazatel	Hodnota
Unikátní pacienti	548
Záznamy výkonů a činností	3 628
Provedené hrazené výkony	2 590
– z toho vykázáno pojišťovně	1 792
– z toho nevykazatelných	798
Typy výkonů	67 (54 hrazených + 13 nehrazených)
Zapojené ERN sítě	5
Zapojená pracoviště	10 (ve 4 nemocnicích)

4.1.2 Nejčastější výkony

Mezi vykazanými hrazenými výkony (celkem 1 792 provedení z 54 typů výkonů) dominují klinická vyšetření a komunikace s rodinou; mezi nehrazenými činnostmi (celkem 5 509 provedení z 48 typů výkonů) převažuje administrativa, koordinace a expertní konzultace, které nemají odpovídající kód v sazebníku ZP.

Tabulka 4: Top 10 nejčastějších hrazených výkonů (vykazaných pojišťovně)

Pořadí	Výkon	Počet
1	Komplexní vyšetření (vstupně)	286
2	Cílené vyšetření	268
3	Speciální neurologické vyš. testy	173
4	Rozhovor lékaře s rodinou	136
5	Edukační pohovor lékaře	105
6	Ošetření dítěte do 6 let	80
7	Telefonická konzultace lékaře	57
8	Kontrolní vyšetření	53
9	Telefonická/emailová komunikace	48
10	Cílené psychologické vyšetření	42
–	Ostatní hrazené výkony (44 typů)	544



Tabulka 5: Top 10 nejčastějších nehrazených výkonů (bez kódu v sazebníku ZP)

Pořadí	Výkon	Počet
1	Telefonická/emailová komunikace	611
2	Zpracování dokumentace	506
3	Vypracování dg.-terapeutického plánu	479
4	Účast experta na VO	421
5	Vložení dat do registru VZO	404
6	Diskuze o přehodnocení dg.-terapeutického postupu	346
7	Mezioborová konzultace případu	334
8	Získání informovaného souhlasu	325
9	Edukace k vyplnění formulářů	319
10	Objednání a koordinace vyšetření	297
–	Ostatní nehrazené výkony (38 typů)	1 467

4.1.3 Distribuce záznamů a pacientů

Záznamy a pacienti se rozdělují podle nemocnice, pracoviště a příslušné ERN sítě. Následující přehled ukazuje, ve kterých centrech vznikalo nejvíce záznamů a kde byli evidováni pacienti.

Tabulka 6: Distribuce záznamů podle nemocnice, pracoviště a ERN sítě

Kategorie	Položka	Počet pacientů	Počet záznamů
Nemocnice	FN Motol a Homolka	191	1 396
	FNUSA	105	1 078
	VFN	233	956
	FN Brno	19	198
Pracoviště	FNUSA / EpiCARE	84	984
	VFN / RITA	145	809
	FN Motol a Homolka / EpiCARE děti	30	615
	FN Motol a Homolka / RND	47	296
	FN Motol a Homolka / EpiCARE dospělý	62	229
	FN Brno / EpiCARE	19	198
	FN Motol a Homolka / ERNICA	40	178
	VFN / RND	88	147
	FNUSA / RND	21	94
	FN Motol a Homolka / BOND	12	78
ERN síť	EpiCARE	195	2 026
	RITA	145	809
	RND	156	537
	ERNICA	40	178
	BOND	12	78

Celkem bylo evidováno 548 unikátních pacientů ve čtyřech nemocnicích a pěti ERN sítích.



4.1.4 Nejčastější diagnózy

Diagnózy byly evidovány paralelně ve dvou klasifikacích – MKN-10 a ORPHA (kódy VO). Celkem bylo zaznamenáno 129 různých kódů MKN-10 a 171 kódů ORPHA u 548 pacientů. Huntingtonova choroba je nejčastější diagnózou v obou klasifikacích (83 pacientů).

Tabulka 7: Top 10 nejčastějších diagnóz podle ORPHA

ORPHAkód	ERN	Diagnóza	Počet pacientů
399	RND	Huntingtonova chorea	83
101998	EPICARE	Vzácné epilepsie	51
102002	RND	Vzácná ataxie	28
42642	RITA	PFAPA syndrom	20
99701	EPICARE	Meziální temporální epilepsie s hipokampální sklerózou	20
166463	EPICARE	Epileptické syndromy	20
65683	EPICARE	Izolovaná fokální kortikální dysplázie	14
85410	RITA	Oligoartikulární forma juvenilní idiopatické artritidy	13
324939	RITA	Periodické horečky v dětství	12
486955	RITA	Vzácná pediatrická revmatologická onemocnění	12

4.1.5 Rozdělení činností podle rolí v multidisciplinárním týmu

Přehled rolí úzkého multidisciplinárního týmu v jednotlivých centrech je následující:

ERN RITA:

- VFN: Lékař odborník, lékař v přípravě, zacvičená všeobecná sestra, fyzioterapeut, administrativní pracovník

ERN EpiCARE:

- FN Brno: administrátorka, bioinženýr, dětský psycholog, Lékař, lékař, expert, neurochirurg, nutriční terapeut, radiolog
- FNUSA: biomedicinský inženýr, EEG laborant, epileptologická sestra, koordinátor, lékař, lékař v před atestační přípravě, neuropsycholog, psycholog, sestra, staniční sestra
- FN Motol a Homolka – dětské pracoviště: koordinátor, laborantky EEG, lékař genetik, lékař chirurg, lékař neurolog, lékař specialista v radiologických oborech, lékař specialista v radiologických oborech, odborný referent, odborný technik, psycholog, sekretariát, specialista v radiologických oborech, thp, vědecký pracovník
- FN Motol a Homolka – dospělé pracoviště: koordinátor, neurolog, psycholog, sociální poradce, sociální pracovnice

ERN RND:

- FNUSA: administrátorka, koordinátor, lékař
- FN Motol a Homolka: koordinátor, lékař
- VFN: neurologie, nutriční terapeut



ERN ERNICA:

- FN Motol a Homolka: dětský chirurg, koordinátor, koordinátor péče, pediatr

ERN BOND:

- FN Motol a Homolka: antropolog, ortoped, vedoucí

Záznamy byly mapovány podle role osoby, která činnost provedla. Naprostou většinu výkonů (66,2 %) provádějí lékaři; významný podíl mají rovněž koordinátoři, sestry a administrativní pracovníci. Sloupec „Top 3 výkony“ uvádí tři nejčastější činnosti dané role s počtem provedení.

Tabulka 8: Rozdělení záznamů podle rolí (12 kategorií, top 3 výkony)

Pozice	Záznamů	Podíl	Top 3 výkony (počet)
Lékař	2 403	66,2 %	Zpracování dokumentace (472); Vypracování diagnosticko-terapeutického plánu (447); Účast experta na VO (387)
Koordinátor	497	13,7 %	Telefonická komunikace s pacientem (201); Vložení dat do registru VO (181); Objednání a koordinace vyšetření (142)
Sestra	241	6,6 %	Edukace k formulářům (144); Telefonická komunikace (58); Objednání a koordinace vyšetření (37)
Administrativní pracovník	217	6,0 %	Edukace k formulářům (100); Telefonická komunikace (34); VO – pacient v procesu (34)
Bioinženýr	70	1,9 %	MRI postprocessing (7); Analýza HD EEG+ESI (4); Analýza intrakraniálního EEG (1)
Psycholog	64	1,8 %	Cílené psychologické vyšetření (43); Zpracování klinických dat (9); Cílené pedopsychologické vyšetření (5)
Nutriční terapeut	58	1,6 %	Vložení dat do registru VO (57); Rozhovor o závažnosti stavu (55); Přehodnocení postupu (51)
Antropolog	41	1,1 %	Ošetření dítěte do 6 let (18); Mezioborová konzultace VO (16); VO – pacient v procesu (16)
EEG laborant	28	0,8 %	Provedení HD-EEG (14); Iktální SPECT aplikace (12); Edukační pohovor (4)
Ostatní	9	0,2 %	–

4.1.6 Hrazení výkonů

Klíčovou otázkou pilotu bylo, kolik provedených hrazených výkonů se reálně vykazalo ZP. Z celkem 2 590 provedených hrazených výkonů bylo pojišťovně vykazáno 1 792 (69 %), zatímco 798 výkonů (31 %) vykazáno nebylo.

Tabulka 9: Vykázání provedených hrazených výkonů pojišťovně

Kategorie	Počet výkonů	Podíl
Vykázáno pojišťovně	1 792	69 %
Nevykazatelných	798	31 %
Celkem	2 590	100 %



4.1.7 Časový nesoulad mezi reálným a hrazeným trváním

Souhrnná tabulka porovnává reálné trvání jednotlivých výkonů (průměr a medián naměřený v pilotu) s časovou dotací, se kterou počítá úhrada od ZP (sloupec ZP). Sloupce „průměr–ZP“ a „med–ZP“ udávají rozdíl mezi reálným a hrazeným časem; kladná hodnota znamená, že výkon reálně trvá déle, než pojišťovna hradí. Sloupce „Vyk.“ a „Nevyk.“ uvádějí počet vykázaných a nevykazatelných provedení. Hodnoty času jsou ve formátu hh:mm.

Tabulka 10: Souhrnná tabulka výkonů – časový nesoulad reálného a hrazeného trvání

Výkon	Počet	Průměr trvání	Medián	ZP	Průměr–ZP / med–ZP	Vykázané / Nevykázané	ERN
Komplexní vyšetření (sloučeno: revma, neuro, endokrino, dětská neuro, rehab, dětský lékař)	432	01:05	1:00	01:00	00:05 / 0:00	403 / 29	RITA, EpiCARE, RND, ERNICA, BOND
Cílené vyšetření (sloučeno: revma, neuro, dětská neuro, endokrino, dětský lékař, ortoped)	507	00:41	0:30	00:30	00:11 / 0:00	492 / 15	RND, EpiCARE, RITA, ERNICA, BOND
Kontrolní vyšetření (sloučeno: revma, neuro, dětský lékař, rehab)	90	00:39	0:30	00:15	00:24 / 0:15	83 / 7	RITA, EpiCARE, RND, BOND
Edukační pohovor lékaře s nemocným či rodinou	301	00:34	0:30	00:30	00:04 / 0:00	160 / 141	BOND, EpiCARE, RITA, RND, ERNICA
Rozhovor lékaře s rodinou (<15 let: 2x/rok, dále 1x/rok)	211	00:33	0:30	00:30	00:03 / 0:00	163 / 48	BOND, EpiCARE, RITA, RND, ERNICA
Speciální neurologické vyšetřovací testy (4/1měsíc)	175	00:22	0:20	00:20	00:02 / 0:00	175 / 0	RND
Telefonická konzultace ošetřujícího lékaře pacientem (2x/den)	98	00:17	0:15	00:10	00:07 / 0:05	67 / 31	BOND, EpiCARE, RITA, RND, ERNICA
Telefonická konzultace psychiatra nebo klinického psychologa v péči o jeho pacienta	85	00:10	0:10	00:10	00:00 / 0:00	57 / 28	EpiCARE
cílené psychologické vyšetření	45	02:49	3:00	01:00	01:49 / 2:00	42 / 3	EpiCARE
Vyšetření a zhodnocení nutričního stavu nutričním terapeutem (1/1den)	42	02:57	3:05	00:45	02:12 / 2:20	42 / 0	EpiCARE, RND
Propočet nutriční bilance (sw nástrojem) (1/1 den)	38	–	–	00:20	– / –	38 / 0	RND
Indikace sippingu nutričním terapeutem (1/1den)	38	–	–	00:30	– / –	38 / 0	RND
Sestavení nutričního plánu pacienta (3/1 čtvrtletí)	54	00:50	0:30	00:45	00:05 / –0:15	42 / 12	EpiCARE, RND, ERNICA
Reedukace nutričním terapeutem (3/1 čtvrtletí)	38	01:00	1:00	00:45	00:15 / 0:15	38 / 0	EpiCARE, RND
Psychoterapie podpůrná prováděná lékařem nepsychiatrem (1x/rok)	28	00:16	0:15	00:30	–00:14 / –0:15	1 / 27	RITA, RND
psychoterapie podpůrná prováděná lékařem nepsychiatrem (1x/rok)	4	00:38	0:40	00:30	00:09 / 0:10	4 / 0	EpiCARE
Minimální kontakt (max. 1/den)	23	00:07	0:05	00:05	00:02 / 0:00	18 / 5	EpiCARE
Auxologické vyšetření prováděné klinickým antropologem/auxologem	22	00:57	1:00	01:00	–00:03 / 0:00	20 / 2	BOND
Edukace nutričním terapeutem	28	01:22	1:15	01:15	00:07 / 0:00	20 / 8	EpiCARE, RND
Cílené antropometrické vyšetření prováděné klinickým antrop./auxol.	20	00:39	0:30	00:30	00:09 / 0:00	12 / 8	BOND
Speciální vyšetřovací testy prováděné dětským neurologem (1/1 den)	9	00:40	0:30	00:30	00:10 / 0:00	9 / 0	RND



Cílené pedopsychologické vyšetření	7	01:30	1:00	01:00	00:30 / 0:00	5 / 2	EpiCARE
Analýza přítomnosti zlomenin obratlů (VFA, verteb.)	7	00:30	0:30	00:25	00:05 / 0:05	0 / 7	BOND
Přesné stanovení kostního věku metodou TW 3	6	00:40	0:40	00:40	00:00 / 0:00	4 / 2	BOND
Reedukace pohybových schémat a návyků a jejich korekce	4	01:00	1:00	00:20	00:40 / 0:40	4 / 0	BOND
Telemedicína – videokonzultace vzdáleným přístupem	2	00:15	0:15	00:00	00:15 / 0:15	2 / 0	BOND, EpiCARE, RITA, RND, ERNICA
Uz vyšetření pouze jednoho orgánu v několika rovinách	2	–	–	00:15	– / –	2 / 0	RITA
Nutná spolupráce dětského lékaře při náročných RTG nebo jiných vyšetřeních	2	02:00	2:00	00:30	01:30 / 1:30	0 / 2	ERNICA
Skioskopie	2	00:30	0:30	00:15	00:15 / 0:15	2 / 0	ERNICA
Multidisciplinární indikační seminář k určení optimálního způsobu léčby u onkologického onemocnění	2	00:30	0:30	00:10	00:20 / 0:20	1 / 1	ERNICA
Uz vyšetření dvou orgánů v několika rovinách	1	–	–	00:20	– / –	1 / 0	RITA
Uz vyšetření tří a více orgánů v několika rovinách	1	–	–	00:30	– / –	1 / 0	RITA
Kapilaroskopie	1	00:20	0:20	00:20	00:00 / 0:00	0 / 1	RITA
komplexní psychologické vyšetření	1	02:30	2:30	01:00	01:30 / 1:30	1 / 0	EpiCARE
Stanovení dlouhodobého rehabilitačního plánu na základě vyšetření	1	01:30	1:30	01:30	00:00 / 0:00	1 / 0	BOND

Pozn.: průměr trv. = průměrné trvání výkonu; Medián = mediánové trvání; ZP = časová dotace hrazená zdravotní pojišťovnou; Rozdíl průměr-ZP / med-ZP = rozdíl reálného a hrazeného času (kladná hodnota = výkon trvá déle, než pojišťovna hradí). Hodnota „–“ označuje výkony bez evidovaného trvání. Červeně podbarvená pole značí výkony, u nichž reálně strávený čas přesáhl časovou dotaci, zelená naopak značí ty výkony, u nichž byla strávená doba kratší, než je stanovená časová dotace.

Interpretace

Klinická vyšetření (komplexní · cílené · kontrolní). U většiny hrazených výkonů reálně strávený čas převyšuje časovou dotaci, se kterou počítá úhrada od pojišťovny; u části výkonů je tomu naopak – trvají kratší dobu, než normativ předpokládá. Jádrem problému je u komplexního vyšetření: trvá v mediánu 01:00 a jeho normativ 60 min sice odpovídá, ale komplexní vyšetření je dle Seznamu zdravotních výkonů vázáno na převzetí pacienta do soustavné péče, a nelze ho tedy vykazovat opakovaně při běžných návštěvách. Při jedné návštěvě lze navíc vykazat pouze jeden z výkonů klinických vyšetření. Bodové ohodnocení je sestupné (komplexní > cílené > kontrolní), takže náhrada komplexního vyšetření výkonem nižšího řádu znamená kratší hrazenou dotaci i nižší úhradu za stejně náročnou péči. Další péče se vykazuje jako cílené (medián 00:30, hrazeno 30 min) nebo kontrolní (medián 00:30 vs. 15 min, tj. dvojnásobek; průměr 00:39, rozdíl +00:24). Míra nevykazatelnosti klinických vyšetření je přitom nízká – z 1 029 provedení jen 51 (5 %).

Výkony mimo klinická vyšetření. U zbylých hrazených výkonů mimo klinická vyšetření je obraz odlišný – jde o 38 výkonů, 1 561 provedení, z toho 384 nevykazatelných (25 %). Nepoměr mezi reálným a hrazeným časem je u řady z nich dramaticky větší: vyšetření a zhodnocení nutričního stavu má průměr 02:57 vs. hrazeným 00:45 (+02:12), cílené psychologické vyšetření 02:49 vs. 01:00 (+01:49), komplexní psychologické vyšetření 02:30 vs. 01:00 (+01:30). Vysoká míra nevykazatelnosti napříč odbornostmi – psychoterapie podpůrná 27 z 28, edukační pohovor 141 z 301 (47 %), analýza zlomenin obratlů 7 ze 7 (100 %). Péče o pacienty s VO – nutriční, psychologická, edukační, antropometrická i koordinační – je systémem úhrad kalibrována na běžného pacienta, nikoli na reálnou náročnost, kterou pacienti s VO vyžadují.



4.1.8 Nehrazené společné činnosti

Tato tabulka zachycuje činnosti prováděné napříč pracovišti, které nemají odpovídající kód v sazebníku ZP – nejsou tedy hrazené vůbec, přestože tvoří významnou a časově náročnou část reálné péče. Řádky označené poznámkou „Pouze RITA“ / „Pouze EpiCARE“ nejsou společné napříč všemi ERN sítěmi.

Tabulka 11: Nehrazené společné činnosti napříč ERN sítěmi

Výkon	Počet provedení*	Průměr trvání**	Medián
Zpracování dokumentace	506	00:32	0:25
Vypracování diagnosticko-terapeutického plánu	479	00:22	0:15
Teoretická příprava	133	00:30	0:23
Účast experta na vzácná onemocnění	421	00:34	0:20
Mezioborová konzultace případu pacienta se vzácným onemocněním	334	00:28	0:20
Spojená mezioborová konzultace a ambulantní kontrola pacienta za přítomnosti odborníků různých oborů	14	00:51	1:00
Zpracování klinických dat a příprava prezentace pro účel konzultace pacienta s VO (česky)	91	01:23	1:00
Zpracování klinických dat a příprava prezentace pro účel přeshraniční konzultace pacienta s VO	6	00:32	0:25
Logistická příprava mezioborové konzultace pacienta s VO (na národní úrovni)	18	00:40	0:45
Logistická příprava přeshraniční konzultace pacienta s VO (mezinárodní)	21	00:23	0:15
Konzultace s praktickým lékařem pro děti a dorost /všeobecným praktickým lékařem	13	00:18	0:20
Indikace genetického vyšetření lékařem-negenetikem	52	00:12	0:10
Diskuse s pacientem/ rodinou o přehodnocení diagnosticko-terapeutického postupu	346	00:22	0:20
Rozhovor lékaře s pacientem na téma volby povolání a vhodných aktivit vč. sportu	93	00:15	0:11
Rozhovor lékaře s pacientem/rodinou o závažnosti stavu pacienta s VO	283	00:21	0:15
Edukace k vyplnění formulářů o zdravotním stavu, kontrola správnosti a úplnosti vyplnění	319	00:11	0:10
Získání informovaného souhlasu pacienta	325	00:11	0:10
Edukace pacienta o aplikaci léků; aplikace léků	31	00:22	0:20
Příprava pacienta na předání do dospělé péče, plán přechodové péče	3	00:30	0:30
Spojená ambulance (multioborová konzultace)	6	00:19	0:13
Příprava předávací zprávy	2	—	—



Konzultace předání pacienta do dospělé péče (předávající – přebírající lékař)	10	00:16	0:10
Mezioborová konzultace komplikovaného pacienta při dosažení dospělosti za účelem předání péče	30	00:14	0:15
Zajištění logistiky předání pacienta	2	00:10	0:10
Vložení dat pacienta se vzácným onemocněním do registru/databáze vzácných onemocnění	404	00:15	0:10
Telefonická a emailová komunikace s pacientem/rodičem/jiným ošetřujícím lékařem	611	00:14	0:10
Příprava zprávy pro žádost o úhradu nehrazeného či neregistrovaného léčivého přípravku (§16)	25	00:30	0:25
Příprava dokumentace pro sjednání žádosti o sociální dávky/invalidního důchodu/lázeňské péče/životního pojištění/ zdravotnický prostředek/zvláštní zdravotní pomůcka aj.	13	00:21	0:15
Objednání a koordinace různých konziliárních a dalších vyšetření a výkonů	297	00:18	0:10
Organizace péče v místě bydliště pacienta	24	00:22	0:20
Komunikace s lékárnou, půjčovnou pomůcek, sociální odborem aj.	16	00:14	0:15
Základní edukace pacienta v možnostech zdravotního a sociálního systému. Poskytnutí informací o pac.org.	8	00:20	0:20

* Celkový počet provedení výkonu

** Trvání výkonu pouze v případě, že výkon nebyl vázán na klinické vyšetření (viz Metodika kap. 3.1.3)

Interpretace

Zatímco předchozí tabulky ukazovaly výkony hrazené nedostatečně, tato tabulka zachycuje činnosti, které nejsou hrazené vůbec – přestože tvoří významnou a časově náročnou část reálné péče o pacienty s VO. Jde o stovky provedení: telefonická a e-mailová komunikace s pacientem (611 provedení, medián 00:10), zpracování dokumentace (506, medián 00:25), vypracování diagnosticko-terapeutického plánu (479, medián 00:15) či účast experta na VO na klinickém vyšetření prováděném lékařem v přípravě (421, medián 00:20). Tyto činnosti jsou pro koordinovanou péči o komplexního pacienta nezbytné, časově je nelze obejít, a přesto za ně neexistuje žádná úhrada.

Společně s nedostatečně hrazenými výkony z předchozích tabulek tak vzniká dvojí podhodnocení: část péče je hrazena pod skutečnou náročností a část není hrazena vůbec. Pokud byla některá z těchto činností vykonána v rámci komplexního, cíleného či kontrolního vyšetření, které trvalo déle než hrazená časová dotace, byla v souladu s metodikou sběru pouze zaškrtnuta jako činnost vyžadující čas navíc, bez samostatného zápisu trvání. Čas strávený těmito činnostmi uvnitř klinických vyšetření tedy do zde uvedených hodnot započítán není.

4.1.9 ERN-specifické činnosti

Vedle činností společných napříč sítěmi byly evidovány i výkony prováděné pouze v rámci jedné ERN – odborně vysoce náročné postupy vázané na konkrétní centra, které rovněž nemají kód v sazebníku ZP. Patří sem například kompletní kloubní vyšetření dítěte (RITA) nebo specializované postupy epileptologické péče (EpiCARE).



Tabulka 12: ERN-specifické činnosti bez kódu v sazebníku ZP

Výkon	ERN	Počet	Průměr trvání	Medián
Kompletní kloubní vyšetření dítěte	RITA	159	00:25	0:25
Kapilaroskopie	RITA	3	–	–
Videozáznam aktuálního stavu pacienta	RND	42	00:10	0:10
Plánování rozsahu resekčního výkonu v neuronavigaci	EpiCARE	46	01:00	1:00
Plánování pozic hloubkových EEG elektrod (koordináty S-EEG)	EpiCARE	47	02:28	1:50
Provedení HD-EEG	EpiCARE	28	04:04	2:40
MRI postprocessing	EpiCARE	49	01:31	1:00
Iktální SPECT aplikace	EpiCARE	15	03:25	4:00
Analýza iSPECT-SISCOM	EpiCARE	8	01:49	1:15
Analýza HD EEG+ESI	EpiCARE	25	01:53	1:20
Pokročilá analýza výsledků intrakraniálního EEG	EpiCARE	105	02:19	2:00
Nastavení a kontrola parametrů VNS	EpiCARE	16	00:14	0:15
Prenatální konzultace chirurga s rodinou dítěte se zjištěnou vrozenou vadou	ERNICA	14	00:42	0:30
Vyhodnocení cílených specifických osteologických parametrů	BOND	1	00:30	0:30

Interpretace

ERN-specifické činnosti představují odborně vysoce náročné výkony vázané na konkrétní centra, které rovněž nejsou standardně hrazené. Patří sem například kompletní kloubní vyšetření dítěte (RITA, 159 provedení, medián 00:25) nebo specializované postupy v rámci epileptologické péče (EpiCARE). Tyto výkony vyžadují specifickou expertizu a vybavení dostupné jen ve specializovaných centrech, jsou tedy nezastupitelné pro správnou diagnostiku a léčbu VO – a přesto stojí mimo úhradový systém. To dále prohlubuje rozpor mezi reálnými náklady péče v CVSP-VO a jejich faktickým financováním. Z hlediska zadání jde o komponenty péče, které navrhovaný standard implicitně předpokládá (koordinace, mezioborová spolupráce a ERN-specifická expertiza), ale které ve stávajícím úhradovém rámci fakticky neexistují – chybí jim odpovídající kód i nasmlouvání; jejich vztah k systému financování tak není pouze neadekvátní, nýbrž dosud vůbec nezavedený.

4.1.10 Souhrn: časový nesoulad a nehrazená péče

Souhrnně lze konstatovat dvojí podhodnocení péče o pacienty s VO. Hrazené výkony jsou podhodnocené časem – u 64 % provedení reálné trvání převyšuje hrazenou minutáž. Navíc více než 5 500 provedení péče (společné činnosti i ERN-specifické výkony) pojišťovna nehradí vůbec.

Tabulka 13: Souhrnné ukazatele časového nesouladu a nehrazené péče

Kategorie	Ukazatel	Hodnota
Hrazené výkony	Počet typů hrazených výkonů	67
Hrazené výkony	Počet provedení celkem	2 590
Hrazené výkony	Výkony trvající déle, než hradí ZP	64 %
Hrazené výkony	Provedení nevykázáno*	435



Nehrazené společné činnosti	Počet typů činností	32
Nehrazené společné činnosti	Počet provedení celkem	4 936
Nehrazené společné činnosti	Nejdelší průměrné trvání (Příprava dat pro konzultaci)	01:23
Nehrazené společné činnosti	Počet vykázání nejčastější činnosti (Telefonická/e-mailová komunikace)	611
Nehrazené ERN-specifické výkony	Počet typů výkonů	16
Nehrazené ERN-specifické výkony	Počet provedení celkem	573
Nehrazené ERN-specifické výkony	Nejdelší průměrné trvání (HD-EEG – EpiCARE)	04:04
Nehrazené ERN-specifické výkony	Počet vykázání nejčastějšího výkonu (Komplexní kloubní vyš. Dítěte – RITA)	159

*Nevykázáno z důvodů uvedených v kapitole 3.1.3 Charakteristika záznamu výkonů a činností

4.1.11 Časová analýza diagnostického procesu

Analýza sleduje časové intervaly od počátku obtíží přes stanovení diagnózy až k první návštěvě pacienta v pilotním projektu. Medián doby od počátku obtíží ke stanovení správné diagnózy VO činil 405 dní (přibližně 1 rok a 40 dní), zatímco celková doba od počátku obtíží k první návštěvě v centru dosáhla mediánu 1 760 dní (téměř 5 let). Hodnoty jsou uvedeny ve dnech; N označuje počet pacientů s dostupnými daty.

Tabulka 14: Celkové statistiky časových intervalů (dny)

Interval	N (počet pacientů)	Medián (dnů)	Q1 / Q3	Min / Max	Průměr
Počátek obtíží → Diagnóza	494	405	80 / 1 905	0 / 22 367	1 804
Diagnóza → 1. návštěva v pilotu	508	37	0 / 1 176	-559 / 18 463	1 185
Počátek obtíží → 1. návštěva	540	1 760	274 / 4 207	0 / 25 137	3 053

Pozn.: Medián, průměr i kvartily ve dnech. Záporné minimum u intervalu Diagnóza → 1. návštěva odpovídá pacientům, u nichž první návštěva v pilotu předcházela datu potvrzení diagnózy.

Tabulka 15: Porovnání ERN skupin – mediány intervalů (dny)

ERN skupina (N)	Obtíže → Diagnóza	Diagnóza → 1. návštěva	Obtíže → 1. návštěva (celkem)
EpiCARE (N = 195)	790	117	3 884
RND (N = 156)	1 096	1 069	2 909
RITA (N = 145)	168	0	248
ERNICA (N = 40)	0	0,5	13,5
BOND (N = 12)	113,5	123,5	325,5

4.1.12 Rozpad hrazených výkonů podle ERN sítí

Následující podkapitoly rozkládají časový nesoulad mezi reálným a hrazeným trváním výkonů zvlášť pro každou ze zapojených ERN sítí (RITA, RND, EpiCARE, ERNICA, BOND). Struktura tabulek je shodná se souhrnnou tabulkou 10; význam zkratk viz poznámka pod ní.



ERN RITA

13 výkonů, 804 provedení celkem

Tabulka 16: Rozpad výkonů – RITA

Výkon	Počet	průměr trvání	Medián	ZP	Rozdíl průměr–ZP	Rozdíl med–ZP	Vykázané	Nevykázané
Komplexní vyšetření revmatologem	150	01:10	1:00	01:00	00:10	0:00	134	16
Cílené vyšetření revmatologem	95	00:59	0:50	00:30	00:29	0:20	90	5
Kontrolní vyšetření revmatologem	39	00:44	0:40	00:15	00:29	0:25	38	1
Edukační pohovor lékaře s nemocným či rodinou	40	00:24	0:25	00:30	–00:06	–0:00	25	15
Rozhovor lékaře s rodinou (<15 let: 2x/rok, dále 1x/rok)	175	00:23	0:20	00:30	–00:07	–0:00	129	46
Telefonická konzultace ošetřujícího lékaře pacientem (2x/den)	11	00:11	0:10	00:10	00:01	0:00	9	2
Psychoterapie podpůrná prováděná lékařem ne psychiatrem (1x/rok)	3	00:10	0:10	00:30	–00:20	–0:00	1	2
Telemedicína – videokonzultace vzdáleným přístupem	2	00:15	0:15	00:00	00:15	0:15	2	0
UZ vyšetření pouze jednoho orgánu v několika rovinách	2	00:15	00:15	00:15	–	–	2	0
UZ vyšetření dvou orgánů v několika rovinách	1	00:20	00:20	00:20	–	–	1	0
UZ vyšetření tří a více orgánů v několika rovinách	1	00:30	00:30	00:30	–	–	1	0
Kapilaroskopie	1	00:20	0:20	00:20	00:00	0:00	0	1

Pozn.: průměr trv. = průměrné trvání výkonu; Medián = mediánové trvání; ZP = časová dotace hrazená zdravotní pojišťovnou; Rozdíl průměr–ZP / med–ZP = rozdíl reálného a hrazeného času (kladná hodnota = výkon trvá déle, než pojišťovna hraadí). Hodnota „–“ označuje výkony bez evidovaného trvání. Červeně podbarvená pole značí výkony, u nichž reálné strávený čas přesáhl časovou dotaci, zelená naopak značí ty výkony, u nichž byla strávená doba kratší, než je stanovená časová dotace.

Interpretace

Tabulka pro ERN RITA potvrzuje stejný vzorec: reálné trvání převyšuje hrazenou dotaci napříč většinou výkonů. Komplexní vyšetření má medián 01:00 (průměr 01:10; 150 provedení) a při následné péči o dispenzarizované pacienty je nahrazováno cíleným (medián 00:50, průměr 00:59, hrazeno 30 min – rozdíl +00:20 z průměru) nebo kontrolním vyšetřením (medián 00:40, průměr 00:44, hrazeno 15 min – rozdíl +00:29 z průměru). Právě kontrolní vyšetření tu nejmarkantněji ukazuje nepoměr: trvá zhruba stejně dlouho jako cílené, ale jeho úhrada počítá jen 15 minutami. Reálná zátěž tak u RITA výrazně přesahuje to, co je vykazatelné.

Mimo klinická vyšetření je u RITA evidováno dalších 9 výkonů s celkem 236 provedeními, z toho 66 nevykázáno (28 %). Nejvýraznější míru nevykazatelnosti mají psychoterapie podpůrná a edukační pohovor (38 %). V této skupině se naopak objevují tři výkony se záporným rozdílem – edukační pohovor (–00:06), rozhovor lékaře s rodinou (–00:07) a psychoterapie podpůrná (–00:20) – kde reálné trvání naopak nedosáhlo hrazeného normativu. Profil RITA tedy kombinuje typicky podhodnocenou hodinovou kontrolní péči s podprůměrně využívanou normativní dotací u kratších kontaktních výkonů.



ERN RND

16 výkonů, 933 provedení celkem

Tabulka 17: Rozpad výkonů – RND

Výkon	Počet	Průměr trvání	Medián	ZP	Rozdíl průměr-ZP	Rozdíl med-ZP	Vykázané	Nevykázané
Komplexní vyšetření neurologem	101	01:14	1:15	01:00	00:14	0:15	98	3
Cílené vyšetření neurologem	120	00:45	0:50	00:30	00:15	0:20	115	5
Kontrolní vyšetření neurologem	1	00:20	0:20	00:15	00:05	0:05	1	0
Edukační pohovor lékaře s nemocným či rodinou	68	00:29	0:15	00:30	-00:01	-0:00	49	19
Rozhovor lékaře s rodinou (<15 let: 2x/rok, dále 1x/rok)	4	00:22	0:30	00:30	-00:08	0:00	3	1
Speciální neurologické vyšetřovací testy (4/1 měsíc)	175	00:22	0:20	00:20	00:02	0:00	173	2
Telefonická konzultace ošetřujícího lékaře pacientem (2x/den)	14	00:22	0:20	00:10	00:12	0:10	9	5
Vyšetření a zhodnocení nutričního stavu nutričním terapeutem (1/1 den)	38	03:11	3:05	00:45	02:26	2:20	38	0
Propočet nutriční bilance (SW nástrojem) (1/1 den)	38	–	–	00:20	–	–	38	0
Indikace sippingu nutričním terapeutem (1/1 den)	38	–	–	00:30	–	–	38	0
Sestavení nutričního plánu pacienta (3/1 čtvrtletí)	37	00:10	0:10	00:45	-00:35	-0:01	36	1
Reedukace nutričním terapeutem (3/1 čtvrtletí)	36	–	–	00:45	–	–	36	0
Psychoterapie podpůrná prováděná lékařem nepsychiatrem (1x/rok)	25	00:17	0:15	00:30	-00:13	-0:00	0	25
Edukace nutričním terapeutem	7	–	–	01:15	–	–	7	0
Speciální vyšetřovací testy prováděné dětským neurologem (1/1 den)	9	00:40	0:30	00:30	00:10	0:00	9	0

Pozn.: průměr trv. = průměrné trvání výkonu; Medián = mediánové trvání; – = časová dotace hrazená zdravotní pojišťovnou; Rozdíl průměr-ZP / med-ZP = rozdíl reálného a hrazeného času (kladná hodnota = výkon trvá déle, než pojišťovna hraadí). Hodnota „–“ označuje výkony bez evidovaného trvání. Červeně podbarvená pole značí výkony, u nichž reálné strávený čas přesáhl časovou dotaci, zelená naopak značí ty výkony, u nichž byla strávená doba kratší, než je stanovená časová dotace.

Interpretace

U ERN RND je obraz shodný jako u souhrnné tabulky. Komplexní vyšetření trvá v mediánu 01:15 (průměr 01:14; 101 provedení) – tedy ještě déle, než počítá 60minutový normativ. Po vstupním komplexním vyšetření (vázaném na převzetí do soustavné péče) se opakovaná péče vykazuje jako cílené (medián 00:50, průměr 00:45 oproti hrazeným 30 min, +00:20 z mediánu) nebo kontrolní vyšetření (medián 00:20, průměr 00:20 oproti hrazeným 15 min). Náročnost reálné péče o pacienty s VO tedy systematicky neodpovídá tomu, co model úhrad umožňuje vykázat – komplexní vyšetření, které nejlépe vystihuje skutečnou zátěž, je vázáno na převzetí pacienta do soustavné péče a při opakovaných návštěvách ho vykázat nelze.



Mimo klinická vyšetření je u RND dalších 12 výkonů, 489 provedení, 53 nevykazatelných (11 %). Extrémní nepoměr má vyšetření a zhodnocení nutričního stavu: průměr 03:11 oproti hrazeným 00:45 (rozdíl +02:26), tedy více než čtyřnásobek hrazeného času. Velmi vysokou míru nevykazatelnosti má psychoterapie podpůrná (25 z 25, 100 %). Záporný rozdíl má v této skupině sestavení nutričního plánu (–00:35), které trvá výrazně kratší dobu než 45min normativ.

ERN EpiCARE

17 výkonů, 1 262 provedení celkem

Tabulka 18: Rozpad výkonů – EpiCARE

Výkon	Počet	Průměr trvání	Medián	ZP	Rozdíl průměr–ZP	Rozdíl med–ZP	Vykázané	Nevykázané
Komplexní vyšetření neurologem/dětským neurologem (kombinace)	144	01:09	1:00	01:00	00:09	0:00	140	4
Cílené vyšetření neurologem/dětským neurologem (kombinace)	249	00:36	0:30	00:30	00:06	0:00	244	5
Kontrolní vyšetření neurologem/dětským neurologem (kombinace)	32	00:26	0:25	00:15	00:11	0:09	27	5
Edukační pohovor lékaře s nemocným či rodinou	163	00:40	0:30	00:30	00:10	0:00	65	98
Rozhovor lékaře s rodinou (<15 let: 2×/rok, dále 1×/rok)	32	00:35	0:30	00:30	00:05	0:00	31	1
Telefonická konzultace ošetřujícího lékaře pacientem (2×/den)	35	00:21	0:20	00:10	00:11	0:10	30	5
Telefonická konzultace psychiatra nebo klinického psychologa v péči o jeho pacienta (2×/den)	85	00:10	0:10	00:10	00:00	0:00	57	28
Cílené psychologické vyšetření	45	02:49	3:00	01:00	01:49	2:00	42	3
Vyšetření a zhodnocení nutričního stavu nutričním terapeutem (1/1 den)	4	00:45	0:45	00:45	00:00	0:00	4	0
Sestavení nutričního plánu pacienta (3/1 čtvrtletí)	6	01:43	2:08	00:45	00:58	1:23	6	0
Reedukace nutričním terapeutem (3/1 čtvrtletí)	2	01:00	1:00	00:45	00:15	0:15	2	0
Psychoterapie podpůrná prováděná lékařem ne psychiatrem (1×/rok)	4	00:38	0:40	00:30	00:09	0:10	4	0
Minimální kontakt (max. 1/den)	7	00:07	0:05	00:05	00:02	0:00	7	0
Edukace nutričním terapeutem	21	01:22	1:15	01:15	00:07	0:00	13	8
Cílené pedopsychologické vyšetření	7	01:30	1:00	01:00	00:30	0:00	5	2
Komplexní psychologické vyšetření	1	02:30	2:30	01:00	01:30	1:30	1	0

Pozn.: průměr trv. = průměrné trvání výkonu; Medián = mediánové trvání; ZP = časová dotace hrazená zdravotní pojišťovnou; Rozdíl průměr–ZP / med–ZP = rozdíl reálného a hrazeného času (kladná hodnota = výkon trvá déle, než pojišťovna hradí). Hodnota „–“ označuje výkony bez evidovaného trvání. Červeně podbarvená pole značí výkony, u nichž reálně strávený čas přesáhl časovou dotaci, zelená naopak značí ty výkony, u nichž byla strávená doba kratší, než je stanovená časová dotace.



Interpretace

Časově reálná péče jen mírně převyšuje normativ zejména ve výkonech cíleného a kontrolního vyšetření.: Cílené vyšetření (medián 00:30, průměr 00:36 oproti hrazeným 30 min), kontrolní vyšetření (medián 00:25, průměr 00:26 oproti hrazeným 15 min). Mimo klinická vyšetření je u EpiCARE dalších 13 výkonů, 412 provedení, 145 nevykazatelných výkonů (35 %). Nejvyšší podíl nevykazatelnosti má edukační pohovor – 98 ze 163 provedení (60 %). Rozhovor s rodinou je vykázán téměř vždy (31 z 32) a psychoterapie vždy (4 ze 4). Současně je u EpiCARE nejvýraznější časové podhodnocení psychologických výkonů: cílené psychologické vyšetření má průměr 02:49 a medián 03:00 vs. hrazených 01:00 (+01:49) a komplexní psychologické vyšetření průměr 02:30, medián 02:30 vs. 01:00 (+01:30). Žádný řádek v EpiCARE nemá záporný rozdíl mezi reálným a hrazeným časem.

ERN ERNICA

15 výkonů, 321 provedení celkem

Tabulka 19: Rozpad výkonů – ERNICA

Výkon	Počet	Průměr trvání	Medián	ZP	Rozdíl průměr-ZP	Rozdíl med-ZP	Vykázané	Nevykázané
Komplexní vyšetření dětským lékařem, nebo dětským chirurgem (kombinace)	20	00:59	1:00	01:00	-00:01	0:00	18	2
Cílené vyšetření dětským lékařem, nebo dětským chirurgem (kombinace)	21	00:51	0:40	00:30	00:21	0:10	21	0
Kontrolní vyšetření dětským lékařem, nebo dětským chirurgem (kombinace)	14	00:28	0:23	00:15	00:13	0:07	13	1
Edukační pohovor lékaře s nemocným či rodinou	21	00:35	0:30	00:30	00:05	0:00	16	5
Telefonická konzultace ošetřujícího lékaře pacientem (2x/den)	35	00:15	0:10	00:10	00:05	0:00	15	20
Sestavení nutričního plánu pacienta (3/1 čtvrtletí)	11	00:25	0:20	00:45	-00:20	-0:00	0	11
Minimální kontakt (max. 1/den)	4	00:10	0:10	00:05	00:05	0:05	3	1
Nutná spolupráce dětského lékaře při náročných RTG nebo jiných vyšetřeních	2	02:00	2:00	00:30	01:30	1:30	0	2
Skioskopie	2	00:30	0:30	00:15	00:15	0:15	2	0
Multidisciplinární indikační seminář k určení optimálního způsobu léčby u onkologického onemocnění	2	00:30	0:30	00:10	00:20	0:20	1	1

Pozn.: průměr trv. = průměrné trvání výkonu; Medián = mediánové trvání; ZP = časová dotace hrazená zdravotní pojišťovnou; Rozdíl průměr-ZP / med-ZP = rozdíl reálného a hrazeného času (kladná hodnota = výkon trvá déle, než pojišťovna hraď). Hodnota „-“ označuje výkony bez evidovaného trvání. Červeně podbarvená pole značí výkony, u nichž reálné strávený čas přesáhl časovou dotaci, zelená naopak značí ty výkony, u nichž byla strávená doba kratší, než je stanovená časová dotace.

Interpretace

ERN ERNICA potvrzuje týž trend: u většiny výkonů reálné trvání převyšuje hrazený normativ. Komplexní vyšetření (20 provedení) trvá v mediánu 01:00 (průměr 00:59), tedy přesně na hraně 60minutového limitu – jenže ho lze vykázat jen při převzetí pacienta do soustavné péče. Cílené vyšetření přitom u ERNICA trvá v mediánu



00:40 (průměr 00:51) oproti hrazeným 30 min (+00:10 z mediánu) a kontrolní medián 00:23 (průměr 00:28) oproti 15 min – opakovaná dispenzární péče se tak vykazuje výkony, jejichž časová dotace neodpovídá skutečné náročnosti.

Mimo klinická vyšetření je u ERNICA dalších 11 výkonů, 211 provedení, 44 nevykazatelných (21 %). Nejvýraznější nepoměr má nutná spolupráce dětského lékaře při náročných vyšetřeních: průměr 02:00 oproti hrazeným 00:30 (rozdíl +01:30). 100 % nevykazatelnosti mělo sestavení nutričního plánu (11 z 11), 57 % telefonická komunikace (20 z 35) a 24 % edukační pohovor (5 z 21). Záporný rozdíl má u ERNICA pouze sestavení nutričního plánu (–00:20).

ERN BOND

18 výkonů, 299 provedení celkem

Tabulka 20: Rozpad výkonů – BOND

Výkon	Počet	Průměr trvání	Medián	ZP	Rozdíl průměr–ZP	Rozdíl med–ZP	Vykázané	Nevykázané
Komplexní vyšetření endokrinologem	17	01:00	1:00	01:00	00:00	0:00	11	6
Cílené vyšetření endokrinologem	22	00:30	0:30	00:30	00:00	0:00	22	0
Kontrolní vyšetření endokrinologem	4	01:00	1:00	00:15	00:45	0:45	4	0
Edukační pohovor lékaře s nemocným či rodinou	9	00:31	0:30	00:30	00:01	0:00	5	4
Telefonická konzultace ošetřujícího lékaře pacientem (2×/den)	3	00:12	0:10	00:10	00:02	0:00	2	1
Minimální kontakt (max. 1/den)	12	00:07	0:05	00:05	00:02	0:00	8	4
Auxologické vyšetření prováděné klinickým antropologem /auxologem	22	00:57	1:00	01:00	–00:03	0:00	20	2
Cílené antropometrické vyšetření prováděné klinickým antropologem/auxologem	20	00:39	0:30	00:30	00:09	0:00	12	8
Odběr krve ze žíly u dítěte do 10 let	12	00:30	0:30	00:30	00:00	0:00	6	6
Analýza přítomnosti zlomenin obratlů (VFA, verteb.)	7	00:30	0:30	00:25	00:05	0:05	0	7
Přesné stanovení kostního věku metodou TW 3	6	00:40	0:40	00:40	00:00	0:00	4	2
Reedukace pohybových schémat a návyků a jejich korekce	4	01:00	1:00	00:20	00:40	0:40	4	0
Stanovení dlouhodobého rehabilitačního plánu na základě vyšetření	1	01:30	1:30	01:30	00:00	0:00	1	0

Pozn.: průměr trv. = průměrné trvání výkonu; Medián = mediánové trvání; ZP = časová dotace hrazená zdravotní pojišťovnou; Rozdíl průměr–ZP / med–ZP = rozdíl reálného a hrazeného času (kladná hodnota = výkon trvá déle, než pojišťovna hradí). Hodnota „–“ označuje výkony bez evidovaného trvání. Červeně podbarvená pole značí výkony, u nichž reálně strávený čas přesáhl časovou dotaci, zelená naopak značí ty výkony, u nichž byla strávená doba kratší, než je stanovená časová dotace.



Interpretace

U BOND je nepoměr nejvýraznější u kontrolního vyšetření: medián 01:00 i průměr 01:00 oproti hrazeným pouhým 15 minutám (rozdíl +00:45). Jde ovšem jen o 4 kontrolní vyšetření, takže z toho nelze vyvozovat závěry – spíše jde o ilustraci možného nepoměru, který by bylo třeba ověřit na větším vzorku. Komplexní vyšetření přitom svými hodnotami (medián 01:00, průměr 01:00) odpovídá normativu a cílené vyšetření časové dotaci naprosto odpovídá.

Mimo klinická vyšetření je u BOND dalších 14 výkonů, 213 provedení, 83 nevykazatelných (39 %). 100 % nevykazatelnosti měla analýza přítomnosti zlomenin obratlů (7 ze 7). Záporný rozdíl má u BOND pouze auxologické vyšetření (–00:03).

4.2 Výsledky analýzy patientského dotazníku

V rámci druhé části metodiky byl realizován patientský dotazník, jehož cílem bylo doplnit administrativní a klinická data o perspektivu samotných pacientů – jejich zkušenost s dostupností a koordinací péče před vstupem do specializovaného centra. Sběr dat probíhal od 7. 9. 2025 do 1. 6. 2026. Celkem se zapojilo 139 respondentů; po pročištění dat bylo do analýzy zařazeno 133 odpovědí. Stanovenou diagnózu VO uvedlo 93 respondentů (69,9 %), zatímco 40 respondentů (30,1 %) diagnózu dosud stanovenou nemělo. Část otázek se proto vztahuje pouze k podskupině 93 pacientů se stanovenou diagnózou, část k celé analyzované skupině 133 respondentů.

4.2.1 Charakteristika respondentů

Z hlediska zařazení do sítí ERN tvořili nejpočetnější skupinu pacienti sítě RITA (44 respondentů), následovaní sítěmi EpiCARE (23), RND (22) a ERNICA (20); nejméně byla zastoupena síť BOND (5 respondentů). U 19 respondentů se nepodařilo zařazení do žádné ze sítí ERN určit. Rozdělení respondentů podle sítě ERN shrnuje tabulka níže.

Tabulka 21: Rozdělení respondentů podle sítě ERN

Síť ERN	Počet respondentů	Podíl
RITA	44	33,1 %
EpiCARE	23	17,3 %
RND	22	16,5 %
ERNICA	20	15,0 %
BOND	5	3,8 %
Nezařazeno	19	14,3 %
Celkem	133	100 %

4.2.2 Počet navštívených specialistů před vstupem do centra

Počet navštívených lékařů různých odborností před první návštěvou ERN centra byl analyzován u 126 respondentů. Medián činil 3 specialisty (IQR 2–5) a průměr 3,7 specialisty; téměř polovina respondentů navštívila dvě až tři odbornosti. V podskupině pacientů se stanovenou diagnózou navštívilo přibližně 71 % nejvýše tři specialisty, zatímco 29 % absolvovalo vyšetření u čtyř a více odborností. U jednotlivých respondentů dosáhl počet navštívených specialistů až 20, resp. 40 lékařů. Výsledky dokládají značnou variabilitu a u části pacientů přetrvávající fragmentaci péče před vstupem do specializovaného centra.



Tabulka 22: Počet navštívených specialistů před vstupem do ERN centra (celá skupina, n = 126)

Počet specialistů	n	%
0–1	21	16,7 %
2–3	61	48,4 %
4–5	28	22,2 %
6–10	14	11,1 %
> 10	2	1,6 %

4.2.3 Sdělení diagnózy a komunikace s pacientem

Diagnóza byla nejčastěji sdělena odborným lékařem z ERN centra (39 % respondentů), dále lékařem z nemocnice mimo specializované centrum (27 %) a ambulantním specialistou (18 %). Praktický lékař sdělil diagnózu jen výjimečně (3 %). Výsledky ukazují, že diagnostika VO probíhá napříč různými úrovněmi zdravotního systému a není soustředěna výhradně do ERN center, současně však potvrzují významnou diagnostickou úlohu těchto center.

Tabulka 23: Kdo sdělil pacientovi diagnózu VO (n = 93)

Kdo sdělil diagnózu	n	%
Odborný lékař z ERN centra	36	39 %
Lékař z nemocnice mimo specializované centrum	25	27 %
Ambulantní specialista	17	18 %
Kombinace více zdrojů	8	9 %
Jiné	4	4 %
Praktický lékař	3	3 %

Kvalitu komunikace pacienti hodnotili převážně pozitivně. Množství času věnovaného sdělení diagnózy označilo 65,6 % respondentů za přiměřené a dalších 24,7 % za nadstandardní; pouze 9,7 % jej považovalo za nedostatečné. Dostatečný prostor pro vlastní otázky uvedlo 89,2 % respondentů, částečný 7,5 % a 3,2 % jej nemělo. O něco kritičtěji byl hodnocen čas věnovaný vysvětlení plánu další péče, který za nedostatečný označilo 14,0 % respondentů. Komunikace při sdělení diagnózy tak patří k dobře fungujícím součástem systému, zatímco navazující orientace pacienta v dalším postupu péče představuje mírně slabší oblast.

Tabulka 24: Hodnocení času věnovaného komunikaci (n = 93)

Oblast	Nadstandardní	Přiměřené/dostatečné	Nedostatečné
Čas věnovaný sdělení diagnózy	24,7 %	65,6 %	9,7 %
Čas věnovaný vysvětlení plánu další péče	24,7 %	61,3 %	14,0 %

4.2.4 Informovanost o dostupných službách a podpoře

Informovanost pacientů o dostupných službách a podpoře při první nebo druhé návštěvě ERN centra byla hodnocena u celé skupiny respondentů. Pacientům byly nejčastěji poskytovány informace o možnosti další konzultace s pracovníkem centra (74,0 %) a o telefonním kontaktu pro případ akutních komplikací (52,7 %). Naopak výrazně méně často byli informováni o možnostech využití zdravotních služeb mimo ERN centrum (44,3 %), patientských organizací (31,3 %) a zejména o sociálních službách a dostupných příspěvcích (26,0 %). Zjištění naznačují, že zdravotnická složka péče je v pilotních centrech rozvinutější než sociální a podpůrná.



Tabulka 25: Podíl pacientů informovaných o jednotlivých oblastech při 1.–2. návštěvě ERN centra

Oblast informací	% Ano
Možnost další konzultace s pracovníkem centra	74,0 %
Telefonní kontakt při akutních komplikacích (24/7)	52,7 %
Zdravotní služby mimo ERN centrum	44,3 %
Pacientské organizace / ČAVO	31,3 %
Sociální služby a příspěvky	26,0 %

Z pohledu pacientů představuje lékař zcela dominantní zdroj informací, kterého uvedlo téměř 85 % respondentů. Ostatní profesní skupiny se na předávání informací podílejí výrazně méně – zdravotní sestry byly zmíněny přibližně u každého desátého respondenta, sociální pracovníci pouze ve 3 % případů. Tento výsledek pomáhá vysvětlit nízkou míru informovanosti o sociálních službách a pacientských organizacích: pokud jsou informace předávány téměř výhradně lékaři, je obtížnější zajistit systematické předávání informací o dostupné sociální a komunitní podpoře.

Tabulka 26: Kdo pacientovi poskytl informace (n = 131, možnost více odpovědí)

Poskytovatel informací	n	%
Lékař	111	84,7 %
Sestra	14	10,7 %
Sociální pracovník	4	3,1 %
Internet	3	2,3 %
Pacientská organizace	2	1,5 %
Koordinátorka	1	0,8 %
Nikdo	2	1,5 %

Procenta se nesčítají na 100 %, neboť respondenti mohli uvést více odpovědí.

4.2.5 Organizační pomoc při objednávání vyšetření

Téměř dvě třetiny respondentů (62,6 %) uvedly, že jim při objednávání na potřebná vyšetření nebyla nabídnuta žádná organizační pomoc; pouze 37,4 % pacientů takovou podporu obdrželo. Z otevřených odpovědí pacientů, kterým pomoc poskytnuta byla, vyplynulo, že nejvíce oceňovanými oblastmi jsou koordinace vyšetření a objednávání, role dedikovaného koordinátora péče, snižování logistické zátěže (spojování více vyšetření, omezení opakovaného cestování), individualizace péče a navigace systémem péče. Tam, kde byla organizační pomoc poskytnuta, byla vnímána jako významná přidaná hodnota, která usnadňuje orientaci v systému a snižuje administrativní zátěž pacientů a jejich rodin.

Tabulka 27: Nabídka organizační pomoci při objednávání na vyšetření (n = 131)

Odpověď	n	%
Ano	49	37,4 %
Ne	82	62,6 %
Celkem	131	100 %

4.2.6 Shrnutí výsledků pacientského dotazníku



Pacientský dotazník poskytl pohled na zkušenost pacientů s dostupností a koordinací péče v období před vstupem do specializovaného centra. Většina respondentů hodnotila pozitivně komunikaci se zdravotnickými pracovníky – sdělení diagnózy, prostor pro vlastní otázky i dostupnost odborných informací. Pilotní centra tak vykazují silné stránky v oblasti odborné komunikace s pacientem a poskytování zdravotních informací.

Naopak největší prostor pro další rozvoj byl identifikován v oblasti koordinace péče, sociální podpory, informování o dostupných sociálních službách a systematického zapojení dalších profesí a podpůrných subjektů. Koordinace navazujících vyšetření a orientace v systému péče zůstává ve značné míře na samotných pacientech a jejich rodinách. Cesta pacienta před vstupem do ERN centra je u části respondentů dlouhá a fragmentovaná (medián 6 měsíců, resp. 11 měsíců u pacientů se stanovenou diagnózou, s návštěvami několika odborností). Tato zjištění potvrzují potřebu posílení koordinační a sociálně-podpůrné složky péče v rámci implementace standardu komplexní sdílené péče.

4.3 Výsledky retrospektivní analýzy nákladů

Tato část shrnuje výsledky retrospektivní analýzy nákladů z dat v NRHZS: klíčové ukazatele čerpání péče, srovnání s běžnou populací a strukturu péče a nákladů.

4.3.1 Charakteristika analyzované populace

Charakteristika analyzované kohorty podle sítí ERN je shrnuta v tabulce níže. ERN ERNICA nebyla do této analýzy zařazena kvůli charakteristice jejího onemocnění – péče je zahajována spolu s identifikací vrozené vady prenatálně nebo časně postnatálně. ERN Bond nebyl zařazen z důvodu Příliš nízkého počtu pacientů zařazených do sběru dat a následně identifikovaných v NRHZS.

Tabulka 28: Charakteristika analyzovaných pacientů podle sítě ERN

Síť ERN	Počet pacientů	Medián věku (roky)	Podíl žen	Medián doby do vstupu (roky)	Q1–Q3 (roky)
EpiCARE	143	27	53 %	11,8	4,4–15,4
RITA	132	10	53 %	0,7	0,3–2,4
RND	139	55	49 %	7,9	3,9–11,3

Doba do vstupu = období od počátku obtíží do vstupu do CVSP-VO. Q1–Q3 = mezikvartilové rozpětí.

4.3.2 Klíčové ukazatele čerpání péče

4.3.2.1 Hlavní ukazatele podle sítě ERN

Souhrnná tabulka **všech ukazatelů požadovaných zadáním MZD ČR**, mediány a průměry ročních hodnot pro pacienta v každé síti ERN. Celkové roční náklady jsou navíc rozloženy do **čtyř vzájemně se vylučujících složek**: ambulantní léčiva, ambulantní péče mimo léky (návštěvy, laboratoř, zobrazovací metody, telemedicína), hospitalizační péče (akutní CZ-DRG, bez následné péče) a ostatní (doprava, následná hospitalizační péče, lůžně). Dále tabulka uvádí počet hospitalizací, dny hospitalizace, ambulantní návštěvy a recepty za rok.

Tabulka 29: Klíčové ukazatele čerpání zdravotní péče podle sítě ERN (mediány a průměry ročních hodnot)

Ukazatel	EpiCARE medián	EpiCARE průměr	RITA medián	RITA průměr	RND medián	RND průměr
Celkové náklady (Kč/rok)	68 054	249 122	73 354	310 097	55 627	80 766
Léčivé přípravky – ambulantní (Kč/rok)	17 185	31 104	1 360	30 722	7 815	17 923



Ukazatel	EpiCARE medián	EpiCARE průměr	RITA medián	RITA průměr	RND medián	RND průměr
Ambulantní péče mimo léky (Kč/rok)	18 076	37 997	50 962	100 676	25 145	32 803
Hospitalizační péče (Kč/rok)	13 367	173 355	0	169 646	5 233	10 304
Ostatní – doprava, následná, lázně (Kč/rok)	713	6 666	5	9 053	910	19 736
Hospitalizace/rok	0,45	1,52	0,00	2,57	0,22	0,34
Dny hospitalizace/rok	1,9	7,0	0,0	14,6	1,1	2,3
Ambulantní návštěvy/rok	21,0	27,6	28,8	38,6	26,9	45,6
Recepty HVLP/rok	12,6	14,0	6,0	9,6	10,8	11,9

Počet pacientů: EpiCARE n = 143, RITA n = 132, RND n = 139. Rozpad nákladů je vzájemně vylučný (léčiva + péče mimo léky + hospitalizace + ostatní = celkové). Léčivé přípravky – ambulantní = HVLP + IPLP vykázané mimo hospitalizaci (druhy 1 + 2 v NRHZS); centrová léčiva podaná za hospitalizace (ZUP) jsou součástí hospitalizační péče. Ambulantní péče mimo léky = klinické návštěvy, laboratoř, zobrazovací metody a telemedicina. Hospitalizační péče = akutní hospitalizace (CZ-DRG + ZUP), bez následné péče. Ostatní = zdravotnická doprava, následná hospitalizační péče (LDN, rehabilitace) a lázně. Recepty HVLP = unikátní doklady s předepsanými HVLP (druh 1; IPLP nezahrnutý). Roční hodnoty = celková hodnota × 365 / počet dní sledování. Medián = typický pacient (robustní k extrémům); průměr = aritmetický průměr (zachycuje rozpočtový dopad vč. vysoko nákladné podskupiny).

4.3.3 Srovnání s běžnou populací

4.3.3.1 Souhrnné srovnání

Absolutní hodnoty ročních nákladů u typického pacienta zařazeného do sběru dat pro projekt SYPOVO oproti srovnatelnému občanu ČR (shodného věku a pohlaví). Sloupce „Násobek“ shrnují rozdíl jediným číslem, tj. bez zohlednění věku a pohlaví (hrubý) i po jejich zohlednění (adjustovaný). Srovnání je vedeno na nákladech; ukazatele utilizace (hospitalizace, návštěvy, recepty) jsou – pro nedostupnost čítačů u kontrolní populace – uvedeny pouze za skupinu SYPOVO v kapitole *Klíčové ukazatele čerpání péče*.

Tabulka 30: Srovnání ročních nákladů: pacient SYPOVO vs. srovnatelný občan ČR (shodný věk a pohlaví)

Síť ERN	Počet pacientů	SYPOVO (medián)	SYPOVO (průměr)	Občan ČR (medián)	Občan ČR (průměr)	Násobek (medián)	Násobek (průměr)	Násobek (adjustovaný)
EpiCARE	143	68 054	249 122	6 139	20 305	11,1×	12,3×	7,5× (6,4–8,8)
RITA	132	73 354	310 097	6 286	21 080	11,7×	14,7×	9,8× (8,3–11,7)
RND	139	55 627	80 766	11 877	27 738	4,7×	2,9×	3,6× (3,1–4,3)

Hodnoty v Kč/rok. SYPOVO (medián) / (průměr) = medián, resp. průměr ročních nákladů pacientů. Občan ČR (medián) = typický srovnatelný občan (medián 50 kontrol na pacienta); (průměr) = skutečný průměrný výdaj kontrol – vyšší než medián kvůli menšině nákladově náročných (rozpočtově relevantní). Násobek (medián) = poměr mediánů (typický pacient); Násobek (průměr) = poměr průměrů (rozpočtová perspektiva). Násobek (adjustovaný) = po zohlednění věku a pohlaví (statistický model); v závorce 95% interval spolehlivosti.

Násobky výrazně nad 1× ve všech sítích ukazují, že pacient SYPOVO čerpá zdravotní péči **mnohonásobně více** než srovnatelný občan ČR.

4.3.3.2 Hrubý a adjustovaný násobek nákladů

Tři pohledy na stejnou otázku (o kolik více péče pacient SYPOVO vyčerpá), každý z jiného úhlu:

- **Poměr mediánů** – typický pacient: kolikrát více vyčerpá prostřední pacient SYPOVO oproti prostřednímu kontrolnímu občanovi (robustní k extrémům).

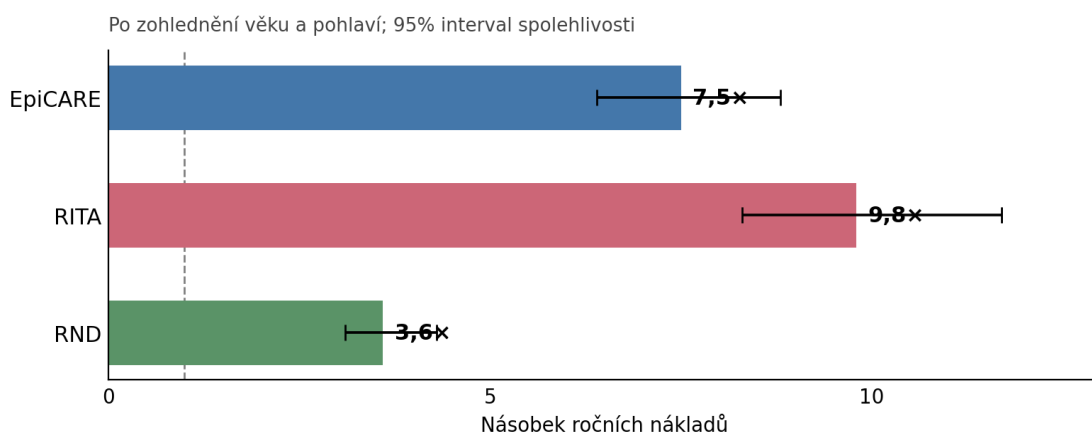
- **Poměr průměrů** – rozpočtová perspektiva: pro celkový dopad na systém (celkové náklady = průměr × počet pacientů) je nejrelevantnější; je citlivý na pacienty s mimořádně vysokými náklady.
- **Adjustovaný (model)** – hlavní odhad po zohlednění věku a pohlaví (statistický model).

Tabulka 31: Hrubý vs. adjustovaný násobek ročních nákladů (SYPOVO vs. občan ČR, 95% interval spolehlivosti)

Síť ERN	Hrubý – poměr mediánů	Hrubý – poměr průměrů	Adjustovaný (model)
EpiCARE	11,1× (8,4–13,7)	12,3× (4,3–25,6)	7,5× (6,4–8,8)
RITA	11,7× (8,8–14,9)	14,7× (9,4–22,0)	9,8× (8,3–11,7)
RND	4,7× (3,7–5,6)	2,9× (2,3–3,6)	3,6× (3,1–4,3)

Hrubý = nevážené poměry (1000 opakovaných převýběrů – bootstrap). Poměr mediánů = typický pacient; poměr průměrů = rozpočtová perspektiva (zachycuje nákladově nejnáročnější pacienty). Adjustovaný = po zohlednění věku a pohlaví (statistický model). Hrubý poměr mediánů a poměr průměrů jsou odlišné ukazatele než adjustovaný násobek (poměr mediánů, resp. průměrů vs. modelový rate ratio), proto se jejich hodnoty neshodují; všechny však zůstávají výrazně nad 1×.

Vizualizace adjustovaného násobku per síť ERN je v grafu níže.



Obrázek 4.1: Adjustovaný násobek ročních nákladů pacienta SYPOVO oproti srovnatelnému občanu ČR podle sítě ERN (svislá čára = úroveň běžného občana).

4.3.3.3 Citlivost odhadu na dobu sledování

Robustnost adjustovaného násobku byla ověřena vůči **minimální době sledování**. Tabulka níže uvádí **tentýž primární model** (offset Tweedie GLMM) přepočítaný na kohortě postupně zúžené na pacienty se sledováním ≥ 90 a ≥ 180 dní; sloupec „Celá kohorta (primární)“ odpovídá hlavnímu odhadu z předchozí tabulky.

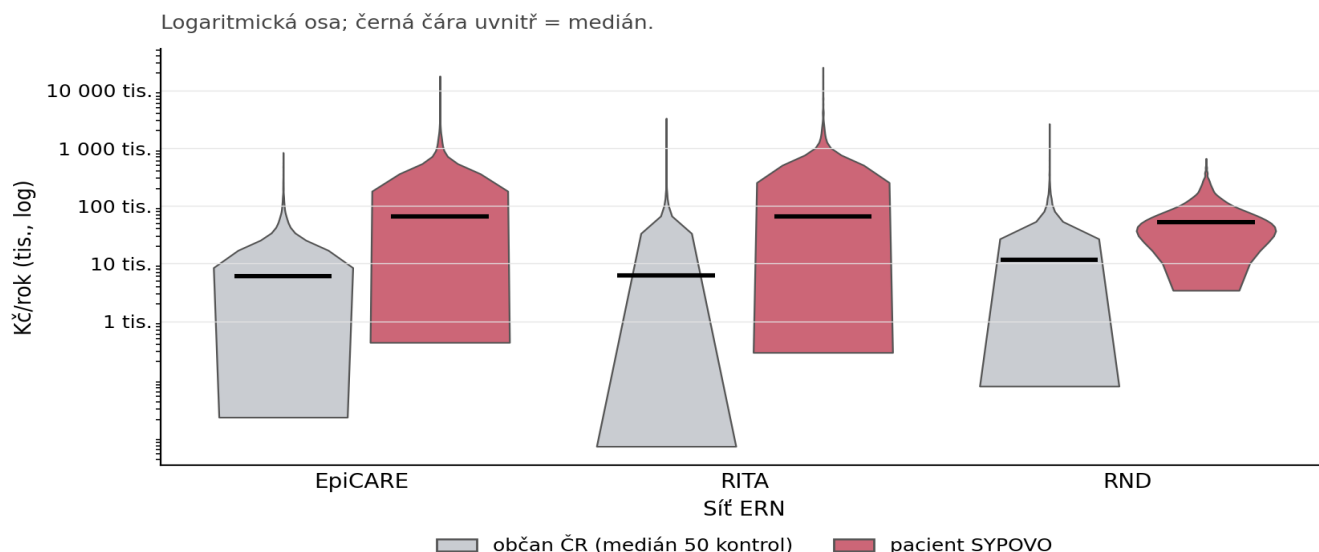
Tabulka 32: Citlivost adjustovaného násobku na minimální dobu sledování

Síť ERN	Celá kohorta (primární)	≥ 90 dní	≥ 180 dní
EpiCARE	7,5×	6,4×	6,5×
RITA	9,8×	5,8×	4,8×
RND	3,6×	3,6×	3,6×

U sítě EpiCARE a RND je adjustovaný násobek vůči zúžení na déle sledované pacienty stabilní. U sítě RITA odhad s rostoucím prahem výrazně klesá (9,8× → 4,8×), což odpovídá krátkému mediánu doby sledování (0,7 roku) – velká část pacientů RITA má sledování pod 90, resp. 180 dní a jejich vyřazení mění zastoupení nákladných pacientů; primární odhad u sítě RITA proto interpretujeme s touto výhradou.

4.3.3.4 Rozložení ročních nákladů

Houslový graf zobrazuje **celé rozložení ročních nákladů** v obou skupinách (pacient SYPOVO vs. srovnatelný občan ČR), logaritmická osa. Šířka „houslí“ v dané výšce odráží, **kolik pacientů má daný náklad**; černá čára uvnitř každých „houslí“ označuje medián.



Obrázek 4.2: Rozložení ročních nákladů: pacient SYPOVO vs. srovnatelný občan ČR (logaritmická osa, černá čára = medián).

4.3.3.5 Detailní srovnání podle věkových skupin

Stratifikace adjustovaného násobku nákladů (SYPOVO vs. srovnatelná populace) **podle věkové skupiny v rámci téže sítě ERN**. Doplnění souhrnného násobku z předchozí sekce – odhaluje, zda je rozdíl rovnoměrný napříč věky, nebo koncentrovaný v určité skupině.

Tabulka 33: Násobek nákladů podle sítě ERN a věkové skupiny (stratifikované srovnání s běžnou populací)

Věková skupina	Počet pacientů	Násobek	95% interval spolehl.	Statistická významnost
Síť ERN: EpiCARE				
0-9 (mladší dítě)	5	12,0×	5,1–28,4	p <0,001
10-17 (starší dítě/adolescent)	9	13,2×	7,3–23,7	p <0,001
18-49 (mladší dospělý)	108	7,2×	6,0–8,6	p <0,001
50+ (senior)	21	6,2×	4,2–9,3	p <0,001
Síť ERN: RITA				
0-9 (mladší dítě)	66	13,6×	10,7–17,4	p <0,001
10-17 (starší dítě/adolescent)	54	6,5×	5,0–8,6	p <0,001
18-49 (mladší dospělý)	12	7,9×	4,6–13,6	p <0,001
Síť ERN: RND				



Věková skupina	Počet pacientů	Násobek	95% interval spolehl.	Statistická významnost
18-49 (mladší dospělý)	40	6,0×	4,4–8,1	p <0,001
50+ (senior)	94	2,8×	2,3–3,4	p <0,001

Adjustované násobky pro každou věkovou skupinu zvlášť. Výrazné rozdíly mezi věkovými skupinami signalizují věkově podmíněný projev VO. Skupiny se 3 a méně pacienty jsou vyloučeny (nestabilní odhad).

4.3.4 Struktura péče a nákladů

Detailnější rozpad sledované péče: u **jakého specialisty** byla čerpána (odbornost) a **jaké léky** převažovaly (ATC).

4.3.4.1 Nákladová struktura podle odbornosti

Rozpad ambulantní péče podle **odbornosti** (kód i název) – osm odborností s nejvyššími **průměrnými ročními náklady na pacienta** v každé síti ERN. Následná lůžková péče (LDN, rehabilitace) a vydané léčivé přípravky jsou z tohoto pohledu vyloučeny (reportovány samostatně).

Tabulka 34: Osm odborností s nejvyššími průměrnými ročními náklady podle sítě ERN (ambulantní péče)

Pořadí	Odbornost	Průměrné roční náklady (Kč)
Síť ERN: EpiCARE		
1	810 – magnetická rezonance a počítačová tomografie	5 591
2	209 – neurologie	3 358
3	801 – klinická biochemie	3 202
4	809 – radiologie a zobrazovací metody	3 166
5	901 – klinická psychologie	2 940
6	709 – urgentní medicína	2 159
7	902 – fyzioterapeut	1 841
8	813 – laboratoř alergologická a imunologická	1 760
Síť ERN: RITA		
1	813 – laboratoř alergologická a imunologická	18 653
2	810 – magnetická rezonance a počítačová tomografie	17 821
3	802 – lékařská mikrobiologie	15 799
4	801 – klinická biochemie	6 467
5	109 – revmatologie	5 930
6	818 – laboratoř hematologická	5 139
7	809 – radiologie a zobrazovací metody	4 603
8	002 – praktické lékařství pro děti a dorost	3 704
Síť ERN: RND		
1	913 – všeobecná sestra v sociálních službách	9 393
2	209 – neurologie	2 588
3	001 – všeobecné praktické lékařství	2 382
4	810 – magnetická rezonance a počítačová tomografie	2 159
5	801 – klinická biochemie	2 096
6	816 – laboratoř lékařské genetiky	1 801
7	809 – radiologie a zobrazovací metody	1 770
8	902 – fyzioterapeut	1 527



Průměrné roční náklady na jednoho pacienta v dané síti (roční ekvivalent = náklad × 365 / doba sledování, průměrováno přes všechny analyzované pacienty sítě). Ambulantní péče podle odbornosti (názvy dle číselníku ÚZIS). Vyloučena následná lůžková péče (LDN, rehabilitace – hrazená paušálem ošetřovacího dne; reportována samostatně), vydané léčivé přípravky (viz tabulka ATC) a zdravotnická doprava (reportována ve složce ostatní). Položky bez odbornosti jsou rovněž vyloučeny.

4.3.4.2 Léčivé přípravky

Agregace skupin léčivých přípravků na **úroveň ATC 3** (4znakový kód, farmakologická podskupina) s dekodovaným názvem: osm lékových skupin s nejvyššími **průměrnými ročními náklady na pacienta** v každé síti ERN. Úroveň ATC 3 odlišuje konkrétní farmakologické třídy (např. imunosupresiva L04A, antiepileptika N03A).

Tabulka 35: Osm skupin léčivých přípravků s nejvyššími průměrnými ročními náklady podle sítě ERN (úroveň ATC 3)

Pořadí	Léková skupina (ATC)	Průměrné roční náklady (Kč)
Síť ERN: EpiCARE		
1	N03A – Antiepileptika	23 670
2	L03A – Imunostimulancia	1 826
3	N05C – Hypnotika a sedativa	681
4	V09I – Detekce nádorů	423
5	N06A – Antidepresiva	382
6	N05A – Antipsychotika, neuroleptika	372
7	B01A – Antikoagulancia, antitrombotika	275
8	N05B – Anxiolytika	271
Síť ERN: RITA		
1	L04A – Imunosupresiva	27 731
2	B01A – Antikoagulancia, antitrombotika	749
3	J07A – Bakteriální vakcíny	185
4	M04A – Léčiva k terapii dny	164
5	M03A – Periferně působící myorelaxancia	147
6	R03A – Sympatomimetika inhalační	127
7	J07B – Virové vakcíny	115
8	H02A – Kortikosteroidy pro systémovou aplikaci, samotné	109
Síť ERN: RND		
1	N07X – Jiná léčiva centrální nervové soustavy	5 706
2	V06X – Výživa, dietetika (skupina pro vzp)	3 136
3	L04A – Imunosupresiva	1 917
4	N05A – Antipsychotika, neuroleptika	1 062
5	N06A – Antidepresiva	934
6	M03A – Periferně působící myorelaxancia	513
7	N03A – Antiepileptika	344
8	V09A – Centrální nervový systém	316

Průměrné roční náklady na jednoho pacienta v dané síti (roční ekvivalent = náklad × 365 / doba sledování, průměrováno přes všechny analyzované pacienty sítě). Léčivé přípravky (druhy 1 + 2 v NRHZS), agregace na 4znakový kód ATC (farmakologická podskupina). Názvy dle číselníku DLP.



5 Interpretace výsledků

Tato kapitola převádí výsledky všech tří částí zprávy do interpretační roviny – nevysvětluje jen absolutní hodnoty, ale i to, co jednotlivé ukazatele znamenají pro porozumění péči o pacienty s VO a pro rozvoj systému CVSP-VO.

5.1 Interpretace výsledků analýzy prospektivního sběru dat

Prospektivní sběr dat v centrech přinesl konzistentní zjištění napříč všemi pěti sítěmi ERN: reálná náročnost péče o pacienty s VO systematicky převyšuje to, co umožňuje vykazat současný úhradový systém. Tato interpretace shrnuje vzorce patrné v jednotlivých tabulkách výsledků do tří hlavních zjištění a doplňuje je o pohled podle jednotlivých sítí. Tato zjištění zároveň popisují existující komponentu navrhovaného standardu – specializovaná centra a jejich personální a odborné činnosti – a odhalují komponenty, které navrhovaný systém péče předpokládá, avšak úhradový systém je nezná; těžištěm interpretace je proto posouzení adekvátnosti vztahu mezi těmito komponentami a způsobem jejich financování.

Hrazené výkony jsou podhodnocené časem

U většiny hrazených výkonů reálně strávený čas převyšuje časovou dotaci, se kterou počítá úhrada. Jádrem problému je u komplexního vyšetření: trvá v mediánu zhruba hodinu a jeho 60minutový normativ sice odpovídá, ale komplexní vyšetření je vázáno na převzetí pacienta do soustavné péče (nelze ho vykazovat opakovaně) a při jedné návštěvě lze vykazat pouze jeden z výkonů klinických vyšetření. Bodové ohodnocení je přitom sestupné (komplexní > cílené > kontrolní), takže opakovaná stejně náročná péče se u dispenzarizovaných pacientů vykazuje výkonem nižšího řádu – s kratší hrazenou dotací i nižší úhradou. Nejmarkantnější je nepoměr u kontrolního vyšetření, které reálně trvá zhruba stejně dlouho jako cílené (medián 00:30), ale jeho úhrada počítá jen s 15 minutami.

U výkonů mimo klinická vyšetření (38 výkonů, 1 561 provedení, 25 % nevykazatelných) je nepoměr mezi reálným a hrazeným časem dramaticky větší: vyšetření a zhodnocení nutričního stavu má průměr 02:57 oproti hrazeným 00:45 (+02:12), cílené psychologické vyšetření 02:49 vs. 01:00 (+01:49) a komplexní psychologické vyšetření 02:30 vs. 01:00 (+01:30). Současně je u nich vysoká míra nevykazatelnosti napříč odbornostmi – psychoterapie podpůrná 27 z 28, edukační pohovor 141 z 301 (47 %), analýza zlomenin obratlů 7 ze 7 (100 %). Systém úhrad je u těchto výkonů kalibrován na běžného pacienta, nikoli na reálnou náročnost péče o pacienta s VO.

Významná část péče není hrazena vůbec

Vedle nedostatečně hrazených výkonů existuje rozsáhlá skupina činností, které nemají v sazebníku odpovídající kód a nejsou hrazené vůbec – přestože tvoří významnou a časově náročnou část reálné péče. Jde o stovky provedení společných mezioborových a koordinačních činností: telefonická a e-mailová komunikace s pacientem (611 provedení), zpracování dokumentace (506), vypracování diagnosticko-terapeutického plánu (479) či účast experta na VO (421). Tyto činnosti jsou pro koordinovanou péči o pacienta s VO nezbytné a časově je nelze obejít. Vzniká tak dvojí podhodnocení: část péče je hrazena pod skutečnou náročností a část není hrazena vůbec.

K nim se řadí ERN-specifické činnosti – odborně vysoce náročné výkony vázané na konkrétní centra, které rovněž nejsou standardně hrazené, například kompletní kloubní vyšetření dítěte (RITA, 159 provedení) nebo specializované postupy epileptologické péče (EpiCARE). Vyžadují specifickou expertízu a vybavení dostupné jen ve specializovaných centrech, jsou tedy nezastupitelné pro správnou diagnostiku a léčbu – a přesto stojí mimo úhradový systém. To dále prohlubuje rozpor mezi reálnými náklady péče v CVSP-VO a jejich faktickým financováním.



Shrnutí

Prospektivní data konzistentně ukazují, že současný model úhrad neodpovídá reálné náročnosti péče o pacienty s VO ve dvou rovinách: hrazené výkony jsou podhodnoceny časem (zejména kvůli vazbě komplexního vyšetření na převzetí do soustavné péče a sestupné bodové škále) a podstatná část koordinační, mezioborové a ERN-specifické péče není hrazena vůbec. Tato zjištění platí napříč všemi sítěmi a představují systémový argument pro úpravu výkonového sazebníku a pro nasmlouvání dosud nehrazených, avšak nezbytných činností CVSP-VO.

V rámci navrhovaného standardu péče jde o existující komponentu specializovaných center, jejíž vztah k úhradovému systému je neadekvátní; jeho revize patří mezi klíčová doporučení pro budoucí implementaci (viz kapitola 6). Konkrétně z toho plyne doporučení revidovat výkonový sazebník (přehodnotit časové dotace a bodové hodnoty vázaných výkonů, zejména vazbu komplexního vyšetření na převzetí do soustavné péče) a legislativně či smluvně ukotvit dosud neexistující, avšak nezbytné koordinační, mezioborové a ERN-specifické činnosti CVSP-VO tak, aby vztah mezi reálně poskytovanou péčí a jejím financováním byl adekvátní.

5.2 Interpretace patientského dotazníku

Výsledky patientského dotazníku doplňují administrativní a nákladová data o subjektivní perspektivu pacientů a umožňují posoudit, jak jednotlivé složky systému péče fungují z pohledu těch, kterým je péče poskytována. Přestože jde o relativně malý vzorek (133 respondentů), výsledky vykreslují konzistentní obraz: zdravotnická a komunikační složka péče je v pilotních centrech nastavena dobře, zatímco koordinační a sociálně-podpůrná složka představuje nejslabší článek a zároveň největší příležitost pro rozvoj. Dotazník rozlišuje existující a funkční komponentu navrhovaného standardu – zdravotnickou a komunikační složku péče ve specializovaných centrech – od komponenty koordinace a vazby zdravotních a sociálních služeb, která je standardem předpokládána, avšak v praxi prakticky chybí; jádrem interpretace je proto posouzení adekvátnosti vztahu mezi těmito složkami z pohledu pacienta.

Komunikace s pacientem funguje, navazující orientace zaostává

Otázky zaměřené na sdělení diagnózy patří k nejlépe hodnoceným oblastem. Většina pacientů považovala čas věnovaný sdělení diagnózy za přiměřený či nadstandardní (90,3 %) a téměř devět z deseti respondentů mělo dostatečný prostor pro vlastní otázky (89,2 %). To potvrzuje, že komunikace v citlivé fázi sdělení diagnózy je vedena patientsky orientovaným způsobem. Mírně kritičtější hodnocení času věnovaného vysvětlení plánu další péče (14,0 % nedostatečné) však naznačuje, že právě v okamžiku, kdy se pozornost přesouvá od diagnózy k navazující péči, začínají být patrné první systémové nedostatky. Komunikace s pacientem je jedním z hlavních důvodů delšího trvání klinických vyšetření.

Cesta pacienta před vstupem do centra je dlouhá a heterogenní

Dle skupiny pacientů, kteří vyplnili dotazník, byla průměrná doba mezi prvními projevy VO a vstupem do centra 24,2 měsíce (tj. přibližně 735 dnů). V celé kohortě byla podle anamnestických údajů získaných v centrech průměrná prodleva 3 053 dnů. Výrazný rozdíl mezi mediánem a průměrem (20,6, resp. 24,2 měsíce) a existence pacientů s cestou dlouhou až 20 let a návštěvami desítek odborností však dokládají přítomnost menší, ale významné skupiny s mimořádně fragmentovanou trajektorií. Tuto variabilitu je nutné interpretovat v kontextu klinické heterogenity VO – některé diagnózy jsou zachyceny prenatálně či časně v dětství, jiné se vyznačují dlouhou a nespecifickou diagnostickou cestou. Zjištěné hodnoty proto odrážejí nejen organizaci systému péče, ale i přirozené rozdíly mezi jednotlivými skupinami onemocnění.



Sociální a koordinační podpora je nejslabším článkem systému

Nejkonzistentnějším zjištěním dotazníku je výrazný rozdíl mezi rozvinutostí zdravotnické a sociálně-podpůrné složky péče. Zatímco o možnosti další konzultace bylo informováno 74,0 % pacientů, o sociálních službách a příspěvcích pouze 26,0 % a o patientských organizacích 31,3 %. Organizační pomoc při objednávání na vyšetření nebyla nabídnuta téměř dvěma třetinám respondentů (62,6 %). Tento obraz dále vysvětluje zjištění, že informace pacientům předává téměř výhradně lékař (84,7 %), zatímco sociální pracovníci a koordinátoři péče vstupují do kontaktu s pacienty jen výjimečně. Je přitom třeba uvést, že záznamy od pracovníka v roli koordinátora péče máme pouze z pracovišť FN Motol a Nemocnice Na Homolce v síti ERN ERNICA. Koordinace navazující péče a orientace v systému tak zůstává z velké části na samotných pacientech a jejich rodinách.

Implikace pro rozvoj komplexní sdílené péče

Z otevřených odpovědí pacientů vyplývá, že tam, kde organizační a koordinační podpora poskytnuta byla, je vnímána jako významná přidaná hodnota – usnadňuje orientaci v systému, snižuje administrativní a logistickou zátěž a zlepšuje koordinaci zdravotních služeb. Výsledky proto poskytují jasný směr pro rozvoj standardu komplexní sdílené péče (CVSP-VO): posílit roli koordinátora péče a dedikovaného kontaktního pracovníka, systematizovat předávání informací o sociálních službách a patientských organizacích a zapojit do péče širší spektrum profesí nad rámec ošetřujícího lékaře. Tyto kroky cílí přesně na oblasti, které pacienti označili za nejméně rozvinuté.

Shrnutí

Pacientský dotazník potvrzuje, že odborná a komunikační stránka péče v pilotních ERN centrech funguje dobře, zatímco koordinace péče, sociální podpora a navigace pacienta systémem představují systémově nejslabší a zároveň nejlépe adresovatelnou oblast. Výsledky je vzhledem k velikosti a způsobu sběru vzorku třeba interpretovat jako orientační, nikoli reprezentativní; přesto poskytují robustní a vzájemně konzistentní argumenty pro posílení koordinační a sociálně-podpůrné složky v rámci budovaného systému komplexní sdílené péče o pacienty s VO.

Z pohledu navrhovaného standardu jde právě o komponentu koordinátora péče při CVSP-VO a standardní vazby zdravotních a sociálních služeb, která v praxi prakticky chybí a již je pro implementaci systému třeba ukotvit (viz kapitola 6). Konkrétně z toho plyne doporučení doplnit do standardu a legislativně či smluvně ukotvit roli koordinátora péče a dedikovaného kontaktního pracovníka, systematizovat předávání informací o sociálních službách a patientských organizacích a formálně zakotvit vazbu zdravotní a sociální péče tak, aby vztah mezi zdravotnickou a sociálně-koordinační složkou byl adekvátní.

5.3 Interpretace retrospektivní analýzy nákladů

Analýza vychází z NRHZZ a ze seznamů pacientů dodaných centry CVSP-VO. Do finální kohorty bylo zařazeno 414 pacientů ze tří sítí ERN – EpiCARE (n = 143), RITA (n = 132) a RND (n = 139) – kteří do specializované péče vstoupili v období 1. 5. až 31. 10. 2025. Sledována není péče po vstupu do centra, ale tzv. pre-CVSP-VO fáze, tedy období od počátku obtíží do vstupu do specializovaného centra. Náklady jsou vyjádřeny jako roční ekvivalent a porovnány s 50 osobami stejného věku a pohlaví z běžné populace; výsledek je třeba číst jako odpověď na otázku, o kolik více péče typicky čerpá pacient s VO ještě před vstupem do centra. Tato data zaostřují na adekvátnost vztahu mezi existující komponentou specializovaných center a dosud chybějící komponentou včasného nasměrování a koordinace: dlouhá a nákladná pre-CVSP-VO fáze ukazuje, že vstup do center není systémově provázán s předcházející péčí, a tedy že vztah mezi těmito komponentami je neadekvátní.



Souhrnná interpretace napříč sítěmi

Ve všech třech sítích pacienti před vstupem do CVSP-VO čerpají výrazně více zdravotní péče než běžná populace stejného věku a pohlaví – adjustovaný násobek ročních nákladů se pohybuje od 3,6× do 9,8×. Rozdíly mezi sítěmi nejsou jen ve výši nákladů, ale i ve struktuře péče: EpiCARE kombinuje dlouhou cestu pacienta, vysokou ambulantní i hospitalizační zátěž a výrazný podíl léčiv; RITA je charakteristická velmi vysokou relativní nákladností, ale krátkým mediánem sledování a citlivostí výsledků na délku observačního okna; RND má nižší relativní násobek, ale dlouhou trajektorii a specifický profil péče s významem komunitního ošetřovatelství.

Klíčové je rozlišení mediánu a průměru: medián ukazuje situaci „typického“ pacienta, zatímco průměr ukazuje rozpočtový dopad. Pokud je průměr mnohem vyšší než medián, existuje v síti menší podskupina pacientů s mimořádně vysokými náklady – jev zřetelný u EpiCARE a RITA, méně u RND. Data nepředstavují přímý důkaz, že pozdní vstup do centra způsobuje vyšší náklady, konzistentně však ukazují, že před vstupem do CVSP-VO je péče intenzivní, nákladná a probíhá dlouhou dobu mimo specializované centrum – což je silný systémový argument pro zkrácení této fáze.

ERN-EpiCARE: dlouhá cesta pacienta a vysoká heterogenita nákladů

Profil sítě (n = 143): medián věku 27 let, 53 % žen; medián doby do vstupu do CVSP-VO 11,8 roku; medián ročních nákladů 68 054 Kč, průměr 249 122 Kč; adjustovaný násobek 7,5× (95% IS 6,4–8,8). Téměř dvanáctiletý medián pre-CVSP fáze není ojedinělý exces, ale systémový rys – opožděné nasměrování do specializované péče se zde jeví jako mimořádně výrazné. Extrémní rozdíl mezi mediánem a průměrem nákladů (68 vs. 249 tis. Kč) dokládá podskupinu velmi nákladných pacientů, u nichž v průměrných nákladech hraje zásadní roli hospitalizační péče, zatímco u typického pacienta převažuje ambulantní péče a léčiva (dominantně antiepileptika, dále MR/CT, neurologie, biochemie, radiologie, klinická psychologie). Zvýšený násobek je přítomen napříč věky, výrazně i v pediatrických skupinách.

Pro řízení sítě z dat vyplývá zejména potřeba zkracovat diagnostickou a směrovací trajektorii a věnovat analytickou pozornost malé skupině velmi nákladných pacientů, která určuje rozpočtovou zátěž nad rámec typického pacienta. Při interpretaci je třeba zohlednit, že soubor EpiCARE je ovlivněn vyloučením části dětské kohorty Fakultní nemocnice Motol a Homolka kvůli chybějícím údajům o počátku obtíží, a že vysoké náklady nelze bez klinického rozboru ztotožňovat s neefektivitou – mohou odrážet vyšší tíži onemocnění a potřebu intenzivního monitorování.

ERN-RITA: nejvyšší relativní nákladnost citlivá na délku sledování

Profil sítě (n = 132): medián věku 10 let, 53 % žen; medián doby do vstupu 0,7 roku; medián ročních nákladů 73 354 Kč, průměr 310 097 Kč; adjustovaný násobek 9,8× (95 % IS 8,3–11,7). RITA je síť s nejvyšší relativní nákladností – typický pacient má téměř desetkrát vyšší roční náklady než srovnatelný občan. Současně má mimořádně krátké pre-CVSP okno (0,7 roku), což zvyšuje citlivost anualizovaných nákladů na jednotlivé nákladné kontakty. Citlivostní analýza to potvrzuje: při omezení na sledování ≥ 90 dní klesá násobek z 9,8× na 5,8× a při 180 dnech na 4,8×. Vysoký primární odhad je v datech reálný, ale není zcela stabilní – RITA je síť s vysokou nákladností, jejíž přesná velikost závisí na délce pozorování.

Nákladová struktura ukazuje dominanci ambulantní péče mimo léky u typického pacienta a výrazný laboratorně-zobrazovací komponent (alergologie a imunologie, MR/CT, mikrobiologie, biochemie, revmatologie). Průměr přesahuje medián více než čtyřnásobně – silně pravostranně zešikmené rozdělení, typicky spojené s biologickou léčbou. Nejvyšší násobky jsou u nejmladších dětí (0–9 let: 13,6×). Pro řízení z toho plyne potřeba dvojího čtení – provozního (intenzivní ambulantní a laboratorní péče) a rozpočtového (dopad menší skupiny velmi nákladných pacientů, zejména na biologické léčbě). U RITA je nezbytné vždy uvádět i citlivostní výsledky a nezaměňovat nízký medián hospitalizací za jejich nízký rozpočtový význam.



ERN-RND: nižší relativní násobek, ale dlouhá trajektorie a specifický profil péče

Profil sítě (n = 139): medián věku 55 let, 49 % žen; medián doby do vstupu 7,9 roku; medián ročních nákladů 55 627 Kč, průměr 80 766 Kč; adjustovaný násobek 3,6× (95 % IS 3,1–4,3). RND vykazuje nejnížší relativní odchylku ze tří sítí, přesto zůstává rozdíl výrazný a je stabilní i v citlivostních analýzách. Dlouhý medián pre-CVSP fáze (7,9 roku) potvrzuje, že i zde probíhá významná část péče řadu let mimo specializované centrum. Rozdíl mediánu a průměru je relativně malý – rozdělení nákladů je homogennější a síť není definována extrémně drahou podskupinou, což zjednodušuje plánování.

Ve struktuře ambulantní péče je nápadný význam odbornosti 913 (všeobecná sestra v sociálních službách) – nákladové těžiště se neomezuje na specializovanou diagnostiku, ale zahrnuje dlouhodobou podpůrnou a komunitní péči (doplněnou neurologií, praktickým lékařstvím, laboratorními a zobrazovacími metodami). Lékový profil se liší od ostatních sítí (N07X – jiná léčiva CNS, výživa a dietetika, imunosupresiva, psychofarmaka). Relativní břemeno je vyšší u mladších dospělých (18–49 let: 6,0×) než u pacientů 50+ (2,8×). Pro RND výsledky podporují integraci zdravotní a podpůrné péče a práci se standardizovanými cestami pacienta; nižší násobek neznamená malý problém – stále jde o více než trojnásobné náklady proti běžné populaci.

Společné vzorce napříč sítěmi

Napříč všemi sítěmi se objevují čtyři společné vzorce. (1) Systematicky vyšší zdravotní zátěž před vstupem do specializované péče – bez ohledu na síť jsou pacienti násobně nákladnější než běžná populace. (2) Dlouhá nebo jinak významná pre-CVSP trajektorie – u EpiCARE a RND dlouhá v časovém smyslu, u RITA krátká, ale velmi intenzivní. (3) Víceoborovost péče – souhra klinických návštěv, laboratoří, zobrazovacích metod, léčiv a v některých případech hospitalizací či komunitní péče, což zvýrazňuje koordinační roli centra. (4) Rozdíl mezi „typickým pacientem“ (mediány) a „rozpočtovým dopadem“ (průměry a rozdělení nákladů) – zásadní distinkce pro strategické řízení.

Implikační závěry pro rozvoj CVSP-VO

Data ukazují, že CVSP-VO nemají být chápána pouze jako místo expertní léčby po stanovení diagnózy, ale i jako koordinační pracoviště ke zkracování dlouhé a nákladné předcentrové trajektorie. Pro EpiCARE a RND je zřejmým tématem časnější směřování pacienta; u RITA je naopak namístě opatrnost při interpretaci – vysoký nákladový násobek je tažen malou skupinou velmi nákladných pacientů (typicky na biologické léčbě) a je citlivý na délku sledování. Při plánování kapacit je vhodné diferencovat síť podle struktury péče: laboratorně-zobrazovací intenzita u RITA, dlouhodobě víceoborová neurologická trajektorie u EpiCARE a provázání s komunitní péčí u RND vyžadují odlišný organizační přístup. Analyticky by bylo užitečné navázat rozbořem nákladově nejnáročnějších podskupin, regionálních trajektorií a srovnáním období před a po vstupu do centra.

Shrnutí

Retrospektivní analýza nákladů potvrzuje, že pacienti s VO čerpají ve všech třech sledovaných sítích násobně více zdravotní péče než srovnatelná běžná populace, a to již v období před vstupem do specializovaného centra. Charakter zátěže se přitom mezi sítěmi liší: EpiCARE představuje model dlouhé a víceoborové trajektorie s vysokou vnitřní heterogenitou, RITA model velmi vysoké relativní nákladnosti tažené malou skupinou nákladově extrémních pacientů a citlivé na délku sledování a RND model dlouhodobé, relativně homogennější péče s významným podílem podpůrných služeb.

Výsledky je vzhledem k metodice (odhad z registru hrazených služeb, all-cause náklady, párování pouze na věk a pohlaví) třeba interpretovat jako doklad silné souvislosti mezi dlouhou předcentrovou fází a vysokým čerpáním péče, nikoli jako důkaz přímé kauzality. Z pohledu navrhovaného standardu data dokládají, že existující



komponenta specializovaných center není dostatečně provázána s komponentami financování, koordinace a vazby na sociální služby; jejich doplnění a revize standardu patří mezi klíčové předpoklady budoucí implementace systému (viz kapitola 6).

6 Závěr

Prospektivní sběr dat v centrech

Prospektivní sběr dat ukázal, že reálná náročnost péče v CVSP-VO systematicky převyšuje to, co umožňuje vykazat současný úhradový systém: u 548 pacientů bylo napříč pěti sítěmi ERN a deseti pracovišti zaznamenáno 3 628 výkonů a činností. Hrazené výkony jsou přitom podhodnoceny časem – u 64 % provedení reálné trvání převyšuje časovou dotaci úhrady a úzkým místem je komplexní vyšetření, které je vázáno na převzetí pacienta do soustavné péče a nelze je vykazovat opakovaně; následná, stejně náročná péče o dispenzarizované pacienty se tak vykazuje hůře hrazenými výkony nižšího řádu.

Vedle toho zůstává významná část péče nehrazena vůbec: více než 5 500 provedení společných mezioborových a koordinačních činností (komunikace s pacientem, vedení dokumentace, diagnosticko-terapeutický plán, účast experta, vkládání dat do registru) nemá v sazebníku odpovídající kód, stejně jako odborně náročné ERN-specifické a portfoliové výkony vázané na konkrétní centra. V termínech zadání jde o existující komponentu specializovaných center, jejíž vztah k úhradovému systému je neadekvátní, a o komponenty koordinační a ERN-specifické péče, které navrhovaný standard předpokládá, avšak úhradový systém je dosud neznámý; z toho plyne doporučení revidovat výkonový sazebník a legislativně či smluvně ukotvit dosud nehrazené, avšak nezbytné činnosti CVSP-VO.

Pacientský dotazník

Pacientský dotazník potvrzuje, že zdravotnická a komunikační složka péče v pilotních centrech funguje dobře – sdělení diagnózy, prostor pro vlastní otázky i dostupnost odborných informací patří k nejlépe hodnoceným oblastem (dostatečný prostor pro otázky uvedlo 89 % pacientů). Naproti tomu koordinační a sociálně-podpůrná složka v rutinní praxi prakticky chybí: organizační pomoc při objednávání nebyla nabídnuta 62,6 % pacientů, o sociálních službách bylo informováno jen 26 % a informace předává téměř výhradně lékař (84,7 %), takže role koordinátora péče a kontaktního místa zůstává nenaplněna.

Tomu odpovídá i dlouhá a fragmentovaná cesta pacienta před vstupem do centra – medián 6 měsíců od prvních příznaků (11 měsíců u pacientů se stanovenou diagnózou) a návštěvy několika odborností. Z pohledu zadání jde o existující a funkční komponentu odborné péče vedle dosud chybějící komponenty koordinace a vazby zdravotních a sociálních služeb; doporučení proto směřuje k ukotvení role koordinátora péče a kontaktního místa a k systematizaci propojení zdravotní a sociální podpory.

Retrospektivní analýza nákladů

Retrospektivní analýza nákladů ukazuje, že pacienti s VO čerpají ve všech sledovaných sítích ERN významně vyšší zdravotní náklady než srovnatelní občané ČR, a to již v období před vstupem do specializované péče. Tato pre-CVSP fáze – od počátku obtíží do vstupu do centra – trvá u typického pacienta podle sítě řádově od méně než roku až po dvanáct let a po celou dobu probíhá péče mimo specializované centrum.



Uvnitř sítě je přitom variabilita značná: u RITA a EpiCARE existuje podskupina mimořádně nákladných pacientů (u RITA typicky v souvislosti s biologickou léčbou), která nepoměrně zvyšuje rozpočtovou zátěž, zatímco RND je nákladově homogennější. Liší se i struktura nákladů – u typického pacienta převažuje ambulantní péče (u EpiCARE spolu s antiepileptiky, u RND s významným podílem komunitní ošetrovatelské péče), kdežto v průměrných, rozpočtově rozhodujících nákladech se u EpiCARE a RITA stává největší jednotlivou složkou hospitalizační péče tažená malou skupinou nákladných případů.

V termínech zadání data dokládají, že existující komponenta specializovaných center není dostatečně provázána s komponentami včasného nasměrování, financování a koordinace předcentrové fáze; doporučení proto směřuje k časnějšímu směřování pacientů, k diferenciaci kapacit podle profilu sítě a k legislativnímu či smluvnímu ukotvení financování této fáze.

Existující a chybějící komponenty navrhovaného systému (Obecný standard, výstup klíčové aktivity č.2 projektu)

Pilotní část ověřovala, do jaké míry komponenty navrhovaného obecného standardu komplexní sdílené péče týkající se fungování vybraných CVSP-VO reálně existují a jak jsou vzájemně provázané. Souhrnně z dat vyplývá:

- **Chybějící koordinační a zdravotně-sociální komponenta.** Koordinátor péče při CVSP-VO a standardní vazba zdravotních a sociálních služeb (komponenta „propojení s kontaktními místy/koordinátory“ navrhovaného standardu) v rutinní praxi prakticky neexistují. Potvrzuje to patientský dotazník (62,6 % bez organizační pomoci, 26 % informovaných o sociálních službách) i nehrazené koordinační činnosti v prospektivním sběru. Jde o nejvýraznější mezeru systému.
- **Nezavedené komponenty kvality.** Obecné indikátory kvality péče v CVSP-VO nebyly v pilotu doloženy jako funkční komponenta a vyžadují samostatné ověření a zavedení.
- **Multidisciplinární tým existuje klinicky, ale není úhradově podchycen.** Standard (kap. 3) předpokládá pro každé CVSP-VO multidisciplinární tým, jehož klíčovými členy jsou kromě lékařů zaškolená všeobecná sestra, terapeut (fyzio-, ergo-, nutriční a další), koordinátor péče, pracovník správy zdravotnických informací, klinický psycholog a zdravotně sociální pracovník. Prospektivní data potvrzují, že se tito nelékařští členové týmu na péči reálně podílejí (rozdělení činností podle pozic), jejich výkony – zejména nutriční a psychologické – jsou přitom hrazeny pod skutečnou časovou náročností, zatímco navazující koordinační a sociálně-administrativní činnosti nemají v sazebníku odpovídající kódy vůbec. Personální komponenta tedy existuje, ale její vztah k financování je neadekvátní.
- **Léková dostupnost je nákladově kritická a systémově nedořešená komponenta.** Retrospektivní data ukazují, že nákladové extrémy táhne z velké části farmakoterapie – ambulantní antiepileptika u sítě EpiCARE a biologická léčba u sítě RITA. Standard na to reaguje samostatnou komponentou dostupnosti léčiv (zjednodušené schvalování dle §16 na delší období, výdej „centrových“ léčivých přípravků blíže bydliště pacienta). Potřebu právě takového zjednodušení podporuje i analýza prospektivního sběru dat: samotná příprava zprávy pro žádost o úhradu nehrazeného či neregistrovaného léčivého přípravku dle §16 byla v pilotu zaznamenána 25× a zabere v mediánu 00:25 (průměrně 00:30) času lékaře, přitom pro ni v sazebníku neexistuje kód a není hrazená. Tyto nástroje však zatím zůstávají v rovině návrhu standardu a nejsou zavedeny – jde tedy o doloženou potřebu s dosud nezavedeným systémovým řešením.



- **Datová a registrová základna nemá v centrech ukotvenou kapacitu pro správu dat.** Standard předpokládá sběr standardizovaných dat o VO pro primární i sekundární využití, zejména pro optimalizaci dostupnosti péče a sledování její kvality. Šetření personálního zajištění center (Obecný standard, kap. 3) přitom řadí datamanažera mezi chybějící pozice – není součástí téměř poloviny ERN týmů (45 %) a u 81 % týmů vykonávají koordinační a administrativní činnost lékaři.

Prospektivní sběr to potvrzuje: vkládání dat pacienta do registru VO (404 záznamů, v mediánu 10 minut na záznam, bez kódu a nehrazené) v praxi neprovádějí dedikovaní datoví pracovníci, nýbrž lékaři (196 záznamů; započteme-li dvojroli neurolog/nutricionista k lékařům) a koordinátoři (181 záznamů) jako dvě dominantní klinicko-koordinační skupiny nad rámec své role; samostatný datamanažer mezi nimi nefiguruje. Zda mají centra personální kapacitu a infrastrukturu na rutinní zadávání a management dat, tak zůstává otevřenou otázkou a rizikem pro budoucí měření indikátorů kvality.

- **Adekvátnost vzájemných vztahů.** Tam, kde komponenty existují (centrum, odborný tým), je jejich propojení s úhradovým systémem a se sociální oblastí slabé. Dlouhá předcentrová trajektorie (medián 5,2 roku a násobně vyšší náklady oproti běžné populaci) navíc ukazuje, že chybí komponenta časného zachytu a nasměrování pacienta do sítě.

Doporučení: revize standardu a legislativní opatření

Z vyhodnocení komponent a jejich vztahů plynou pro budoucí implementaci standardu následující doporučení revizí a legislativních opatření:

- **Revize úhradového rámce.** V sazebníku výkonů zavést kódy pro koordinační a mezioborové činnosti a pro ERN-specifické výkony, které dnes nejsou hrazeny, a revidovat podmínky vykazování klinických vyšetření, zejména vyšetření komplexního tak, aby úhrada odrážela reálnou opakovanou náročnost péče o dispenzarizované pacienty.
- **Ukotvení role koordinátora péče.** Legislativně a úhradově zakotvit pozici koordinátora péče při CVSP-VO včetně definice náplně práce, kvalifikace a financování – naplnit tak komponentu propojení zdravotních a sociálních služeb navrhovaného standardu.
- **Standardní vazba zdravotních a sociálních služeb.** Nastavit standardní propojení CVSP-VO se sociálními službami a kontaktními místy, sjednotit regionální dostupnost a zlepšit informovanost pacientů o dostupné sociální podpoře.
- **Zavedení indikátorů kvality.** Doplnit a operacionalizovat obecné indikátory kvality péče v CVSP-VO a zajistit sběr dat potřebných pro jejich průběžné vyhodnocování.
- **Podpora časného zachytu a směřování.** Cílenými opatřeními zkracovat dlouhou předcentrovou trajektorii pacienta a posílit časné nasměrování pacienta do sítě CVSP-VO a také upevnění koordinační role CVSP-VO.
- **Zajištění dostupnosti léčiv.** Zjednodušit schvalování úhrady léčiv dle §16 (schvalování na delší časové období), umožnit výdej „centrových“ léčivých přípravků blíže bydlišti pacienta.
- **Personální a datová kapacita center.** Ukotvit a financovat nelékařské role multidisciplinárního týmu (nutriční terapeut, klinický psycholog, zdravotně sociální pracovník) a samostatnou pozici datamanažera,



kteřou postrádá téměř polovina center, aby koordinační, administrativní a registrovou agendu nevykonávali lékaři nad rámec své role.

7 Limitace

Prospektivní sběr dat v centrech

- **Rozsah a délka pilotu.** Sběr proběhl v omezeném počtu center a krátkém časovém okně.
- **Self-reporting center.** Výkony a časy zaznamenávali sami pracovníci center, což může vést k nejednotnosti a neúplnosti záznamů.
- **Heterogenita a nerovnoměrné pokrytí.** Míra detailu i počty záznamů se mezi centry, pozicemi a sítěmi ERN liší, což omezuje přímou srovnatelnost.

Pacientský dotazník

- **Malý a samovýběrový vzorek.** Dotazník vyplnilo 133 respondentů dobrovolně; samo výběr nemusí být reprezentativní pro celou populaci pacientů.
- **Subjektivní a retrospektivní odpovědi.** Hodnocení vychází ze vzpomínek pacientů na období před vstupem do centra a je náchylné k chybám paměti.
- **Heterogenita podskupin.** Nerovnoměrné zastoupení diagnóz a sítí ERN i otázky určené jen podskupině se stanovenou diagnózou činí dílčí údaje pouze orientačními.

Retrospektivní analýza nákladů

- **Využití proxy úhrad.** Nákladové údaje jsou odvozeny z výkaznictví NRHZS, nikoli z účetních úhrad ZP; představují tedy metodicky oceněný odhad skutečných nákladů. Protože jsou obě srovnávané skupiny oceněny **identickou metodikou na shodném časovém okně**, relativní ukazatel (násobek) je vůči této systematické odchylce robustní – nejistota se promítá především do absolutních částek (viz též vyloučení kapitačních plateb a nominální oceňování níže).
- **Obsah datového zdroje.** NRHZS pokrývá výhradně zdravotní služby hrazené z veřejného zdravotního pojištění. Přímé platby pacientů (doplatky, regulační poplatky), volně prodejně léčivé přípravky a sociální či zdravotně-sociální služby jsou mimo záběr registru; celkové náklady tak nejsou zachyceny z celospolečenské perspektivy.
- **Náklady jsou all-cause (bez ohledu na diagnózu).** Sledované čerpání zahrnuje veškerou hrazenou péči, nikoli pouze péči kauzálně připsatelnou VO; část nákladů připadá na komorbiditu a další onemocnění a atribuatelnou složku nelze z dat NRHZS jednoznačně oddělit.



- **Levostranné oříznutí expozičního okna.** Dostupnost dat NRHZS od roku 2010 omezuje pozorovatelné období; u pacientů s počátkem obtíží před tímto datem je pre-CVSP fáze i kumulované náklady zachyceny jen částečně, a souhrnné hodnoty jsou u této podskupiny systematicky podhodnocené.
- **Nominální oceňování.** Náklady jsou vyjádřeny v běžných cenách příslušného roku bez přepočtu na společnou cenovou hladinu; agregace za období 2010–2025 tak směřuje různé cenové hladiny (starší roky jsou v reálném vyjádření podhodnoceny). Relativní srovnání SYPOVO vs. referenční populace tím není dotčeno (shodné období i cenová báze pro obě skupiny).
- **Charakter srovnávací skupiny.** Referenční populaci tvoří aktivní pojištěnci roku 2025; jde o průřezové srovnání s vnější kontrolní kohortou, nikoli o vnitro patientské srovnání před a po vstupu do CVSP-VO.
- **Bez adjustace na komorbiditu (záměrně).** Kontroly jsou párovány pouze na věk a pohlaví; přidružená onemocnění nejsou vyrovnávána, neboť komorbidní zátěž je **integrální součástí** břemene VO, kterou má analýza zachytit, nikoli odečíst. Region (kraj) rovněž není párován a představuje zdroj reziduálního zkreslení.
- **Externí validita.** Závěry platí pro kohortu pacientů, kteří se do CVSP-VO **reálně dostali** (vstup v roce 2025); v důsledku selektivního a referenčního zkreslení nemusí reprezentovat všechny nositele daných diagnóz v populaci.
- **Pokrytí sítí ERN.** Analýza zahrnuje tři z pěti plánovaných sítí (EpiCARE, RITA, RND), pro něž byl k dispozici dostatečný počet pacientů s validními vstupními údaji. Sítě **ERN-ERNICA** a **ERN-BOND** nejsou v této verzi zahrnuty.
- **Vyloučení pacientů bez doloženého počátku obtíží.** Pacienti, u nichž centrum údaj „datum počátku obtíží“ nedodalo nebo jej poskytlo v neparsovatelném formátu, jsou z hlavní analýzy vyřazeni (zejména dětská subkohorta sítě EpiCARE ve Fakultní nemocnici Motol a Homolka). Tím je zajištěna jednotná kvalita definice počátku expozičního okna napříč kohortou; vyřazení může ovlivnit reprezentativnost dotčených podskupin.
- **Operacionalizace ambulantní návštěvy.** Ukazatel „počet ambulantních návštěv/rok“ je definován jako **unikátní kombinace den × lékařská odbornost** v rámci klinických kontaktů; laboratorní a zobrazovací výkony, telemedicína, doprava a následná péče jsou vykazovány samostatně, nikoli zahrnuty do návštěv. Tato definice je věcně přesnější, avšak **není přímo srovnatelná** s prostým počtem ambulantních dokladů užívaným v některých úhradových přehledech.



Příloha 1 – Pacientský dotazník

Vážená paní, vážený pane,

obracíme se na Vás, protože jste Vy nebo Vaše dítě pacientem Evropského referenčního centra pro vzácná onemocnění (ERN centrum).

Ministerstvo zdravotnictví v současné době realizuje **projekt SYPOVO** (Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – CZ.03.02.02/00/22_046/0002450), který je realizován v rámci Operačního programu Zaměstnanost plus, spolufinancovaného Evropskou unií z Evropského sociálního fondu.

Cílem tohoto projektu je vytvoření návrhu standardu komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními (VO) a jeho pilotní ověření v praxi.

Hlavním úkolem tohoto projektu je ve všech ohledech zajistit **zlepšení kvality péče o pacienty s VO** a s ohledem na tento cíl je klíčová také zpětná vazba samotných pacientů. Žádáme Vás proto o **vyplnění krátkého dotazníku**, který nám pomůže lépe pochopit Vaši zkušenost s diagnostikou a léčbou vzácného onemocnění. Vaše odpovědi nám pomohou identifikovat stránky současného systému péče a oblasti, které je potřeba zlepšit.

Vaše odpovědi budou anonymizovány a použity výhradně pro účely tohoto projektu. Děkujeme Vám za spolupráci a cennou pomoc při zlepšování péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Máte stanovenou diagnózu vzácného onemocnění?

- ☐ Ano
- ☐ Ne

1) Skupina onemocnění, do které spadá Vaše diagnóza

V případě že u Vás nebyla doposud stanovena diagnóza, do jakého Evropského referenčního centra jako pacient docházíte?

- ☐ RITA (vzácné imunodeficiency, autoinflamatorní a autoimunitní onemocnění)
- ☐ BOND (vzácná onemocnění kostí)
- ☐ ERNICA (vzácné genetické a vrozené poruchy)
- ☐ RND (vzácné neurologické poruchy)
- ☐ EPICARE (vzácné a komplexní formy epilepsie)

2) Kdo vám sdělil diagnózu vzácného onemocnění?

(Ize zaškrtnout více možností)

- ☐ praktický lékař
- ☐ ambulantní specialista
- ☐ odborný lékař z ERN centra
- ☐ lékař z nemocnice mimo specializované centrum



- ☐ sestra
- ☐ jiné (specifikujte prosím)

Jiné (specifikujte kdo Vám sdělil Vaši diagnózu)

3) Množství času, které Vám bylo věnováno při sdělení diagnózy, nebo podezření na vzácné onemocnění, hodnotíte jako:

- ☐ Nedostatečné (cítil/a jsem, že by bylo potřeba více času)
- ☐ Přiměřené/dostatečné (odpovídalo mým potřebám)
- ☐ Nadstandardní (byl/a jsem příjemně překvapen/a délkou konzultace)

4) Byl Vám při sdělení diagnózy/podezření na vzácné onemocnění poskytnut dostatečný prostor na Vaše otázky?

- ☐ Ano, byl mi poskytnut dostatečný prostor (prosím upřesněte níže)
- ☐ Částečně (prosím upřesněte níže)
- ☐ Ne, nebyl mi poskytnut dostatečný prostor.

Upřesnění:

5) Jak byste ohodnotil/a množství času věnovaného vysvětlení plánu další péče?

- ☐ Nedostatečné (cítil/a jsem, že by bylo potřeba více času)
- ☐ Přiměřené/dostatečné (odpovídalo mým potřebám)
- ☐ Nadstandardní (byl/a jsem příjemně překvapen/a délkou konzultace)

6) Jak dlouhá doba uplynula od vyhledání pomoci pro první příznaky vzácného onemocnění do první návštěvy v ERN centru?

(uveďte počet dní či měsíců či let)

7) Kolik lékařů různých specializací jste navštívil/a, kvůli projevům vzácného onemocnění, než jste se dostal/a do ERN centra?

8) Byly Vám při první nebo druhé návštěvě ERN centra poskytnuty informace o:

Možnosti využití zdravotních služeb mimo ERN centrum (domácí služby, fyzio/psycho/ergoterapie...)

- ☐ ano
- ☐ ne

Informací o sociálních službách a příspěvcích

- ☐ ano
- ☐ ne



Možnost další konzultace s pracovníkem centra, pokud byste ji potřebovali?

- ☐ ano
☐ ne

Poskytnutí telefonního kontaktu pro případ akutních komplikací (24/7)

- ☐ ano
☐ ne

Informace o patientských organizacích souvisejících s vaším onemocněním (případně ČAVO – Česká asociace pro vzácná onemocnění)?

- ☐ ano
☐ ne

Kdo Vám poskytl výše uvedené informace?

(Ize zaškrtnout více možností)

- ☐ lékař
☐ sestra
☐ sociální pracovník
☐ jiné (specifikujte)

Kdo Vám uvedl výše zmíněné informace (specifikujte):

9) Byla Vám nabídnuta organizační pomoc při objednávání na všechna potřebná vyšetření?

- ☐ ano
☐ ne

Pokud ano, prosím popište...



Příloha 2 – Popis neexistujících sledovaných výkonů a činností

kdo vykazuje	Název výkonu	Popis výkonu
Obecné činnosti		
lékař	Zpracování dokumentace	Prostudování a zpracování dostupné dokumentace pacienta z jiných zdravotnických pracovišť, písemné shrnutí dosavadních údajů. Výkon provádí lékař CVSP-VO, není součástí klinického vyšetření, ale přípravou na ně. Tato činnost zahrnuje zpracování obsáhlé dokumentace, které není možné ani vhodné dělat za přítomnosti pacienta v ordinaci. Může se uskutečnit s předstihem nezávisle na termínu vyšetření nebo v den vyšetření pacienta před jeho vstupem do ordinace (obvykle prodlouží dobu strávenou v čekárně...).
lékař	Vypracování diagnosticko-terapeutického plánu	Komplexní analýza klinických informací a vypracování diagnosticko-terapeutického plánu pacienta s VO/podezřením na VO: 1. před nebo v rámci vstupního vyšetření v CVSP-VO, 2. při změnách stavu vyžadujících přehodnocení plánu. Zahrnuje následující činnosti: Analýza klinických informací, diferenciálně diagnostická rozvaha, plán vyšetření, plán terapie, plán monitorace, zápis do dokumentace. Pokud probíhá v rámci klinického vyšetření, uvede se pouze reálné trvání výkonu klinického vyšetření a "vytvoření plánu" se pouze zaškrtně. Pokud proběhne samostatně (např. u hospitalizovaného pacienta), uvede se trvání této činnosti.
lékař	Teoretická příprava	Vyhledání zdrojů nejnovějších informací (rešerše, studium zahraniční literatury, komunikace se zahraničními odborníky) potřebných pro poskytování péče v případě neobvyklých stavů/komplikací, u extrémně vzácných či nově popsanych VO apod., kdykoli v průběhu poskytování péče v CVSP-VO.
lékař expert	Účast experta na vzácná onemocnění	Účast experta na vzácná onemocnění dané ERN na kterékoli činnosti (vykazatelné i nevykazatelné) prováděné lékařem v přípravě za účelem potvrzení správnosti nálezu/postupů. Klinická práce lékaře v centru může být vykonávána lékařem v přípravě pod dozorem plně kvalifikovaného odborníka, který ověří klinické nálezy (např. fyzikálního vyšetření), doplní nebo potvrdí diagnosticko-terapeutický plán navržený lékařem v přípravě, odpoví na otázky pacienta/jeho rodiny.
Mezioborové aktivity		
lékař	Mezioborová konzultace případu pacienta se vzácným onemocněním	Multioborová konzultace zahrnující hodnocení stavu pacienta a získání konsenzuálního diagnostického a/nebo terapeutického doporučení odborníků dvou a více oborů s maximální dosaženou kvalifikací L3 v nepřítomnosti pacienta.
lékař	Spojená mezioborová konzultace a ambulantní kontrola pacienta za přítomnosti odborníků různých oborů	Multioborová konzultace zahrnující vyšetření a zhodnocení stavu pacienta, získání konsenzuálního diagnostického a/nebo terapeutického doporučení odborníků dvou a více oborů s maximální dosaženou kvalifikací L3 a diskuze s pacientem s vysvětlením stanoviska skupiny odborníků. Konzultace se účastní minimálně tři lékaři se specializační způsobilostí z různých oborů a maximální dosaženou kvalifikací L3. Dále je přítomen



		koordinátor CVSP-VO (pokud je v centru k dispozici) a minimálně jeden střední zdravotnický personál (sestra). Konzultace probíhá v místnosti s možností klinického vyšetření pacienta. Konzultace se účastní rodiče nebo zákonní zástupci pacienta a pacient.
lékař	Zpracování klinických dat a příprava prezentace pro účel konzultace pacienta s VO (česky)	Odborná příprava podkladů pro mezioborovou konzultaci pacienta s VO s komplexní zdravotní problematikou vyžadující expertízu odborníků různých specializačních oborů. Výkon provádí lékař CVSP-VO.
lékař	Zpracování klinických dat a příprava prezentace pro účel přeshraniční konzultace pacienta s VO	dtto v angličtině
MDT	Logistická příprava mezioborové konzultace pacienta s VO (na národní úrovni)	Komunikace s odborníky, zajištění logistiky (naplánování termínu konzultace např. pomocí Doodle, sdělení zúčastněným/zaslání do kalendářů, zajištění místnosti s nebo bez telekonferenčního zařízení)
MDT	Logistická příprava přeshraniční konzultace pacienta s VO (mezinárodní)	dtto v angličtině
MDT	Konzultace s praktickým lékařem pro děti a dorost /všeobecným praktickým lékařem	Telefonická, emailová, telekonferenční komunikace specialisty na VO s VPL/PLDD stran péče o pacienta a evidence této konzultace ve zdravotnické dokumentaci. Dotaz – Iniciuje lékař centra? VPL nebo PLDD si tuto činnost nemá také jak vykázat. Může iniciovat jedna i druhá strana – jde o zajištění kontinuity péče. Častější je asi iniciace ze strany primární péče.
lékař	Indikace genetického vyšetření lékařem-negenetikem	Indikace molekulárně genetické analýzy (jakoukoli laboratorní metodou) u pacienta s podezřením na vzácné onemocnění z oblasti expertízy CVSP-VO
ROZHOVOR A EDUKACE (pacient, zákonný zástupce, rodina)		
lékař	Diskuze s pacientem o přehodnocení diagnosticko-terapeutického postupu	Diskuze s pacientem/zákonným zástupcem/rodinným příslušníkem o přehodnocení diagnosticko-terapeutického postupu plánu včetně interpretace výsledků provedených vyšetření a jejich vztahu k dalšímu postupu. V ambulantní péči je vykazován s kódem cíleného nebo kontrolního klinického vyšetření.
lékař	Rozhovor lékaře s pacientem na téma volby povolání a vhodných aktivit vč. sportu	Rozhovor lékaře s pacientem/zákonným zástupcem/rodinným příslušníkem nad volbou středoškolského/ vysokoškolského vzdělávání, volby či změny povolání s ohledem na individuální dispozice pacienta v kontextu možných limitací onemocnění, diskuze nad možnostmi vhodných aktivit včetně sportu na různých úrovních výkonnosti v kontextu možných aktuálních nebo budoucích limitací onemocnění. Pokud je tato činnost vykázána v rámci výkonu 09525 (Rozhovor lékaře s rodinou, limitace 2x/rok do 15 let, dále 1x/rok), je výkon 09525 zaznamenán mezi hrazenými činnostmi a specifikace tématu pouze zaškrtnuta. Pokud nelze tuto činnost vykázat, je zaznamenána pouze mezi nehrazenými činnostmi.



lékař	Rozhovor o závažnosti stavu pacienta s VO	Rozhovor lékaře s pacientem/zákonným zástupcem/rodinným příslušníkem o závažnosti stavu pacienta s VO s cílem jeho plného informování a pochopení vážnosti stavu a možných komplikací včetně úmrtí. Pokud je tato činnost vykázána v rámci výkonu 09525 (Rozhovor lékaře s rodinou, limitace 2x/rok do 15 let, dále 1x/rok), je výkon 09525 zaznamenán mezi hrazenými činnostmi a specifikace tématu pouze zaškrtnuta. Pokud nelze tuto činnost vykázat, je zaznamenána pouze mezi nehrazenými činnostmi.
MDT	Edukace k vyplnění formulářů o zdravotním stavu, kontrola správnosti a úplnosti vyplnění	Edukace k vyplnění formulářů o zdravotním stavu (PRO=patient reported outcomes), kontrola správnosti a úplnosti vyplnění. Hodnocení stavu pacienta včetně parametrů kvality života pacientem samotným či zákonným zástupcem je standardní součástí dlouhodobé péče. Způsob vyplnění dotazníků je třeba vysvětlit a následně správné vyplnění zkontrolovat.
MDT	Získání informovaného souhlasu pacienta	Získání informovaného souhlasu pacienta a/nebo zákonného zástupce s účastí na klinickém výzkumu, registru či mezinárodní konzultaci zdravotního stavu
PŘECHODOVÁ PÉČE		
MDT	Příprava pacienta na předání do dospělé péče, plán přechodové péče	Rozhovor s pacientem a zákonným zástupcem, stanovení plánu a harmonogramu přechodové péče.
lékař	Spojená ambulance	Společné ambulantní vyšetření pacienta ošetřujícím (předávajícím) dětským a přebírajícím dospělým specialistou.
lékař	Příprava předávací zprávy	Příprava předávací zprávy, která shrnuje veškerý průběh onemocnění, léčby a možných komplikací v průběhu dispenzarizace pacienta na pediatrickém pracovišti.
lékař	Konzultace předání pacienta do dospělé péče (předávající – přebírající lékař)	Konzultace (telefonická/telekonferenční/emailová) mezi ošetřujícím dětským specialistou a přebírajícím dospělým specialistou s cílem domluvy o předání pacienta. Tato činnost je alternativou nebo doplněním spojené ambulance (2. bod přechodové péče)
MDT	Zajištění logistiky předání pacienta	Logistické zajištění společné ambulance a konzultací v rámci předávání, zajištění prvního vyšetření na dospělém pracovišti, kontrola proběhnutí tohoto vyšetření
ADMINISTRATIVA, KOMUNIKACE, KOORDINACE		
MDT	Vložení dat pacienta se vzácným onemocněním do registru/databáze vzácných onemocnění	Manuální zadávání klinických údajů do registračního formuláře (v současné době se může jednat o více než jeden formulář)
MDT	Emailová komunikace s pacientem/rodičem	Konzultace zdravotního stavu, sdělení výsledků provedených vyšetření, dalšího postupu péče. Výkon může provádět lékařský i nelékařský pracovník CVSP-VO.
lékař	Příprava zprávy pro žádost o úhradu nehrazeného či neregistrovaného léčivého přípravku (§16)	Příprava souhrnné zprávy popisující dosavadní průběh onemocnění a jeho léčby včetně komplikací se zvláštním důrazem na důvody, které vedly k žádosti o indikaci léčby v rámci §16, připojení podpůrných informací v podobě odborných publikací či doporučení jiných expertů.



MDT	Příprava dokumentace pro sjednání žádosti o sociální dávky/invalidního důchodu/lázeňské péče /zdravotnický prostředek/zvláštní zdravotní pomůcku aj.	Tvorba dokumentu/vyplnění pokladů pro pacienta za účelem podání žádosti o sociální dávky/invalidní důchod/lázeňskou péči /zdravotnický prostředek/zvláštní zdravotní pomůcku aj.
MDT	Objednání a koordinace různých konziliárních a dalších vyšetření a výkonů	Spojování termínů vyšetření dle potřeb pacientů (podle předem schváleného rozvrhu), objednávání ke specialistům, koordinace drobných ambulantních operačních výkonů, hlídání termínů vyšetření, sledování specifických výsledků a jejich zápis do dokumentace (histologie, genetika a další), příprava žádanek
MDT	Organizace péče v místě bydliště pacienta	Pomoc při organizaci péče v místě bydliště pacienta ve spolupráci s lékaři, sociálními pracovníky, patientskými organizacemi (orientace pacientů v systému zdravotní a sociální péče), vyhledání a pomoc s objednávkami potřebných vyšetření či péče v místě bydliště pacienta
MDT	Komunikace s lékárnou, půjčovnou pomůcek, sociálním odborem aj.	Zajištění dostatečné zásoby specifických léčivých přípravků v lékárně k vyzvednutí v den kontroly pacienta
MDT	Základní edukace pacienta v možnostech zdravotního a sociálního systému. Poskytnutí informací o patientské organizaci	

Specifické výkony pro ERN

ERNICA	Prenatální konzultace chirurga s rodinou dítěte se zjištěnou vrozenou vývojovou vadou	Prenatální konzultace je specializované setkání, během kterého je rodina informována o zjištěné vadě, možnostech léčby, prognóze a dalším postupu po narození dítěte. Chirurg poskytuje odborné poradenství, nabízí podpurné informace a doporučení pro další péči. Konzultace zahrnuje také odpovědi na otázky rodiny a psychologickou podporu.
EPICARE	Plánování rozsahu resekčního výkonu v neuronavigaci	Plánování rozsahu resekčního výkonu v neuronavigaci s přihlédnutím k závěrům z MDT diskuze odpovídá obecným činnostem na řádku 12 nebo 13
EPICARE	Plánování pozic hloubkových EEG elektrod (koordináty S-EEG)	Plánování pozic hloubkových EEG elektrod (koordináty S-EEG)
EPICARE	Provedení HD-EEG	provedení HD-EEG



EPICARE	MRI postprocessing	Pokročilé zpracování a koregistrace nálezů neurozobrazovacích metod pro potřeby plánování epileptochirurgického výkonu
EPICARE	Iktální SPECT aplikace	aplikace radiofarmaka při záchvatu na video-EEG monitorovací jednotce
EPICARE	Analýza iSPECT-SISCOM	Pokročilé zpracování a koregistrace nálezů neurozobrazovacích pro potřeby plánování epileptochirurgického výkonu – SISCOM
EPICARE	Analýza HD EEG+ESI	Pokročilé zpracování a koregistrace nálezů elektrofyziologických metod pro potřeby plánování epileptochirurgického výkonu – high-density EEG a electrical source imaging (ESI)
EPICARE	Pokročilá analýza výsledků intrakraniálního EEG	Pokročilé zpracování a koregistrace nálezů neurozobrazovacích metod pro potřeby plánování epileptochirurgického výkonu – zobrazení poloh intrakraniálních elektrod Pokročilé zpracování a koregistrace nálezů elektrofyziologických metod pro potřeby plánování epileptochirurgického výkonu – analýza intrakraniálního EEG
EPICARE	Nastavení a kontrola parametrů VNS	Kontrola/nastavení stimulačních parametrů VNS (Vagal Nerve Simulation)
EPICARE	Plánování rozsahu resekčního výkonu v neuronavigaci	Plánování rozsahu resekčního výkonu v neuronavigaci s přihlédnutím k závěrům z MDT diskuze
EPICARE	Plánování pozic hloubkových EEG elektrod (koordináty S-EEG)	Plánování pozic hloubkových EEG elektrod (koordináty S-EEG)
EPICARE	Provedení HD-EEG	provedení HD-EEG
EPICARE	MRI postprocessing	Pokročilé zpracování a koregistrace nálezů neurozobrazovacích metod pro potřeby plánování epileptochirurgického výkonu



RND	Videozáznam aktuálního stavu pacienta	2x za den - 30 minut, Výkon je vázaný na lékaře, který pacienta s VO vyšetřuje. U pacienta s VO je důležitý vývoj klinického stavu ať už v souvislosti s dalším průběhem onemocnění nebo v souvislosti s cílenou/symptomatickou léčbou. Natáčení videozáznamu pacienta v podmínkách ambulance je časově náročné, často vyžaduje úpravu místnosti a transport pacienta do místa, kde může být testována chůze (což v ambulanci nelze).
RITA	Kompletní kloubní vyšetření dítěte	Kompletní kloubní vyšetření 75 kloubů u dítěte do 6 let věku s uvedením počtu aktivních a omezených kloubů
RITA	Kapilaroskopie	Kapilaroskopie nehtového lůžka s fotodokumentací. Výkon 12210 hrazený pro jiné odbornosti. 20 min vyšetření, 10 minut fotodokumentace.
RITA	Muskuloskeletální sonografie - 1 lokalita	Kloubní nebo měkkotkáňová (enteze) sonografie u dítěte.
BOND	Stanovení volumetrické kostní denzity pomocí periferní kvantitativní CT denzitometrie (pQCT)	Nastavení stroje, poučení pacienta, provedení měření a výpočet osteodenzitometrických parametrů, a záznam výsledku do zdravotní dokumentace. Hrazený výkon 89312 má dobu trvání nastavenou na 20 min.
BOND	Vyhodnocení cílených specifických osteologických parametrů	Komplexní expertní posouzení výsledků specifických osteologických vyšetření, např. diagnostika osteoporózy na základě zhodnocení výsledku osteodenzitometrického vyšetření spolu s detailní anamnézou zlomenin, semikvantitativní analýza vertebrálních zlomenin dle Genanta na laterogramu páteře, zhodnocení efektu antiresorpční, osteoanabolické či jiné cílené léčby kostní fragility či dysplázie podle vývoje osteodenzitometrických a dalších specifických radiologických parametrů. Záznam výsledku do zdravotní dokumentace.