



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035

Implementační rámec NSVO



Implementační rámec NSVO 2026–2035

1 Úvod

S ohledem na vznik Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035 (dále jen “NSVO”) byly také vytvořeny jednotlivé Implementační plány, které slouží jako důležitý implementační nástroj k jejím konkrétním cílům. Jedná se o dokument, který může být v průběhu realizace NSVO aktualizován dle potřeby a zejména možností realizace některých cílů nebo dalších důležitých okolností zasahujících do samotné implementace.

NSVO a Implementační plány byly vytvořeny ve spolupráci s odbornou veřejností a zástupci pacientů v rámci projektu ministerstva zdravotnictví „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – SYPOVO“, registrační číslo CZ.03.02.02/00/22_046/0002450, který je spolufinancovaný Evropskou unií z Operačního programu Zaměstnanost plus.

1.1 Účel implementačního rámce

Implementační rámec Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 představuje zastřešující dokument, který stanovuje jednotný metodický, organizační, implementační a řídicí základ pro realizaci strategie.

Jeho účelem je:

- vymezit způsob implementace NSVO prostřednictvím samostatných implementačních plánů (IP1, IP2, IP3, IP4 a IP5)
- stanovit jednotná pravidla řízení, monitoringu a evaluace
- upravit principy řízení rizik a změn
- stanovit principy financování
- nastavit organizační a komunikační principy implementace

Implementační rámec je platný pro celé období realizace NSVO (2026–2035).

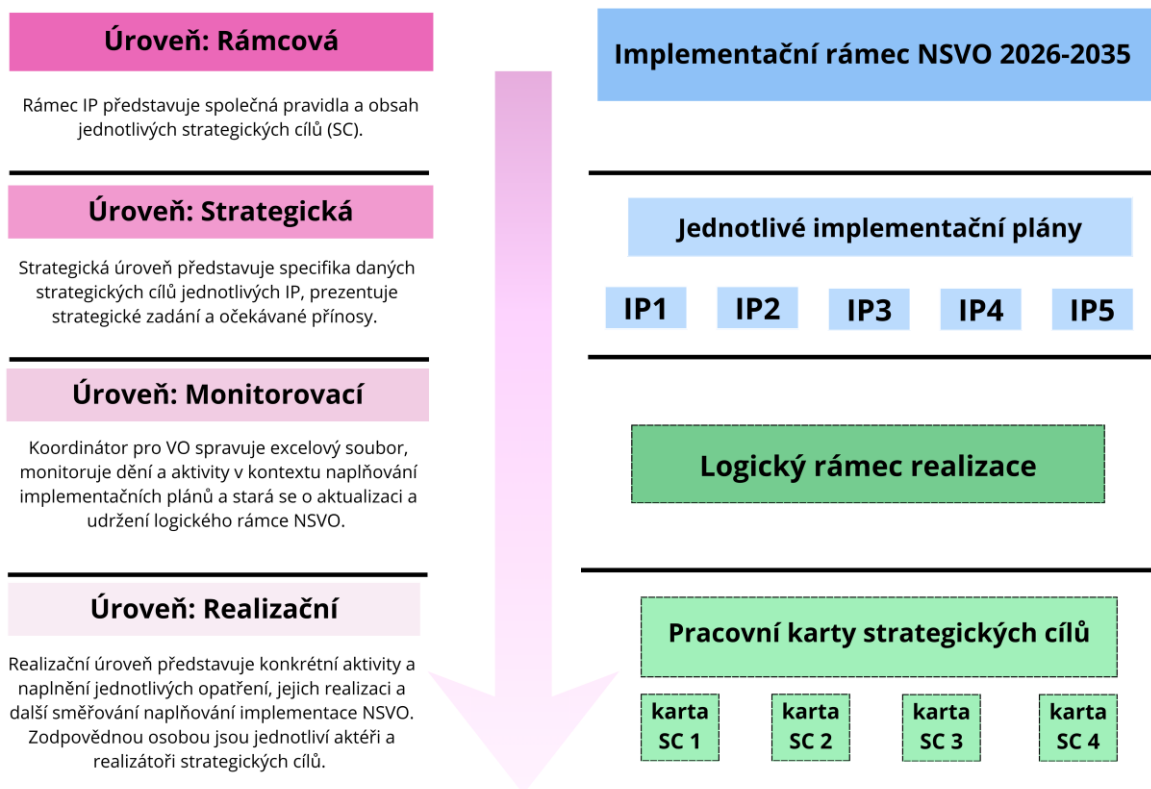
1.2 Struktura implementace NSVO

NSVO je strukturována do pěti strategických cílů. Každý strategický cíl je realizován prostřednictvím samostatného implementačního plánu (IP1–IP5). Číslo strategického cíle odpovídá číslu implementačního plánu. Schématické zarámování implementace NSVO je znázorněno na obrázku 1.

Jednotlivé implementační plány:

- jsou tematicky zaměřeny na konkrétní strategický cíl
- obsahují konkrétní opatření, aktivity a harmonogram
- jsou zpracovávány jako samostatné dokumenty
- neobsahují již opakování obecných částí uvedených v tomto implementačním rámci.

Implementační rámec zajišťuje jednotnost přístupu napříč všemi implementačními plány.



Obrázek 1: Víceúrovňový realizační model průvodních dokumentů implementace NSVO

1.3 Účel implementačních plánů

Jednotlivé implementační plány (IP1–IP5) představují prováděcí dokumenty NSVO ke konkrétním strategickým (a specifickým) cílům.

Jejich účelem je rozpracovat jednotlivé navrhované opatření příslušného strategického cíle a navazujícího specifického cíle do konkrétních aktivit a úkolů s jasně stanovenou odpovědností, časovým rámcem a vazbou na indikátory plnění.

Každý implementační plán je zpracován jako samostatný dokument, jehož obsah je členěn do tří na sebe navazujících **tříletých implementačních období** (2027–2029, 2030–2032, 2033–2035).

V jednotlivých obdobích se může měnit důraz na:

- koncepční a přípravné aktivity
- plošnou realizaci a rozvoj zavedených mechanismů
- stabilizaci, vyhodnocení a dlouhodobou udržitelnost

Implementační plány jsou koncipovány v souladu s metodickými principy tvorby implementačních plánů Strategického rámce rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2035 (Zdraví 2035).



1.4 Vazba na Národní strategii pro vzácná onemocnění 2026–2035

NSVO je strukturována do pěti strategických cílů, z nichž každý je dále rozpracován prostřednictvím samostatného implementačního plánu. Tento přístup umožňuje cílené, přehledné a říditelné naplňování strategie a zároveň vytváří předpoklady pro průběžné hodnocení a aktualizaci jednotlivých tematických oblastí.

NSVO je koncipována jako víceúrovňový strategický dokument, jehož struktura odpovídá standardům přípravy veřejných strategií v ČR. Strategie vychází z formulované vize, která vyjadřuje cílový stav systému péče o pacienty s vzácným onemocněním (dál jen „VO“). Na tuto vizi navazují strategické cíle, které určují hlavní směry rozvoje péče především napříč zdravotním a sociálním systémem. Strategické cíle jsou dále rozpracovány do specifických cílů, které konkretizují jednotlivé tematické oblasti. K jejich naplnění slouží opatření – konkrétní návrhy řešení a aktivit, které budou realizovány prostřednictvím samostatných implementačních plánů.



Obrázek 2: Logický strategický rámec NSVO 2026–2035

1.5 Legislativní a strategický kontext

Implementační rámec a jednotlivé implementační plány jsou zpracovány v souladu s následujícími dokumenty:

- Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035
- Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v České republice do roku 2035 (Zdraví2035)
- Národní strategie elektronického zdravotnictví
- Koncepce zdravotnického výzkumu do roku 2030
- relevantními evropskými rámci a iniciativami (např. Evropské referenční síť – ERN, EU4Health) a dalšími souvisejícími národními strategickými dokumenty v oblasti zdravotní a sociální péče (viz. tabulka 1)

Jednotlivé implementační plány mohou být v průběhu své realizace doplňovány o dílčí prováděcí dokumenty, metodiky nebo doporučení, které budou podporovat praktickou implementaci jednotlivých opatření.



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

Tabulka 1: Propojení IP1-IP5 s dalšími souvisejícími národními strategickými dokumenty.

Strategické cíle:	1. Péče zaměřená na pacienta		2. Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče		3. Upevnění role koordinace v systému péče		4. Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění			5. Dostupnost a využití dat o zdravotní péči v oblasti vzácných onemocnění		
	1.1	1.2	2.1	2.2	3.1	3.2	4.1	4.2	4.3	5.1	5.2	5.3
Strategický rámec rozvoje péče o zdraví v ČR do roku 2035	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Částečně	Částečně	Ano	Ano
Koncepce zdravotnického výzkumu do roku 2030	Ne	Ne	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ano	Ne	Ne	Ano	Ano
Analýza sociálních a zdravotních služeb dlouhodobé péče v ČR	Ano	Ne	Částečně	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ano	Ano
Program na podporu zdravotnického aplikovaného výzkumu 2020–2026	Ne	Ne	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
Koncepce ošetřovatelství	Ano	Ano	Ano	Ne	Částečně	Částečně	Ano	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne
Koncepce domácí péče v ČR (Akční plán 2025–2035)	Ne	Ne	Částečně	Částečně	Ano	Ano	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
SZ DATA – zpracování sociálních a zdravotních dat	Ne	Ne	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
Národní strategie elektronického zdravotnictví ČR 2025–2035	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ano	Ano	Ano
Strategie sociálního začleňování 2021–2030	Ano	Ano	Ne	Ne	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
Národní kardiovaskulární plán ČR 2025–2035	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Částečně	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne
Národní onkologický plán ČR 2030	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ano	Ne	Ne	Ne	Ne
Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2026–2030	Ano	Ano	Ano	Částečně	Částečně	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne
Koncepce sdílení a sekundárního vytěžování dat NZIS	Ne	Ne	Ano	Ne	Ne	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Ano
Strategie umělé inteligence	Ne	Ne	Částečně	Ano	Částečně	Ne	Ne	Ne	Ne	Ne	Částečně	Částečně



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

Národní výzkumná a inovační strategie pro inteligentní specializaci ČR 2021–2027	Ne	Ne	Částečně	Ano	Ne	Ne	Částečně	Ano	Ne	Ano	Ano	Ano
--	----	----	----------	-----	----	----	----------	-----	----	-----	-----	-----



2 Řídicí a organizační struktura

Řízení implementace NSVO navazuje na koncepční a institucionální rámec strategie a je nastaveno tak, aby zajistilo koordinovanou realizaci všech strategických cílů.

Řízení implementace zahrnuje zejména:

- gesci Ministerstva zdravotnictví ČR
- zapojení mezipřesortních partnerů a relevantních institucí
- odborné a poradní struktury včetně možnosti zapojení pacientských organizací

2.1 Gestorství a odpovědnost za implementaci

Hlavním gestorem implementace NSVO je **Ministerstvo zdravotnictví České republiky (MZD)**, které odpovídá za:

- celkové řízení a koordinaci realizace
- zajištění souladu implementačních aktivit NSVO s dalšími strategickými dokumenty
- průběžný monitoring a vyhodnocování plnění stanovených opatření a indikátorů

Zapojení mezipřesortních partnerů a relevantních institucí

Vzhledem k průřezovému charakteru problematiky VO a jejich dopadům zejména do zdravotní, sociální, vzdělávací i výzkumné oblasti je implementace NSVO realizována v úzké spolupráci s dalšími resorty a institucemi, orgány veřejné správy, zdravotními pojišťovnami, odbornými společnostmi, kraji a dalšími relevantními aktéry na regionální i národní úrovni.

Mezipřesortní spolupráce je nezbytným předpokladem naplňování všech strategických cílů NSVO. Uplatňuje se jak při zajištění dostupné a kvalitní zdravotní péče, rozvoji koordinace a propojení zdravotních a sociálních služeb, tak při vzdělávání odborníků, zvyšování informovanosti veřejnosti či budování datové infrastruktury.

Gestorství a spolupracující subjekty

V rámci implementace NSVO jsou rozlišovány role gestora a spolupracujících subjektů. Gestor představuje hlavního nositele odpovědnosti za realizaci opatření v dané oblasti, včetně koordinace zapojených aktérů. Spolupracující subjekty se na implementaci podílejí v rozsahu svých kompetencí, zejména formou odborné, metodické či realizační podpory a spolupráce při naplňování jednotlivých opatření.



2.2 Zapojení všech aktérů a role Mezioborové komise pro vzácná onemocnění

Implementace NSVO je vzhledem k průřezovému charakteru problematiky VO realizována v úzké spolupráci napříč zdravotním, sociálním, vzdělávacím i výzkumným sektorem.

Do implementace jsou zapojeny zejména orgány veřejné i státní správy a územní samosprávy, zdravotní pojišťovny, poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb, odborné společnosti, akademická sféra a patientské organizace. Meziresortní spolupráce je nezbytným předpokladem naplňování všech strategických cílů NSVO, zejména při zajištění provázanosti zdravotní a sociální péče, rozvoji odborných kapacit, vzdělávání, zvyšování informovanosti a budování datové infrastruktury.

Koordinace zapojení všech těchto aktérů a odborné řízení implementace NSVO jsou soustředěny do **Mezioborové komise pro vzácná onemocnění** (dál jen “MEKOVO”), která je poradním orgánem MZD a současně plní roli **Národní rady pro implementaci NSVO**.

MEKOVO

MEKOVO sdružuje zástupce MZD, odborných společností, poskytovatelů zdravotních služeb, zdravotních pojišťoven, akademické sféry a patientských organizací, včetně odborných garantů jednotlivých oblastí a vytváří platformu pro odborný dialog a koordinaci klíčových aktérů v oblasti péče o pacienty s VO.

V rámci své činnosti MEKOVO zajišťuje odborné a metodické zázemí implementace NSVO a dle oficiálního statutu pracuje zejména na těchto bodech:

- a) Koordinuje realizaci opatření vedoucích k naplnění cílů NSVO.
- b) Zajišťuje informování odborné obce a zainteresovaných stran.
- c) Podporuje participaci zainteresovaných stran při realizaci NSVO.
- d) Podílí se na přípravě Implementačních plánů NSVO.
- e) Podílí se na vyhodnocování průběhu implementace.
- f) Navrhuje aktualizaci Implementačních plánů v reakci na vývoj v dané oblasti.
- g) Podílí se na hodnocení dopadů NSVO.

Dále se podílí také na:

- odborném posuzování navrhovaných opatření a formulaci doporučení k systémovým změnám
- posuzování návaznosti zdravotních, sociálních, vzdělávacích a datových opatření

Současně MEKOVO připravuje pro MZD podklady pro koordinaci činností v rámci Národní sítě center pro vzácná onemocnění, zejména v oblasti:

- zajištění organizační a odborné návaznosti péče, včetně přeshraniční spolupráce
- metodického vymezení kompetencí a úkolů jednotlivých poskytovatelů
- nastavení požadavků na mezioborovou péči
- spolupráce se zdravotními pojišťovnami při nastavování úhrad specializované péče

MEKOVO se rovněž podílí na plnění úkolů vyplývajících z mezinárodní spolupráce České republiky v oblasti VO.



Organizační uspořádání a schéma řízení

Řídící a organizační struktura NSVO je nastavena tak, aby podporovala jasné rozdělení rolí mezi strategickou, metodickou a realizační úroveň a zároveň umožňovala flexibilní reakci na identifikované potřeby v průběhu realizace.

Schéma řídicí a organizační struktury implementace NSVO je znázorněno v **obrázku 3**, který ilustruje vazby mezi hlavním gestorem, zapojenými resorty, odbornými a poradními orgány a realizační úrovní péče.



Obrázek 3: Schéma řídicí a organizační struktury

Hierarchická struktura prací realizace strategie

Úroveň	Hlavní aktéři	Výstupy	Pracovní rovina
I. STRATEGICKÁ ÚROVEŇ: Strategické řízení a garance strategie	Ministerstvo zdravotnictví ČR	Strategická rozhodnutí; Aktualizace rámcových dokumentů; Dohled nad směřováním realizace strategie;	Schválení NSVO a implementačních plánů; Schvalování zásadních změn; Řízení kritických rizik; Zajištění souladu s politikami ČR a EU
II. KOORDINAČNÍ ÚROVEŇ: Koordinační realizace opatření NSVO	MEKOVO; Kordinátor pro VO při MZD	Implementační plány; Hodnotící zprávy o průběhu realizace	Prioritizace aktivit; Vyhodnocování rizik; Koordinační realizace; Přenos informací; Vyhodnocování průběhu realizace;



Úroveň	Hlavní aktéři	Výstupy	Pracovní rovina
III. ODBORNÁ A REALIZAČNÍ ÚROVEŇ: Realizace konkrétních kroků vedoucích k dosažení cílů NSVO	Tematicky zaměřené pracovní podskupiny	Odborné podklady, návrhy a opatření; Zajištění informování odborné obce a zainteresovaných stran; Podpora participace zainteresovaných stran; Registr rizik;	Návrhy a podpora pro přímou realizaci opatření dle specifických cílů; Identifikace a hodnocení rizik; Průběžné hodnocení realizace
IV. PARTICIPAČNÍ ÚROVEŇ: Spolurealizace opatření NSVO prostřednictvím aktivního zapojení	Pacientské organizace; Odborná veřejnost; Zdravotní pojišťovny; Odborné lékařské společnosti; Centra ERN; Kraje; Odpovědné institute	Společně realizované intervence; Zpětná vazba od cílových skupin i odborných aktérů; Návrhy na úpravy realizačních postupů	Spolupráce na zavádění opatření do praxe z pohledu uživatelů i odborníků; Přímá podpora implementace realizovaných opatření do praxe; Participační mechanismy; Evaluace dopadů realizace

Gestoři a spolupracující subjekty

Do implementace NSVO jsou zapojeni gestoři a spolupracující subjekty. Konkrétní přehled gestorů a spolupracujících subjektů ve vztahu k jednotlivým specifickým cílům NSVO je uveden v Tabulce 2.

Tabulka 2: Seznam garantů a spolupracujících subjektů jednotlivých Specifických cílů NSVO.

Specifický cíl	Garant	Spolupracující subjekty a instituce
1.1 Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů	MZD Oddělení podpory práv pacientů; pacientské organizace	Poskytovatelé zdravotních služeb; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; zdravotní pojišťovny; Česká asociace sester; Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví; Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů
1.2 Zajištění dostupné a srozumitelné informační podpory pro pacienty se vzácnými onemocněními a jejich blízké	MZD Oddělení podpory práv pacientů; pacientské organizace	Poskytovatelé zdravotních služeb; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; zdravotní pojišťovny; Česká asociace sester; Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví; Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů



Specifický cíl	Garant	Spolupracující subjekty a instituce
2.1 Organizace zdravotní péče s důrazem na centralizaci prostřednictvím národních a mezinárodních sítí	MZD Odbor zdravotní péče	Zdravotní pojišťovny; poskytovatelé zdravotních služeb; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; MZD – Odbor regulace cen a úhrad; MZD – Oddělení zdravotních výkonů a dotací; Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR; Národní institut pro kvalitu a excelenci ve zdravotnictví; patientské organizace; kraje; Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
2.2 Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií	MZD Odbor zdravotní péče	Zdravotní pojišťovny; poskytovatelé zdravotních služeb; Odbor Národního centra elektronického zdravotnictví; MZD – Odbor regulace cen a úhrad; MZD – Odbor léčiv a zdravotnických prostředků; MZD – Oddělení inovací, strategického rozvoje, digitálních technologií a AI; MZD – Oddělení hodnocení zdravotnických technologií; patientské organizace; kraje; velké výzkumné infrastruktury
3.1 Zvýšení efektivity v systému péče prostřednictvím koordinace a plánování	MZD Odbor zdravotní péče	Poskytovatelé zdravotní péče; poskytovatelé sociálních služeb; zdravotní pojišťovny; Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR; kraje; Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR; MZD – Odbor regulace cen a úhrad; patientské organizace
3.2 Propojení zdravotní a sociální péče pro komplexní podporu pacientů	MZD Odbor zdravotní péče	Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR; kraje; poskytovatelé sociálních služeb; poskytovatelé zdravotní péče; zdravotní pojišťovny
4.1 Posílení znalostí a dovedností zdravotnických pracovníků v oblasti vzácných onemocnění	MZD Sekce zdravotní péče	Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví; Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů; lékařské a nelékařské fakulty; MZD – Odbor zdravotnických povolání; MZD – Odbor lékařských povolání; Česká lékařská komora; Česká asociace sester; Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy; ČAVO; patientské organizace
4.2 Posílení mezinárodní spolupráce a spolupráce ve výzkumu	MZD Oddělení vědy, výzkumu a dotací na vzdělávání	Poskytovatelé zdravotních služeb; patientské organizace; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; Agentura pro zdravotnický výzkum ČR; Grantová agentura ČR; Akademie věd ČR; velké výzkumné infrastruktury
4.3 Zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS)	Patientské organizace; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; poskytovatelé zdravotních služeb; MZD – Odbor komunikace s veřejností; MZD – Odbor zdravotní péče
5.1 Jednotná data o pacientech se vzácnými onemocněními	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS)	Poskytovatelé zdravotních služeb
5.2 Data o pacientech se vzácnými onemocněními ve zdravotnických registrech	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS)	Poskytovatelé zdravotních služeb



5.3 Sekundární využití dat o vzácných onemocněních	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS)	Poskytovatelé zdravotních služeb
--	---	----------------------------------

3 Harmonogram realizace

Implementace NSVO probíhá prostřednictvím pěti samostatných implementačních plánů (IP1–IP5), které jsou zpracovány pro celé období platnosti NSVO, tj. **2026–2035**.

Realizace strategie je rozdělena do tří na sebe navazujících **tříletých implementačních období**, která umožňují postupný rozvoj, průběžné vyhodnocování a případnou aktualizaci opatření. V jednotlivých implementačních obdobích jsou v rámci implementačních plánů definována konkrétní opatření, aktivity a indikátory, které umožňují průběžné hodnocení plnění cílů NSVO.

Pro každé tříleté období jsou v rámci jednotlivých implementačních plánů dle prioritizace definována konkrétní opatření, jejich aktivity a indikátory, které umožňují průběžné hodnocení plnění cílů NSVO (viz níže).

Implementační fáze 1 (2027–2029) – Stabilizace a vytvoření základní páteře systému

Zaměřena na nastavení systémového rámce, vymezení rolí a odpovědností, tvorbu metodik a pilotní ověřování nástrojů. Cílem je vybudovat základní „páteř“ systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními, zejména v oblasti koordinace péče, datové infrastruktury a standardů péče, a zahájit opatření s nejvyšším dopadem na pacienty.

Implementační fáze 2 (2030–2032) – Rozvoj a škálování

Zaměřena na rozšíření a systematickou implementaci ověřených opatření v praxi, posílení institucionálních a personálních kapacit a rozvoj meziresortní spolupráce. Cílem je rozšířit služby, digitalizaci a vzdělávání napříč systémem, převést pilotní nástroje do standardní praxe a škálovat je do dalších center a regionů.

Implementační fáze 3 (2033–2035) – Konsolidace a inovace

Zaměřena na stabilizaci a dlouhodobou udržitelnost zavedených mechanismů a komplexní evaluaci dosažených dopadů. Cílem je rozvoj pokročilých analytických nástrojů (včetně HTA), podpora mezinárodní spolupráce a integrace inovativních přístupů, včetně telemedicíny, do standardní péče, a konsolidace vzdělávání a výzkumných aktivit.

Pro účely efektivního řízení implementace budou:

- stanoveny roční milníky realizace,
- definovány průběžné kontrolní body,
- zaveden mechanismus aktualizace harmonogramu na základě dosažených výsledků.

Po ukončení každého implementačního období bude provedeno systematické vyhodnocení a případná revize další fáze implementace.



4 Strategický rámec realizace NSVO

Strategický rámec realizace představuje obsahovou architekturu implementace NSVO. Navazuje na harmonogram realizace a řídicí strukturu uvedené v předchozích kapitolách a poskytuje systematické uspořádání konkrétních opatření napříč jednotlivými implementačními plány.

Cílem této kapitoly je:

- vymezit hlavní tematické pilíře realizace
- stanovit prioritizační logiku implementace (a jednotlivých opatření)
- popsat klíčové vzájemné závislosti mezi opatřeními
- vytvořit jednotný rámec pro rozhodování, řízení a evaluaci

Strategický rámec organizuje opatření NSVO do logických celků a stanovuje jejich implementační prioritu.

4.1 Tematická architektura implementace

Opatření NSVO jsou pro účely realizace sdružena do šesti tematických bloků, které představují systémové pilíře implementace. Tato tematická architektura umožňuje přehledné řízení implementace a zároveň respektuje průřezový charakter jednotlivých opatření.

I. Koordinace a kontinuita péče

Zaměřuje se na zavedení role koordinátora péče, rozvoj case managementu, nastavení přechodové péče a propojení zdravotních a sociálních služeb. Cílem je snížit fragmentaci systému a zajistit kontinuitu péče napříč systémy péče a životními fázemi pacienta.

II. Centralizace a síťování odborné péče

Posiluje roli center vysoce specializované péče (CVSP-VO), jejich síťování a mezinárodní spolupráci (např. v rámci ERN). Součástí je nastavování indikátorů kvality, modernizace technologií a struktura péče pro nediagnostikovaná vzácná onemocnění.

III. Datová infrastruktura a registry

Zahrnuje budování a rozvoj Národního registru vzácných onemocnění, implementaci ORPHAkódů, standardizaci datové sady VO, interoperabilitu systémů a pravidla sdílení dat. Datová infrastruktura představuje základní podmínku řízení, financování a hodnocení kvality péče.

IV. Vzdělávání a odborné kapacity

Směřuje k systematickému začlenění témat vzácných onemocnění do pregraduálního a postgraduálního vzdělávání, rozvoji celoživotního vzdělávání a mezinárodní výměně zkušeností.

V. Digitalizace a telemedicína

Podporuje zavádění telemedicínských nástrojů, digitální přístup pacientů ke zdravotním údajům a zvyšování digitální zdravotní gramotnosti.

VI. Participace pacientů a sociální dimenze

Posiluje zapojení patientských organizací, podporu sdíleného rozhodování, komunikaci s pacienty, peer podporu a mapování potřeb pečujících osob.



4.2 Opatření průřezového charakteru

V rámci všech IP jsou některá opatření svou povahou průřezová. Jedná se o opatření, jejichž význam a dopad přesahují rámec jednotlivých implementačních období i jednotlivých implementačních plánů NSVO. Tato opatření zpravidla přispívají k naplňování více specifických cílů současně a jejich realizace probíhá kontinuálně v delším časovém horizontu.

Průřezová opatření mohou mít své primární těžiště v konkrétní implementační fázi, nebo být z organizačních a metodických důvodů zařazena do konkrétního implementačního plánu. Toto zařazení však neomezuje jejich věcný přesah ani možnost jejich postupného rozvíjení v navazujících implementačních obdobích. V průběhu realizace se tato opatření mohou rozšiřovat, prohlubovat nebo adaptovat podle potřeb systému a výsledků monitoringu a evaluace.

Cílem tohoto přístupu je zajistit, aby opatření s dlouhodobým nebo systémovým dopadem nezanikala na hranicích jednotlivých implementačních období a aby bylo možné zachovat kontinuitu jejich realizace, včetně možnosti využívání různých zdrojů financování v průběhu celé doby implementace strategie.

Pro potřeby řízení implementace má každé průřezové opatření v rámci jednotlivých IP určeno své pevné místo v konkrétním plánu a implementační fázi, ve které je zahájeno nebo ve které se nachází jeho hlavní rozvojová etapa. Současně však může být jeho realizace rozvíjena „klouzavým“ způsobem i v dalších obdobích nebo může být částečně naplňována prostřednictvím jiných strategických nebo implementačních dokumentů, pokud je to z hlediska systému účelné.

Tento přístup podporuje flexibilitu implementace, umožňuje reagovat zejména na vývoj systému zdravotní a sociální péče a zároveň zajišťuje přehlednost řízení, monitoringu a financování jednotlivých opatření.

4.3 Prioritizační rámec implementace

Pro účely řízení realizace je využívána tříúrovňová prioritizace opatření (A/B/C), která reflektuje jejich systémový význam, přímý dopad na pacienty a implementační náročnost. Jednotlivá opatření s konkrétními prioritami zachyceny v **Tabulce 2**.

Kategorie A – vysoká priorita („kotvová“ opatření)

Opatření s bezprostředním systémovým dopadem, která vytvářejí základní páteř implementace. Jejich realizace je předpokladem pro úspěšné naplnění dalších opatření. Typicky se jedná o oblast koordinace péče, datové infrastruktury a klíčových standardů specializované péče.

Kategorie B – střední priorita (navazující rozvoj)

Navazující rozvojová opatření, která rozšiřují a stabilizují již zavedené mechanismy, zejména v oblasti vzdělávání, digitalizace a rozvoje odborných kapacit.

Kategorie C – konsolidační a rozvojová opatření



**Spolufinancováno
Evropskou unií**



Ministerstvo
zdravotnictví

Opatření orientovaná na pokročilé analytické nástroje, výzkumné aktivity, mezinárodní spolupráci a rozšiřování participace pacientů.

Detailní přiřazení opatření do jednotlivých kategorií je uvedeno v Tabulce 3.



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

Tabulka 3: Seznam konkrétních opatření NSVO v logickém rámci.

Číslo opatření	Specifický cíl	Fáze realizace	Průřezový charakter opatření	Priorita	Opatření
1	1.1.	fáze 1 (2027-29)		C	Zavést systém kvalitní, citlivé a strukturované komunikace s pacienty a jejich blízkými, včetně rozvoje komunikačních kompetencí zdravotnického personálu, podpory sdíleného rozhodování a poskytování psychologické a sociální podpory.
2	1.1.	fáze 2 (2030-32)		C	Specializované pracoviště má k dispozici psychologické a sociální poradenství a další péči v této oblasti pro pacienty a jejich blízké.
3	1.1.	fáze 2 (2030-32)	ANO	C	Rozvíjet edukaci a podporu pacientů a jejich blízkých prostřednictvím patientských organizací s cílem posílit informovanost, soběstačnost a schopnost vyjadřovat své potřeby.
4	1.1.	fáze 2 (2030-32)		C	Zavést a rozvíjet koncept tzv. spojených (sdílených) ambulancí (z angl. shared clinics), které umožní souběžnou přítomnost více odborníků a pacienta a podpoří jeho aktivní zapojení do tvorby diagnostického a léčebného plánu.
5	1.1.	fáze 1 (2027-29)	ANO	C	Posílit respektování práv a preferencí pacientů a jejich blízkých, podpořit jejich hlas a aktivní účast na rozhodování o péči, včetně spolupráce s ombudsmanem pro řešení podnětů.
6	1.1.	fáze 2 (2030-32)	ANO	C	Podporovat rozvoj patientské advokacie jako nástroje pro zlepšení postavení pacientů ve zdravotním a sociálním systému.
7	1.1.	fáze 1 (2027-29)	ANO	C	Zástupci pacientů nominovaní příslušnou patientskou organizací jsou spolupracující součástí struktury národních referenčních sítí (strategický cíl č. 2) a mohou se podílet na přípravě standardů péče.
8	1.1.	fáze 2 (2030-32)	ANO	B	Začlenit témata týkající se vzácných onemocnění a patientských organizací do pregraduálních i postgraduálních vzdělávacích programů studentů lékařských, nelékařských zdravotnických a sociálních oborů, aby se zvýšila informovanost budoucích odborníků.
9	1.2.	fáze 1 (2027-29)	ANO	C	Pacienti a jejich blízcí v CVSP-VO dostávají informace o onemocnění, možnostech léčby, dostupné podpoře a právech, tak aby jim to umožnilo porozumět své situaci, vyjádřit preference a aktivně se podílet na rozhodování a tvorbě plánu péče, s ohledem na jejich individuální potřeby. Pacienti se aktivně o tyto informace zajímají.
10	1.2.	fáze 2 (2030-32)	ANO	C	Informační materiály pro pacienty jsou připravovány ve spolupráci s odborníky a zástupci pacientů, s důrazem na srozumitelnost a praktickou použitelnost pro různé věkové skupiny a úroveň orientace v zdravotní problematice.
11	1.2.	fáze 2 (2030-32)	ANO	C	Informace o péči jsou poskytované v jazykově dostupné a laicky srozumitelné formě, přizpůsobené věku a komunikačním potřebám pacientů.



12	1.2.	fáze 1 (2027-29)		C	Stanovit komunikační postup pro sdělování diagnózy v CVSP-VO, orientovaný na citlivý přístup a respekt k pacientovi, zahrnující dostatek času na vysvětlení, možnost přítomnosti blízké osoby, poskytování srozumitelných informačních materiálů, nabídku psychologické a sociální podpory.
13	1.2.	fáze 1 (2027-29)		C	Nastavit proces systematického zjišťování zpětné vazby od pacientů, včetně mechanismu analýzy a řešení nedostatků pro zlepšení kvality péče.
14	1.2.	fáze 2 (2030-32)		C	Zajistit možnost peer-podpory, kdy pacienti mohou sdílet zkušenosti s vyškolenými pacienty se stejným onemocněním.
15	1.2.	fáze 2 (2030-32)		B	Zavést telemedicínské konzultace s důrazem na bezpečnost a standardizaci přenosu dat, aby se snížila nutnost osobních návštěv. (op.č.29)
16	1.2.	fáze 2 (2030-32)		B	Zajistit bezpečný online přístup pacientů k jejich zdravotním údajům prostřednictvím propojených digitálních systémů. Pacienti mají možnost nahlížet do svých elektronických zdravotních záznamů, kontrolovat jejich sdílení a využívat digitální nástroje pro aktivní zapojení do péče o vlastní zdraví.
17	1.2.	fáze 2 (2030-32)		B	Podporovat a zvyšovat digitální zdravotní gramotnost pacientů a jejich blízkých, aby mohli aktivně využívat moderní technologie ve zdravotnictví.
18	1.2.	fáze 1 (2027-29)	ANO	C	Pacientské organizace se podílejí na implementaci této NSVO 2026-2035, jejím monitoringu a vyhodnocování.
19	2.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Analýza dostupných dat o poskytování péče pacientům s VO (v NZIS a Národním registru VO).
20	2.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Vyhodnocení získaných informací a odpovídající úprava stávajících nebo nastavení nových systémových opatření např. v podobě specifických standardů péče pro jednotlivé skupiny VO.
21	2.1.	fáze 2 (2030-32)		A	Vytvoření struktury pro zajištění péče o pacienty s nediagnostikovanými vzácnými onemocněními.
22	2.1.	fáze 1 (2027-29)	ANO	A	Zavádění dostupných nových forem poskytování péče do klinické praxe.
23	2.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Stanovení indikátorů kvality a efektivity specializované péče v centrech pro VO.
24	2.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Vytvoření standardů přechodové péče (pediatrické specializované péče do péče pro dospělé) a provázání jejich nároků s úhradovými mechanismy.
25	2.2.	fáze 2 (2030-32)	ANO	A	CVSP-VO jsou vybavena moderními technologiemi pro diagnostiku, léčbu, monitoraci a management péče o pacienty s VO.
26	2.2.	fáze 1 (2027-29)	ANO	A	Rozvoj mezinárodní odborné spolupráce prostřednictvím systému CPMS.
27	2.2.	fáze 2 (2030-32)		C	Multidisciplinární systematické hodnocení (HTA) centralizované shromážděných dat a výsledků léčebných postupů za účelem optimalizace systému úhrad specializované péče reflektující technologický rozvoj.
28	2.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Zavést funkční mechanismus pro systematické předávání výstupů Poradního orgánu pro ORPHAN léčiva příslušným profesím zapojeným do péče o pacienty se vzácnými onemocněními.



29	2.2.	fáze 1 (2027-29)		B	Vyhodnocení způsobů a přínosů integrace telemedicíny a distanční (zdravotní i sociální) péče do specializované péče o pacienty se VO a návržení způsobu jejich implementace.
30	3.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Zavedení pozice koordinátora péče při centrech vysoce specializované, případně i specializované péče o pacienty s VO, a to včetně stanovení kompetencí, rozsahu působnosti a odpovědností.
31	3.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Definice kapacitního modelu – tedy určení počtu úvazků koordinátorů v závislosti na počtu pacientů a typu onemocnění.
32	3.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Definování kompetencí centrových a komunitních (regionálních) koordinátorů v rámci zdravotní a sociální složky péče – s jasným vymezením jejich role vůči odborníkům, pacientům a jejich role v systému. (Koordinátor je podpůrnou osobou, nikoli odborným vedoucím léčby. Nepřebírá odpovědnost za rozhodování v oblasti diagnózy či terapie, ale pomáhá s realizací dohodnutého postupu, navigací systémem a zajištěním návazností. Bude nutné jasně vymezit roli samotného pacienta, který si zachovává autonomii a spolurozhodovací postavení).
33	3.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Vytvoření metodiky pro jednotlivé složky v systému koordinace péče (pracovní postupy, komunikační toky, kompetenční rámec a spolupráci mezi centrovými a komunitními koordinátory a také case managementem).
34	3.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Nastavení financování pozice koordinátorů péče v systému péče.
35	3.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Vytvoření systému pro pravidelné hodnocení efektivity a kvality koordinace péče, včetně sledování vybraných indikátorů (např. kontinuita návazných služeb apod.) a zpětné vazby od pacientů i odborníků.
36	3.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Definování role koordinátora péče v multidisciplinárním týmu (MDT), včetně vymezení jeho kompetencí v oblasti zdravotní a sociální agendy.
37	3.2.	fáze 2 (2030-32)		B	Specifikace kapacitní potřeby pro zapojení sociálních pracovníků a psychologů v MDT jednotlivých specializovaných center.
38	3.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Na úrovni regionů zmapovat kapacity sociálních i zdravotních služeb a nominovat koordinujícího regionálního sociálního pracovníka, který bude spolupracovat s komunitním koordinátorem a napojovat pacienty na dostupné služby v místě bydliště – např. domácí péči, sociální poradenství, asistenci, paliativní péči, ranou péči nebo služby pro podporu zaměstnanosti a vzdělávání.
39	3.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Vytvoření modelu integrované péče, který formálně propojí zdravotní a sociální služby – včetně definování pracovních postupů, sdílení informací a plánování péče.
40	3.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Nastavení procesů pro sdílení klíčových informací ze zdravotní a sociální oblasti péče o pacienta se VO.
41	3.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Zavést mechanismy pro hodnocení kvality a efektivity integrované péče.
42	3.2.	fáze 2 (2030-32)		C	Zmapování potřeb blízkých pečujících osob/neformálních pečujících včetně typologie provázanosti specifičnosti péče a potřeb u pacientů s VO.
43	3.2.	fáze 2 (2030-32)		C	Zapojení patientských organizací a dalších důležitých subjektů do procesů mapování sociálních potřeb pacientů.
44	4.1.	fáze 2 (2030-32)		B	Podpora mentoringu a odborné supervize, včetně zapojení zahraničních mentorů.



45	4.1.	fáze 2 (2030-32)		B	Přístup zdravotnických pracovníků k e-learningovým kurzům, odborné literatuře, databázím a moderním vzdělávacím nástrojům.
46	4.1.	fáze 2 (2030-32)		B	Vzdělávání v oblasti VO je nedílnou součástí celoživotního profesního rozvoje zdravotnických pracovníků.
47	4.1.	fáze 2 (2030-32)		B	Dostupnost školení v oblasti elektronizace zdravotnictví.
48	4.1.	fáze 2 (2030-32)		B	Školení pro praktické lékaře a lékaře pro děti a dorost zaměřená na rozpoznání a včasné nasměrování pacientů s podezřením na VO systémem péče.
49	4.1.	fáze 2 (2030-32)		B	Pregraduální a postgraduální studium lékařských oborů zohledňují oblast VO zahrnující nejen zdravotní, ale i sociální problematiku.
50	4.1.	fáze 2 (2030-32)	ANO	B	Pregraduální studium nelékařských oborů zohledňují oblast VO zahrnující nejen zdravotní, ale i sociální problematiku bude definováno v tzv. Kvalifikačním standardu pro všeobecné sestry (při příští aktualizaci).
51	4.1.	fáze 2 (2030-32)		B	V oblasti postgraduálního studia nelékařských oborů zohledňujících oblast VO budou vytvořeny a nabízeny kurzy v rámci celoživotního vzdělávání.
52	4.1.	fáze 2 (2030-32)	ANO	B	Začlenění témat VO do agendy odborných kongresů napříč obory.
53	4.1.	fáze 1 (2027-29)		B	Školení koordinátorů péče a sociálních pracovníků v oblasti specifík VO.
54	4.1.	fáze 2 (2030-32)		B	Podpora výměny zkušeností mezi CVSP-VO a dalšími evropskými centry pro VO.
55	4.1.	fáze 2 (2030-32)		B	Zavedení informací o principech sdíleného rozhodování „shared decision-making“ a změnách v komunikaci s pacientem do výuky pro lékaře a ostatní zdravotnické pracovníky.
56	4.2.	fáze 3 (2033-35)		C	Zavedení koordinovaného rámce pro výzkumnou a vzdělávací činnost specializovaných center za účelem systematického zapojení do evropských výzkumných projektů, sdílení know-how a budování kapacit.
57	4.2.	fáze 1 (2027-29)		C	Zavedení výzkumné a publikační činnosti jako jednoho z indikátorů kvality péče ve specializovaných centrech, a její zohlednění při hodnocení center.
58	4.2.	fáze 3 (2033-35)		C	Zavedení systému monitoringu účasti zástupců ČR v ERN/NRN na mezinárodních výzkumných aktivitách a vytvoření mechanismu pro přenos výsledků do národních klinických doporučení a standardů péče.
59	4.2.	fáze 3 (2033-35)	ANO	C	Zapojení patientských organizací do výzkumných, vzdělávacích a informačních aktivit v oblasti VO.
60	4.2.	fáze 1 (2027-29)		C	Zapojení do Evropského partnerství pro výzkum vzácných onemocnění ERDERA.
61	4.3.	fáze 1 (2027-29)		C	Odborníky ověřené, aktualizované a uživatelsky přívětivé informace o VO jsou dostupné online.
62	4.3.	fáze 2 (2030-32)		C	Úprava a lokalizace ověřených, uživatelsky přátelských mezinárodních edukačních materiálů.
63	4.3.	fáze 2 (2030-32)		C	Vytváření a distribuce informačních materiálů prostřednictvím zdravotnických zařízení a veřejně dostupných online kanálů.
64	4.3.	fáze 3 (2033-35)	ANO	C	Zapojení odborníků na srozumitelnou komunikaci pro komunikaci tématu VO s veřejností (např. zdravotní žurnalisty).
65	4.3.	fáze 3 (2033-35)	ANO	C	Zařazení VO do programu osvětových kampaní a tematických dnů zdraví.



66	5.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Vytvoření, správa a podpora terminologické a kódovací základny včetně zajištění mezinárodní porovnatelnosti dat implementací mezinárodních kódovacích systémů jako OPRHAKódy, ICD-10, ICD-11, HPO a ICF.
67	5.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Implementace ORPHAKódů do NIS, pravidelný update metodiky pro zadávání ORPHAKódů, standardizace používání ORPHAKódů v národním zdravotnickém informačním systému.
68	5.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Implementace české verze minimální datové sady VO do datového standardu elektronického zdravotnictví a do NIS poskytovatelů CVSP-VO.
69	5.1.	fáze 1 (2027-29)		A	Intervence musí zahrnovat také školení zdravotnického personálu v práci s daty včetně zajištění trvalé dostupnosti IT podpory týmům specializovaných center v používání příslušných technologií.
70	5.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Zprovoznění NRVO, včetně nastavení interoperability s nemocničními informačními systémy (NIS) a implementace české verze datové sady VO (specifický cíl 5.1).
71	5.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Stanovení pravidel pro sdílení dat mezi poskytovateli a registry, vytvořit standardizované struktury pro záznam informací o pacientech s VO.
72	5.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Zavedení metodické a technické podpory včetně dokumentace, rozhraní a výstupních reportů.
73	5.2.	fáze 1 (2027-29)		A	Vytvoření rámce pro posouzení problematiky ochrany osobních údajů a sdílení dat, harmonizace procesu etického posouzení použití pseudonymizovaných dat pro sekundární účely a procesu informovaného souhlasu pacientů s opakovaným použitím dat.
74	5.3.	fáze 3 (2033-35)		C	Nastavení procesu analýzy dat o VO ze zdravotnických registrů.
75	5.3.	fáze 3 (2033-35)		C	Definování specifických souborů analyzovaných dat pro jednotlivé use-case, definování frekvence datové analýzy, příjemců analytických výstupů a pravidel pro jejich zveřejňování.
76	5.3.	fáze 3 (2033-35)		C	Nastavení jednotných pravidel pro sdílení dat pro výzkumné účely a implementace těchto principů na úrovni poskytovatelů.



5 Monitoring a evaluace

Plnění opatření jednotlivých implementačních plánů je sledováno prostřednictvím souboru indikátorů definovaných v tabulkách cílů a opatření. Monitoring probíhá průběžně po celou dobu realizace strategie a je zaměřen zejména na sledování postupu implementace jednotlivých opatření a vyhodnocování funkčnosti zaváděných systémových nástrojů.

Řízení monitoringu zajišťuje Ministerstvo zdravotnictví České republiky ve spolupráci s odbornými a poradními strukturami NSVO, zejména MEKOVO, která se podílí na odborném posuzování dosaženého pokroku a interpretaci výsledků v kontextu naplňování všech strategických cílů NSVO.

Evaluace je prováděna zejména na konci každé tříleté implementační fáze realizace a slouží k posouzení dosaženého pokroku, identifikaci případných bariér a návrhu úprav pro následující období realizace. Výsledky evaluace jsou využívány pro aktualizaci implementačních plánů, úpravu postupů a případné zpřesnění indikátorů tak, aby byla zajištěna dlouhodobá efektivita, udržitelnost a transparentnost realizace strategie.

Přehled indikátorů vztahujících se k jednotlivým strategickým cílům je uveden v přílohách implementačních plánů.

6 Řízení rizik

Úspěšná implementace strategie vyžaduje nejen jasně definované cíle a opatření, ale také schopnost předvídat a efektivně reagovat na potenciální rizika, která mohou ohrozit její realizaci. Vzhledem ke komplexnosti problematiky VO, zapojení širokého spektra aktérů a proměnlivosti vnějšího prostředí je nezbytné respektovat strategií nastavený přístup k řízení rizik. Tento přístup umožní včas identifikovat hrozby, posoudit jejich závažnost, navrhnout adekvátní opatření k jejich eliminaci či zmírnění dopadů a zajistit kontinuitu implementačních procesů. Garantem řízení rizik je MZD.

- I. **Identifikace rizik** – Pravidelné mapování potenciálních rizik, která mohou vzniknout v souvislosti s realizací jednotlivých opatření strategie. Tento proces nebude jednorázový, ale bude probíhat kontinuálně v průběhu celé implementace. Do identifikace rizik budou aktivně zapojeny pracovní skupiny a implementační partneři, kteří mají detailní znalost konkrétních oblastí a mohou včas upozornit na možné komplikace. Tím se zajistí komplexní pohled na rizika napříč sektory a úrovněmi řízení.
- II. **Kategorizace rizik** – Po identifikaci následuje jejich systematické rozdělení podle typu. Každé riziko bude dále hodnoceno z hlediska pravděpodobnosti jeho výskytu a míry dopadu na implementaci strategie.



- III. **Plánování eliminace** – Na základě hodnocení rizik budou navržena konkrétní eliminační opatření, která mají za cíl buď snížit pravděpodobnost výskytu rizika, nebo zmírnit jeho dopad. Součástí plánování je také určení odpovědných subjektů, které budou mít realizaci těchto opatření na starosti.
- IV. **Monitoring a aktualizace rizik** – Rizika nejsou statická – mohou se měnit v závislosti na vývoji prostředí, legislativy nebo samotné implementace. Proto bude veden registr rizik součástí, kterého bude proces jeho průběžné aktualizace rizikového registru. Tento registr bude sloužit jako centrální nástroj pro sledování a správu rizik.
- V. **Reakce na vzniklá rizika** – V případě, že se některé riziko skutečně naplní, budou připravené postupy krizového řízení. Tyto postupy definují, jakým způsobem bude situace řešena a jaké kapacity budou aktivovány.
- VI. **Integrace do implementačního rámce** – Řízení rizik není samostatnou aktivitou, ale musí být integrováno do celkové struktury řízení strategie. To znamená, že se stává součástí činnosti koordinačního týmu, pracovních skupin i dalších implementačních struktur.

Registr rizik je veden jako samostatná příloha implementačního rámce a obsahuje identifikaci jednotlivých rizik, jejich pravděpodobnost a dopad, odpovědnost za jejich sledování a navržená opatření ke zmírnění jejich dopadů. Registr rizik bude rozpracován pro jednotlivé strategické cíle a průběžně aktualizován v návaznosti na výsledky monitoringu a evaluace a slouží jako nástroj pro včasnou reakci na identifikované problémy v průběhu realizace strategie.

6 Řízení změn

Proces realizace NSVO probíhá v prostředí, které se v průběhu času vyvíjí v návaznosti na změny v organizaci zdravotního a sociálního systému, legislativní úpravy, dostupnost zdrojů i zkušenosti získané během realizace jednotlivých opatření a personálních kapacit. Z tohoto důvodu je implementační rámec i jednotlivé implementační plány koncipovány jako „živé“ dokumenty, které mohou být v průběhu realizace průběžně aktualizovány tak, aby reflektovaly aktuální potřeby systému a výsledky monitoringu a evaluace.

V rámci strategie je zaveden systém řízení změn, který umožní reagovat na vývoj. Tento systém je zaměřen na realizační rovinu implementace, tj. na úpravy opatření a implementačních plánů.

- I. **Identifikace potřeby změny** – Potřeba změny je identifikována garantem cíle, implementačním týmem nebo jiným relevantním aktérem na základě dat, výstupů z evaluace nebo zpětné vazby.
- II. **Odborné posouzení** – Návrh je posouzen z hlediska proveditelnosti, dopadů na cílové skupiny, finančních a organizačních nároků a souladu s cíli strategie.
- III. **Formulace návrhu změny** – Návrh změny obsahuje popis navrhované úpravy, její odůvodnění, očekávané přínosy, případná rizika a návrh úprav v implementačním plánu.
- IV. **Schválení změny** – Změnu schvaluje příslušná implementační struktura – zpravidla garant cíle nebo garant strategie, pokud se jedná o změnu s širším dopadem.
- V. **Realizace změny** – Po schválení je změna zapracována do implementačního plánu, aktualizovány jsou harmonogramy, odpovědnosti, rozpočty a komunikační výstupy.



- VI. **Sledování dopadů změny** – Účinky provedené změny jsou sledovány v rámci pravidelného monitoringu a evaluace. V případě potřeby jsou navrženy další úpravy nebo kompenzační opatření.

7 Financování

Finanční rámec implementačních plánů vychází z hrubých odhadů uvedených v NSVO, které slouží jako orientační východisko, nikoli definitivní rozpočtový závazek. Konkrétní rozpočty budou vždy sestavovány na úrovni jednotlivých aktivit v návaznosti na jejich technické a procesní řešení. Dopady na státní rozpočet budou řešeny v rámci schválených rozpočtových limitů a střednědobých výhledů příslušných kapitol.

Současně platí, že významná část nákladů spojených s realizací opatření je již zahrnuta v jiných strategických a programových dokumentech (např. Zdraví 2030/2035, NSEZ), případně je kryta z běžných provozních zdrojů dotčených institucí. Další opatření budou mít organizační nebo systémový charakter a nevyžadují samostatné investiční financování. V některých oblastech (např. výzkum, centralizace péče či rozvoj datové infrastruktury) však bude nezbytné provést samostatné finanční posouzení a plánování.

Zásadním principem je, že přesnou výši nákladů nelze v době přípravy strategie ani implementačních plánů definitivně přesně určit, neboť závisí na konkrétní podobě zvoleného řešení. Financování implementace proto předpokládá kombinaci finančních a nefinančních zdrojů a bude průběžně upřesňováno.

Cílem není generovat nové náklady bez odpovídající přidané hodnoty, ale naopak zajistit efektivní a udržitelné využívání veřejných prostředků. Proces nastavení přesné výši nákladů bude klást důraz na prevenci neefektivního vynakládání zdrojů, podporu synergických řešení a koordinaci aktivit napříč sektory, s ohledem na specifika oblasti vzácných onemocnění.

Zásadní překážkou pro stanovení definitivního finančního rámce v době vzniku implementačních plánů je absence validních kvantitativních dat o populaci pacientů se vzácným onemocněním. Tato informační mezera vytváří přímou bariéru pro přesný výpočet dopadů do veřejných rozpočtů.

Vzhledem k mezioborové a meziresortní povaze jednotlivých opatření bude nezbytné využívat široké spektrum dostupných finančních nástrojů, které umožní pokrýt jak systémové změny, tak konkrétní intervence na národní, regionální i místní úrovni.

Struktura zdrojů

Státní rozpočet – kapitola MZD a dalších resortních kapitol.

Evropské fondy – využívány pro podporu systémových změn, pilotních projektů a investičních programů.

Veřejné zdravotní pojištění – zajišťuje úhradu zdravotních služeb.

Krajské a obecní rozpočty – slouží k financování regionálních modelů a kofinancování projektů dle specifických potřeb jednotlivých krajů.

Fondy EHP a švýcarsko-české spolupráce – doplňkový zdroj pro vybrané tematické oblasti, zejména v oblasti inovací a zvyšování dostupnosti péče.



Dotační nástroje MZD – pravidelné i účelové dotační programy.

Ostatní zdroje – zahrnují příspěvky, vlastní zdroje poskytovatelů zdravotní a sociální péče, vzdělávacích institucí, nestátní neziskové organizace a další specifické zdroje.

8 Komunikační rámec

Komunikační rámec implementace NSVO vychází z komunikačního rámce NSVO a je zaměřen na podporu informovanosti o cílech, opatřeních a přínosech realizace jednotlivých strategických cílů. Cílem komunikace je zajistit srozumitelné, jednotné a transparentní sdělení o průběhu implementace, podpořit spolupráci mezi zapojenými subjekty a přispět k postupnému přijetí zaváděných změn odbornou i širší veřejností.

Komunikační rámec stanovuje základní rámec komunikace mezi dotčenými subjekty a současně slouží k informování odborné i laické veřejnosti o průběhu realizace NSVO a jednotlivých implementačních plánů. Komunikace je průběžně přizpůsobována fázi implementace, přičemž jsou vždy vymezeny prioritní cílové skupiny, hlavní sdělení a vhodné komunikační nástroje. Aktualizace komunikačního plánu probíhá v návaznosti na pravidelné zprávy o průběhu realizace strategie a jednotlivých implementačních období.

Cílová skupina	Strategie	Přínosy	Cíl sdělení
Pacienti a jejich blízké osoby	Srozumitelně vysvětlit, co strategie řeší a proč je důležitá	Zlepšení dostupnosti péče, informovanosti, podpory, zkrácení diagnostické doby, respekt k individuálním potřebám	Zvýšení informovanosti, důvěry a aktivní účasti pacientů; snížení psychické a organizační zátěže
Pacientské organizace a neziskový sektor	Ukotvení participace v systému péče, zapojení do implementace strategie	Posílení hlasu pacientů, spolupráce s odborníky, přístup k datům, spoluvytváření informačních materiálů	Posílení participace a spoluodpovědnosti za systémové změny
Zdravotničtí pracovníci	Strategický rámec pro péči o pacienty s VO, vzdělávání a podpora	Vzdělávání (pregraduální, postgraduální), přístup k informacím, snížení administrativní zátěže	Zajištění odborné připravenosti, motivace ke spolupráci, rozpoznání „red flags“



Cílová skupina	Strategie	Přínosy	Cíl sdělení
Poskytovatelé zdravotních a sociálních služeb	Propojení zdravotní a sociální péče, koordinace péče	Zlepšení koordinace, sdílení informací, mezioborová spolupráce, MDT týmy	Podpora mezioborové spolupráce, sdílení dobré praxe, návaznost služeb
Zdravotní pojišťovny	Efektivní využití prostředků, podpora centralizace péče	Udržitelnost a efektivita financování, kvalitní podklady pro rozhodování	Vytvoření podmínek pro udržitelné financování péče, podpora datové infrastruktury
Orgány veřejné správy a státní instituce	Strategie jako nástroj veřejné politiky, meziresortní koordinace	Zlepšení kvality života občanů, efektivní řízení systému	Zajištění politické podpory, koordinace napříč resorty, využití fondů, dotací a grantů
Výzkumné a akademické instituce, odborná veřejnost	Podpora výzkumu, inovací, přenos poznatků do praxe	Přístup k datům, spolupráce s praxí, zapojení do mezinárodních projektů	Posílení výzkumné základny, podpora klinických studií, sdílení dat
Laická veřejnost / širší veřejnost	Zvýšení povědomí o VO, prevence stigmatizace	Empatie, informovanost, podpora inkluze	Zvýšení povědomí, empatie a společenské podpory, destigmatizace
MZD / MEKOVO	Koordinace a garantování strategie, řízení realizace	Přínosy pro systém, efektivní řízení, monitoring a evaluace	Zajištění efektivní realizace a řízení strategie, podpora implementační struktury

9 Přílohy

- Logický rámec realizace NSVO 2026-2035
- Registr rizik NSVO 2026-2035