



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035

Implementační plán strategického cíle č. 1



Obsah

1	Úvod	3
1.1	Úvod a východiska IP1	3
2	Řídící a organizační struktura	4
2.1	Gestorství a odpovědnost za implementaci	4
3	Principy implementace	5
3.1	Multisektorová spolupráce	5
3.2	Participace	5
3.3	Opatření průřezového charakteru.....	5
4	Harmonogram realizace.....	6
5	Implementace strategického cíle 1: Péče zaměřená na pacienta	6
5.1	Implementace specifického cíle 1.1: Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů	6
5.2	Implementace specifického cíle 1.2: Zajištění dostupné a srozumitelné informační podpory pro pacienty se vzácnými onemocněními a jejich blízké	8
6	Fáze implementace	10
6.1	Implementační fáze 1. 2027-2029.....	10
6.2	Implementační fáze 2. 2030-2032.....	12
6.3	Implementační fáze 3. 2033-2035.....	15
7	Indikátory	15



Seznam zkratk

ČAVO – Česká asociace pro vzácná onemocnění

CVSP-VO – Centrum vysoce specializované péče pro pacienty se vzácnými onemocněními

IP1 – Implementační plán strategického cíle č. 1

IPVZ – Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví

MDT – Multidisciplinární tým

MEKOVO – Mezioborová komise pro vzácná onemocnění

MZD – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

NCO NZO – Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů

NSVO – Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035

PREMs – Patient Reported Experience Measures (pacientem hlášené zkušenosti s poskytovanou péčí)

SC - Specifický cíl

SDM – Shared Decision Making (sdílené rozhodování)

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

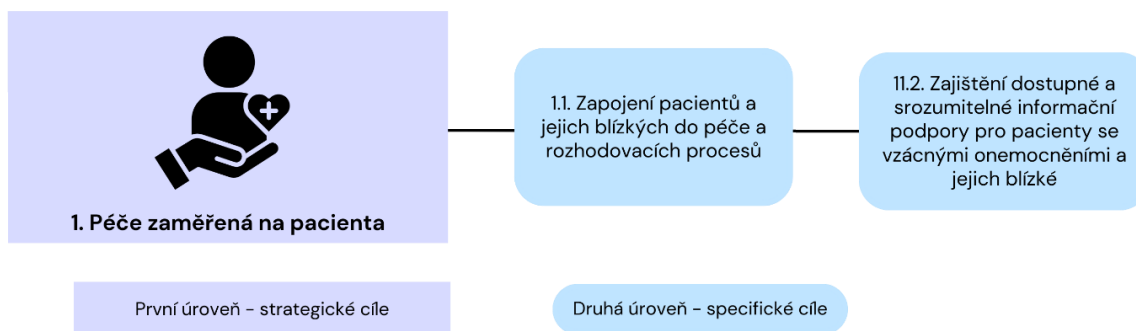
VO – Vzácné onemocnění



Implementační plán 1 NSVO 2026–2035

Strategický cíl 1: Péče zaměřená na pacienta

Péče zaměřená na pacienta



1 Úvod

S ohledem na vznik Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035 (dále jen “NSVO”) byly vytvořeny jednotlivé Implementační plány, které slouží jako důležitý implementační nástroj k jejím konkrétním strategickým cílům. Jedná se o dokument, který může být v průběhu realizace NSVO aktualizován podle 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 Úvod a východiska IP1

Tento implementační plán (dále jen „IP1“) je prováděcím dokumentem Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 a vztahuje se ke strategickému cíli 1 – Péče zaměřená na pacienta. IP1 je zpracován v návaznosti na **Implementační rámec NSVO**, který stanovuje jednotné principy řízení, monitoringu a vyhodnocování implementace napříč všemi implementačními plány.

IP1 je zpracován jako ucelený dokument pro celé období platnosti NSVO. Jeho realizace je rozdělena do tří na sebe navazujících tříletých implementačních období, která reflektují postupný charakter systémových změn. Podrobné rozpracování cílů, opatření a aktivit bude přitom v rámci IP1 soustředěno zejména do prvního implementačního období, které představuje klíčovou fází pro nastavení základních mechanismů systému.

- **Implementační fáze 1 (2027–2029) – Stabilizace a vytvoření základní páteře systému**
- **Implementační fáze 2 (2030–2032) – Rozvoj a škálování**
- **Implementační fáze 3 (2033–2035) – Konsolidace a inovace**



2 Řídicí a organizační struktura

Řízení implementace **strategického cíle 1 – Péče zaměřená na pacienta** vychází z celkové řídicí struktury NSVO a je s ní plně provázáno. Podrobné vymezení systému řízení, monitoringu a spolupráce je uvedeno v zastřešujícím implementačním rámci NSVO; tato kapitola specifikuje odpovědnosti a zapojení aktérů ve vztahu k IP1.

Cílem nastavení řídicí a organizační struktury je zajistit jasné vymezení odpovědností, efektivní koordinaci mezi zdravotním a sociálním systémem a průběžné vyhodnocování realizovaných opatření.

2.1 Gestorství a odpovědnost za implementaci

Hlavním gestorem implementace strategického cíle 1 je **Ministerstvo zdravotnictví České republiky (MZD)**, které odpovídá za:

- celkové řízení a koordinaci realizace IP1;
- zajištění souladu implementačních aktivit s NSVO a dalšími strategickými dokumenty;
- metodické vedení zapojených subjektů;
- průběžný monitoring a vyhodnocování plnění stanovených opatření a indikátorů;
- pravidelný reporting o průběhu implementace (minimálně 1× ročně),
- řízení eskalačního mechanismu při neplnění stanoveného plánu aktivit a klíčových milníků, pokud jsou stanoveny,
- řízení změn implementačního plánu na základě výsledků evaluace a v reakci na vývoj v dané oblasti.

V rámci IP1 plní MZD zároveň klíčovou roli při nastavování systémových mechanismů podpory a zapojení pacientů, včetně vymezení komunikačních standardů, standardů informovanosti a rámce spolupráce s patientskými organizacemi.

Vzhledem k průřezovému charakteru péče zaměřené na pacienta je implementace IP1 realizována ve spolupráci s dalšími subjekty, zejména s patientskými organizacemi a ČAVO, poskytovateli zdravotních služeb, zdravotními pojišťovnami, Českou lékařskou společností Jana Evangelisty Purkyně, Českou asociací sester, Institutem postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví a Národním centrem ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů.

Meziresortní spolupráce je klíčová zejména pro naplňování specifického cíle 1.1 zaměřeného na zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů, a specifického cíle 1.2 zaměřeného na zajištění dostupné a srozumitelné informační podpory, a je realizována v souladu s principy stanovenými Implementačním rámcem NSVO.

Koordinace zapojení těchto aktérů a odborné řízení implementace jsou soustředěny do Mezioborové komise pro vzácná onemocnění (MEKOVO), která mimo jiné:

- a) Koordinuje realizaci opatření vedoucích k naplnění cílů strategie.
- b) Zajišťuje informování odborné obce a zainteresovaných stran.
- c) Podporuje participaci zainteresovaných stran při realizaci strategie.
- d) Podílí se na přípravě Implementačních plánů strategie.
- 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 strategie



3 Principy implementace

3.1 Multisektorová spolupráce

Zapojení pacientů do péče a zajištění větší informovanosti v oblasti vzácných onemocnění (VO) je založeno na úzké spolupráci zdravotního sektoru, patientských organizací, ČAVO, sociálního sektoru a vzdělávacích institucí.

V rámci IP1 se tento princip promítá zejména do nastavování funkčních vazeb mezi jednotlivými aktéry péče zaměřené na pacienta — včetně spolupráce mezi centry vysoce specializované péče (CVSP-VO), patientskými organizacemi, psychologickými a sociálními službami, regionálními sociálními službami a vzdělávacími institucemi. Klíčovým předpokladem úspěšné realizace aktivit je sdílená odpovědnost všech zúčastněných sektorů za kvalitu komunikace s pacientem, dostupnost srozumitelných informací a rozvoj edukačních a podpůrných mechanismů, včetně peer podpory a patientské advokacie.

3.2 Participace

Klíčovým principem implementace IP1 je aktivní zapojení relevantních aktérů do plánování, realizace i hodnocení opatření — zejména pacientů a jejich blízkých, patientských organizací, ČAVO, center vysoce specializované péče (CVSP-VO), psychologů, sociálních pracovníků, zdravotních pojišťoven a vzdělávacích institucí.

Participace je uplatňována především při tvorbě komunikačních a informačních standardů, nastavování mechanismů sdíleného rozhodování (SDM), budování edukačních programů, zavádění peer podpory a patientské advokacie, a dále při hodnocení kvality péče prostřednictvím zpětné vazby pacientů (PREMs) a její promítnutí do řízení implementace. Zástupci pacientů jsou přitom vnímáni nikoli jako pasivní příjemci péče, ale jako rovnocenní partneři při tvorbě a průběžném vyhodnocování opatření implementačního plánu.

3.3 Opatření průřezového charakteru

V rámci 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 2026–2035. 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.



4 Harmonogram realizace

Implementační plán IP1 je zpracován pro celé období platnosti NSVO, tj. 2026–2035, a je rozdělen do tří na sebe navazujících implementačních období. Strategický cíl 1 je řešen ve všech třech obdobích, přičemž se postupně mění důraz na jednotlivé typy aktivit:

- **Implementační fáze 1 (2027–2029) – Stabilizace a vytvoření základní páteře systému**
Cílem této fáze je vybudovat základní „páteř“ systému péče zaměřené na pacienta, zejména v oblasti komunikačních standardů, informační podpory a psychologických a sociálních služeb, a zahájit realizaci opatření s nejvyšším přímým dopadem na pacienty a jejich blízké. V této fázi jsou jednotlivá opatření a aktivity rozpracována do takové míry detailu, aby bylo možné jejich praktické zavedení do praxe a vytvoření podmínek pro jejich následné rozšíření. Podrobné rozpracování opatření a aktivit je soustředěno především do tohoto implementačního období.
- **Implementační fáze 2 (2030–2032) – Rozvoj a škálování**
Cílem této fáze je systematické rozšíření a ukotvení mechanismů zapojení pacientů do péče, posílení edukačních programů, peer podpory a patientské advokacie, a jejich postupné zavádění do dalších center a regionů jako součást standardní praxe CVSP-VO.
- **Implementační fáze 3 (2033–2035) – Konsolidace a inovace**
Cílem této fáze je stabilizace a dlouhodobá udržitelnost zavedených mechanismů péče zaměřené na pacienta, jejich systematické vyhodnocování prostřednictvím PREMs a dalších indikátorů kvality, a další rozvoj na základě získaných zkušeností a zpětné vazby od pacientů a center.

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 vyhodnoceny dosažené výsledky a případně revidována navazující fáze implementace.

5 Implementace strategického cíle 1: Péče zaměřená na pacienta

Péče zaměřená na pacienta představuje klíčový princip, který prostupuje celým systémem péče o pacienty s VO. Vychází z přesvědčení, že pacient není pasivním příjemcem péče, ale rovnocenným partnerem v rozhodování o své léčbě. Strategický cíl 1 je zaměřen na vytvoření prostředí, v němž je komunikace s pacientem citlivá a strukturovaná, informační podpora dostupná a srozumitelná a v němž jsou práva a preference pacienta systematicky respektována — a to v průběhu celého života s VO.

5.1 Implementace specifického cíle 1.1: Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů

Specifický cíl 1.1 je zaměřen na posílení aktivní role pacienta a jeho blízkých v procesu péče. Cílem je vytvořit funkční rámec spolupráce mezi všemi relevantními aktéry péče, založený na jasně vymezených rolích, standardizovaných postupech a vzájemné důvěře. V rámci tohoto



specifického cíle jsou realizována opatření zaměřená na zavádění systému kvalitní, citlivé a strukturované komunikace s pacienty a jejich blízkými, včetně rozvoje komunikačních kompetencí zdravotnického personálu a podpory sdíleného rozhodování. Součástí je zajištění dostupnosti psychologického a sociálního poradenství ve specializovaných pracovištích a rozvoj edukace pacientů a jejich blízkých prostřednictvím patientských organizací s cílem posílit informovanost a soběstačnost.

Dále jsou v rámci tohoto cíle zaváděny sdílené ambulance umožňující souběžnou přítomnost více odborníků a aktivní zapojení pacienta do tvorby diagnostického a léčebného plánu, posilováno respektování práv a preferencí pacientů a rozvíjena patientská advokacie jako nástroj pro zlepšení postavení pacientů v systému. Specifický cíl rovněž zahrnuje zapojení patientských zástupců jako spolupracující součásti struktury národních referenčních sítí a začlenění témat VO do pregraduálních i postgraduálních vzdělávacích programů.

Zapojení pacientů a jejich blízkých do péče a rozhodovacích procesů

Příspěvek k naplnění strategického cíle	Zapojení pacientů a jejich blízkých do rozhodovacích procesů přispívá k naplnění strategického cíle zaměřeného na péči orientovanou na pacienta tím, že umožňuje vytvářet individualizované, respektující a smysluplné formy podpory. Aktivní účast pacientů na sdílení informací o svém zdravotním stavu a příznacích často vede k rychlejšímu stanovení diagnózy a lepšímu nastavení léčby. Zároveň se zvyšuje důvěra pacientů v systém, zlepšuje jejich adherence k doporučením a celková spolupráce s odborníky. Díky silnější roli pacienta a jeho rodiny se péče stává flexibilnější, citlivěji a efektivněji reaguje na konkrétní potřeby každého jednotlivce.
Popis žádoucího stavu	Pacient s VO a/nebo jeho zákonný zástupce je vždy plně informován, respektován a aktivně zapojen do všech rozhodovacích kroků týkajících se jeho zdravotní péče. Od prvního sdělení diagnózy má právo být při všech klíčových setkáních doprovázen blízkou osobou, s níž může informace bezpečně sdílet a zpracovat. Rodina na přání pacienta má přístup k informacím i ke konzultacím s odborníky. Jejich zapojení do plánování péče je systematicky podporováno – včetně propojení s formálními i neformálními pečujícími. Při vytváření plánu péče je pacient chápán jako klíčový aktér – plán je s ním podrobně konzultován, jsou mu srozumitelně vysvětleny jednotlivé možnosti léčby, včetně účasti ve studiích, dostupnosti léčby mimo ČR, kontaktů na podpůrné organizace i možnosti zapojení patientských organizací. Plán zahrnuje i individuální potřeby rodiny, pokud si to pacient přeje. Zdravotnický personál je školen v citlivé a otevřené komunikaci a má pro ni vytvořeny podmínky ve smyslu prostoru a personální kapacity, dokáže respektovat pacientovu míru porozumění a podporuje ho v tom, aby se sám vzdělával a zapojoval do péče. Pacient má snadný přístup k oficiálním informačním zdrojům, ví, kam se obrátit pro druhý názor, a má realistickou představu o vývoji svého onemocnění, informace aktivně vyhledává.



Opatření	• 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. • Specializované pracoviště má k dispozici psychologické a sociální poradenství a další péči v této oblasti pro pacienty a jejich blízké. • Rozvíjet edukaci a podporu pacientů a jejich blízkých prostřednictvím patientských organizací s cílem posílit informovanost, soběstačnost a schopnost vyjadřovat své potřeby. • 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. • 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. • Podporovat rozvoj patientské advokacie jako nástroje pro zlepšení postavení pacientů ve zdravotním a sociálním systému. • 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. • Začlenit témata týkající se VO a patientských organizací do pregraduálních i postgraduálních vzdělávacích programů studentů lékařských, nelékařských zdravotnických a sociálních oborů, aby se zvýšila informovanost budoucích odborníků.
Garant	MZD Oddělení podpory práv pacientů; Patientské organizace
Spolupracující subjekty a instituce	Poskytovatelé zdravotních služeb; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; Zdravotní pojišťovny; Česká asociace sester; Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví; Národní centrum ošetrovatelství a nelékařských zdravotnických oborů

5.2 Implementace specifického cíle 1.2: Zajištění dostupné a srozumitelné informační podpory pro pacienty se vzácnými onemocněními a jejich blízké

Specifický cíl 1.2 je zaměřen na odstranění informačního deficitu, kterému pacienti s VO a jejich rodiny čelí. Cílem je vytvořit funkční informační ekosystém zajišťující, že pacient má v každé fázi svého onemocnění přístup ke správným informacím ve srozumitelné formě. V rámci tohoto specifického cíle jsou realizována opatření zaměřená na zajištění předávání informací o onemocnění, možnostech léčby, dostupné podpoře a právech pacientům a jejich blízkým v CVSP-VO. Informační materiály jsou připravovány ve spolupráci s odborníky a zástupci pacientů s důrazem na srozumitelnost a praktickou použitelnost pro různé věkové skupiny, přičemž jsou



poskytovány v jazykově dostupné a laicky srozumitelné formě přizpůsobené věku a komunikačním potřebám pacientů.

Dále jsou zaváděny standardizované komunikační postupy pro sdělování diagnózy a systém systematického zjišťování zpětné vazby od pacientů včetně mechanismu analýzy a řešení nedostatků. Součástí tohoto cíle je rovněž zajištění možnosti peer podpory, zavádění telemedicínských konzultací, bezpečného online přístupu pacientů k jejich zdravotním údajům a podpora digitální zdravotní gramotnosti. Pacientské organizace se aktivně podílejí na implementaci NSVO 2026–2035, jejím monitoringu a vyhodnocování.

Zajištění dostupné a srozumitelné informační podpory pro pacienty se vzácnými onemocněními a jejich blízké

Příspěvek k naplnění strategického cíle	Zajištění kvalitních a dostupných informací přispívá k rychlejšímu stanovení diagnózy již od prvního kontaktu pacienta s ošetřujícím lékařem, protože pacient i zdravotník mají přístup k ověřeným informacím a doporučeným postupům. Srozumitelná informační podpora, digitalizace péče a dostupnost koordinátorů umožňují pacientům a jejich rodinám lépe se orientovat v systému, aktivně se podílet na rozhodování a efektivně využívat dostupné služby. To vede k vyšší spokojenosti, lepší adherenci k léčbě a celkovému zlepšení kvality života.
Popis žádoucího stavu	Každý pacient ví, kam se v případě potřeby obrátit. Rutinní informace, výsledky vyšetření či návazné kroky jsou dostupné online prostřednictvím bezpečné digitální platformy, což snižuje frekvenci návštěv poskytovatele zdravotních a sociálních služeb. Pro upřesnění informací má pacient možnost konzultace na dálku nebo s využitím regionálních kontaktů. Současně je kladen důraz na informovanost širšího okolí pacienta – např. školy, zaměstnavatelů nebo komunity – které mohou čerpat ze standardizovaných informačních zdrojů, což usnadňuje integraci pacienta do běžného života. Pacientské organizace jsou vnímány jako partneři systému – spolupracují se specializovanými pracovišti, podílejí se na vzdělávání pacientů i odborníků a jsou aktivní v národních i mezinárodních platformách (např. EURORDIS, RareConnect).
Opatření	• 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. • 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. • Informace o péči jsou poskytovány v jazykově dostupné a laicky srozumitelné formě, přizpůsobené věku a komunikačním potřebám pacientů. • 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. • Nastavit proces systematického zjišťování zpětné vazby od pacientů, včetně mechanismu analýzy a řešení nedostatků pro zlepšení kvality péče. • Zajistit možnost peer podpory, kdy pacienti mohou sdílet zkušenosti s vyškolenými pacienty se stejným onemocněním. • Zavést telemedicínské konzultace s důrazem na bezpečnost a standardizaci přenosu dat, aby se snížila nutnost osobních návštěv. • 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. • Podporovat a zvyšovat digitální zdravotní gramotnost pacientů a jejich blízkých, aby mohli aktivně využívat moderní technologie ve zdravotnictví. • Pacientské organizace se podílejí na implementaci této NSVO 2026–2035, jejím monitoringu a vyhodnocování.
Garant	MZD Oddělení podpory práv pacientů; Pacientské organizace
Spolupracující subjekty a instituce	Poskytovatelé zdravotních služeb; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; Zdravotní pojišťovny; Odbor Národního centra elektronického zdravotnictví

6 Fáze implementace

6.1 Implementační fáze 1. 2027-2029

Charakter implementace v období 2027–2029

V prvním implementačním období je důraz kladen na nastavení systémového rámce péče zaměřené na pacienta a vytvoření nástrojů s nejvyšším přímým dopadem na pacienty. Realizovaná opatření se soustředí na zavedení standardů komunikace s pacienty a jejich blízkými,



sdílené rozhodování, komunikační postup pro sdělování diagnózy, systematické zjišťování zpětné vazby (PREMs), posílení práv pacientů a zapojení patientských organizací do struktur národní sítě a implementace NSVO.

Opatření řešená v rámci IP1 v implementační fázi 1. 2027–2029

SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
1.1	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.	- Vytvoření doporučeného komunikačního standardu pro CVSP-VO - Vymezení patientsky srozumitelného informačního rámce pro klíčové situace v péči - Podpora sdíleného rozhodování a práce s preferencemi pacienta
1.1	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.	- Vytvoření rámce pro respektování práv, preferencí a sdíleného rozhodování v péči o pacienty s VO - Nastavení bezpečného mechanismu patientské zpětné vazby a konzultačního zapojení pacientů a patientských organizací do rozvoje péče v CVSP-VO
1.1	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.	- Vymezení role, mandátu a pravidel účasti patientského zástupce v NRN - Nastavení transparentní nominace, přípravy a podpory patientských zástupců pro účast v NRN - Zapojení patientských zástupců do přípravy a aktualizace a vyhodnocování standardů péče
1.2	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.	Vytvoření podkladu pro předávání informací pacientovi při první návštěvě a při zásadních změnách péče v CVSP-VO
1.2	Stanovit komunikační postup pro sdělování diagnózy v CVSP-VO, orientovaný na citlivý přístup a respekt k pacientovi, zahrnující	Vytvoření doporučeného komunikačního postupu pro sdělování diagnózy VO v CVSP-VO



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
	dostatek času na vysvětlení, možnost přítomnosti blízké osoby, poskytování srozumitelných informačních materiálů, nabídku psychologické a sociální podpory.	- Nastavení podmínek pro využití postupu sdělování diagnózy v praxi CVSP-VO a jeho průběžné vyhodnocování - Nastavení mechanismu nápravných opatření a využití patientské zpětné vazby pro zlepšování kvality péče
1.2	Nastavit proces systematického zjišťování zpětné vazby od pacientů, včetně mechanismu analýzy a řešení nedostatků pro zlepšení kvality péče.	- Nastavení jednotného průřezového rámce pro sběr patientské zkušenosti, zpětné vazby a podnětů v IP1 - Nastavení procesu analýzy, interpretace a projednávání patientské zpětné vazby se zapojením patientských organizací - Nastavení mechanismu nápravných opatření a využití patientské zpětné vazby pro zlepšování kvality péče
1.2	Patientské organizace se podílejí na implementaci této NSVO 2026–2035, jejím monitoringu a vyhodnocování.	Nastavení mechanismu zapojení patientských organizací do implementace, monitoringu, evaluace a komunikace NSVO

6.2 Implementační fáze 2. 2030-2032

Charakter implementace v období 2030–2032

Ve druhém implementačním období je důraz kladen na rozšíření a ukotvení mechanismů péče zaměřené na pacienta do standardní praxe CVSP-VO. Realizovaná opatření navazují na systémový rámec první fáze a rozvíjejí jej v oblasti psychosociální podpory, edukace prostřednictvím patientských organizací, sdílených ambulancí, patientské advokacie, vzdělávání zdravotníků, informační podpory, peer podpory, telemedicíny a digitální gramotnosti pacientů.

Opatření řešená v rámci IP1 v implementační fázi 2. (2030–2032):

SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
1.1	Specializované pracoviště má k dispozici psychologické a sociální poradenství a další péči v této oblasti pro pacienty a jejich blízké.	- Podpora při definování minimálního personálního a procesního rámce / standardu psychosociální podpory v CVSP-VO - Nastavení zapojení psychosociální podpory do MDT a koordinované péče



		Podpora pacientů (PO) při nastavování návaznosti psychosociální podpory na regionální sociální a podpůrné služby
1.1	Rozvíjet edukaci a podporu pacientů a jejich blízkých prostřednictvím patientských organizací s cílem posílit informovanost, soběstačnost a schopnost vyjadřovat své potřeby.	- Ustanovení a rozvoj Edukačního centra pro vzácná onemocnění řízeného ČAVO pro edukaci pacientů, jejich blízkých a odborné veřejnosti - Tvorba a realizace strukturovaných edukačních programů a nástrojů pro pacienty a jejich blízké
1.1	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.	- Vymezení patientsky orientovaného modelu sdílené ambulance pro CVSP-VO - Ověření použitelnosti sdílené ambulance z pohledu pacienta a centra - Zpracování doporučení pro další rozvoj sdílených ambulancí a sdílení dobré praxe
1.1	Podporovat rozvoj patientské advokacie jako nástroje pro zlepšení postavení pacientů ve zdravotním a sociálním systému.	- Vymezení rámce patientské advokacie v oblasti VO - Rozvoj kapacit patientských organizací a patientských advokátů pro podporu pacientů a zapojení do implementace NSVO - Nastavení systémové, finanční a evaluační podpory patientské advokacie v oblasti VO
1.1	Začlenit témata týkající se VO a patientských organizací do pregraduálních i postgraduálních vzdělávacích programů studentů lékařských, nelékařských zdravotnických a sociálních oborů, aby se zvýšila informovanost budoucích odborníků.	- Analýza současného stavu výuky VO a návrh minimálního vzdělávacího rámce s patientskou perspektivou - Příprava vzdělávacích modulů a podkladů pro začlenění tématu VO do výuky a specializačního/celoživotního vzdělávání - Zapojení patientských organizací a patientské zkušenosti do výuky budoucích a stávajících odborníků
1.2	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.	- Vytvoření doporučeného standardu tvorby patientských informačních materiálů pro VO - Revize, sjednocení a aktualizace stávajících patientských materiálů v CVSP-VO a PO podle nového standardu - Vytvoření centrální online knihovny / rozcestníku ověřených patientských materiálů k VO



1.2	Informace o péči jsou poskytovány v jazykově dostupné a laicky srozumitelné formě, přizpůsobené věku a komunikačním potřebám pacientů.	• Vytvoření standardu srozumitelné, jazykově dostupné a komunikačně přístupné informační podpory pro pacienty s VO
1.2	Zajistit možnost peer podpory, kdy pacienti mohou sdílet zkušenosti s vyškolenými pacienty se stejným onemocněním.	• Vytvoření metodického rámce a bezpečného modelu peer podpory v oblasti VO • Nastavení školení, podpory a supervize peer konzultantů • Ověření využití peer podpory v praxi a její průběžné vyhodnocování
1.2	Zavést telemedicínské konzultace s důrazem na bezpečnost a standardizaci přenosu dat, aby se snížila nutnost osobních návštěv.	• Vymezení vhodných scénářů využití telemedicínských konzultací v péči o pacienty s VO • Vytvoření metodického, bezpečnostního a patientsky srozumitelného standardu telemedicínské konzultace v CVSP-VO • Zapojení pacientů k ověření využitelnosti telemedicínských konzultací v praxi a příprava podkladů pro provozní, vykazovací a úhradové ukotvení • Prověření a nastavení role ČAVO helplinky jako podpůrného kontaktního místa pro pacienty při využívání telemedicínských a digitálních nástrojů v péči o VO
1.2	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.	• Zapojení pacientů (PO) do analýzy existujících digitálních nástrojů a patientských potřeb v oblasti online přístupu ke zdravotním údajům pacientů s VO • Definování minimálního patientského digitálního standardu pro CVSP-VO • Ověření sdíleného digitálního plánu péče pro pacienty s VO
1.2	Podporovat a zvyšovat digitální zdravotní gramotnost pacientů a jejich blízkých, aby mohli aktivně využívat moderní technologie ve zdravotnictví.	• Nastavení rámce podpory digitální zdravotní gramotnosti pacientů s VO a jejich blízkých



6.3 Implementační fáze 3. 2033-2035

Charakter implementace v období 2033–2035

Třetí implementační období je zaměřeno především na **stabilizaci, dlouhodobou udržitelnost a průběžné vyhodnocování zavedených mechanismů**. V této fázi se nepředpokládá realizace samostatných nových opatření, ale pokračování aktivit zahájených v předchozích obdobích a jejich další rozvoj na základě výsledků monitoringu, evaluace a identifikovaných potřeb systému.

7 Indikátory

Indikátory jsou navrženy ve dvou typech. U opatření, která mají povahu výstupu, kapacitní podpory, počtu aktivit nebo využití konkrétní služby, jsou použity **jednoduché indikátory**. Ty jsou méně administrativně náročné a umožňují jednoduše sledovat, zda byl výstup vytvořen, aktivita realizována nebo služba využívána. Pacientská perspektiva zde může být případně doplněna v rámci průběžné evaluace, nikoli nutně jako samostatná část každého indikátoru.

Kombinovaný indikátor spojuje systémovou rovinu sledování, tedy zda je určitý postup, nástroj nebo služba nastavena a využívána v CVSP-VO, s pacientskou rovinou, která ověřuje, zda se dané opatření promítá do zkušenosti pacienta a jeho blízkých. Tento přístup umožňuje sledovat nejen formální plnění opatření, ale také jeho reálnou využitelnost a přínos pro pacienty.

Ke každému indikátoru budou definovány:

- výchozí hodnota,
- cílová hodnota,
- časový rámec,
- zdroj dat,
- odpovědný subjekt,
- frekvence vyhodnocování.

Indikátory jsou strukturovány jako:

- výstupové indikátory,
- výsledkové indikátory,
- dopadové indikátory.

Systém indikátorů je pravidelně vyhodnocován a aktualizován.

Seznam indikátorů

a) Jednoduchý indikátor

Indikátor	Popis indikátoru
1.	Podíl CVSP-VO, která mají definovaný urgentní kontakt pro pacienty a lékaře.
2.	Počet pacientů využívajících Edukační centrum pro VO.
3.	Počet pacientských organizací, kterým byla poskytnuta metodická nebo edukační podpora.



4.	Počet realizovaných sdílených/MDT konzultací za rok ve vybraných CVSP-VO.
5.	Počet konzultačních setkání CVSP-VO s patientskými organizacemi k rozvoji péče.
6.	Podíl CVSP-VO, která používají informační podklad/balíček pro první návštěvu pacienta.
7.	Počet návštěv / stažení materiálů z online knihovny nebo rozcestníku.
8.	Počet pacientů/blízkých osob, kteří využili podporu v oblasti digitální zdravotní gramotnosti.
9.	Počet evaluačních nebo monitorovacích výstupů projednaných se zástupci patientských organizací.
10.	Podíl pacientů, kterým byla při sdělení diagnózy nabídnuta psychologická, sociální nebo peer podpora.

b) Kombinovaný indikátor (patientská a systémová rovina)

Indikátor	Oblast pro indikátor	a) Pohled systému / CVSP-VO b) Pohled pacientů / blízkých
1.	Kvalita a srozumitelnost komunikace s pacientem a blízkými	A) Počet CVSP-VO, která mají zavedený doporučený komunikační postup pro komunikaci s pacientem a blízkými. B) Podíl pacientů, kteří uvádějí, že jim byly informace o diagnóze a dalším postupu vysvětleny srozumitelně.
2.	Dostupnost psychosociální a sociální podpory	A) Počet CVSP-VO, kde je psychologická nebo sociální podpora formálně napojena na MDT / plán péče. B) Počet pacientů/blízkých osob, kterým byla v CVSP-VO nabídnuta návazná psychosociální nebo sociální podpora.
3.	Využití telemedicíny v rámci péče o pacienty s VO	A) Počet CVSP-VO, která využívají telemedicínské konzultace pro vybrané situace péče o pacienty s VO. B) Podíl pacientů využívajících telemedicínu, kteří uvádějí snížení cestovní nebo časové zátěže.

8 Financování implementace

Realizace IP1 je podmíněna dostupností finančních zdrojů. Rámec financování bude zahrnovat:

- identifikaci relevantních zdrojů (státní rozpočet, evropské fondy, další veřejné zdroje),
- orientační odhad nákladů klíčových aktivit,
- posouzení udržitelnosti financování.



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

U opatření s dopadem na poskytování zdravotních služeb bude posuzována jejich vazba na úhradové mechanismy ve spolupráci se zdravotními pojišťovnami.