



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035

Implementační plán strategického cíle č. 2



Obsah

1	Úvod.....	3
1.1	Úvod a východiska IP2.....	3
2	Řídící a organizační struktura	4
2.1	Gestorství a odpovědnost za implementaci	4
3	Principy implementace	5
3.1	Centralizace a síťování odborné péče	5
3.2	Kvalita, efektivita a udržitelnost péče	5
3.3	Implementace moderních postupů a technologií.....	5
3.4	Opatření průřezového charakteru.....	5
4	Harmonogram realizace	6
5	Implementace strategického cíle 2: Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče	7
5.1	Implementace specifického cíle 2.1: Organizace zdravotní péče s důrazem na centralizaci prostřednictvím národních a mezinárodních sítí	7
5.2	Implementace specifického cíle 2.2: Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií	9
6	Fáze implementace	10
6.1	Implementační fáze 1: 2027–2029.....	10
6.2	Implementační fáze 2: 2030–2032.....	13
6.3	Implementační fáze 3: 2033–2035.....	14
7	Indikátory.....	14



Seznam zkratek

CPMS – Clinical Patient Management System

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

ERN – Evropská referenční síť (European Reference Network)

eHealth – Elektronické zdravotnictví

HTA – Health Technology Assessment (hodnocení zdravotnických technologií)

IP2 – Implementační plán strategického cíle č. 2

JARDIN – Joint Action on Integration of European Reference Networks into National Healthcare Systems

MDT – Multidisciplinární tým

MEKOVO – Mezioborová komise pro vzácná onemocnění

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky

MZ ČR – Ministerstvo zdravotnictví České republiky

NIS – Nemocniční informační systém

NRVO – Národní registr vzácných onemocnění

NSVO – Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035

NZIS – Národní zdravotnický informační systém

OPP – Oddělení podpory práv pacientů

ORPHA – Systém klasifikace a kódování vzácných onemocnění Orphanet

OZP – Odbor zdravotní péče

Poradní orgán pro ORPHAN léčiva – Poradní orgán pro úhradu léčiv určených k léčbě vzácných onemocnění

RWE – Real World Evidence

SC – Specifický cíl

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

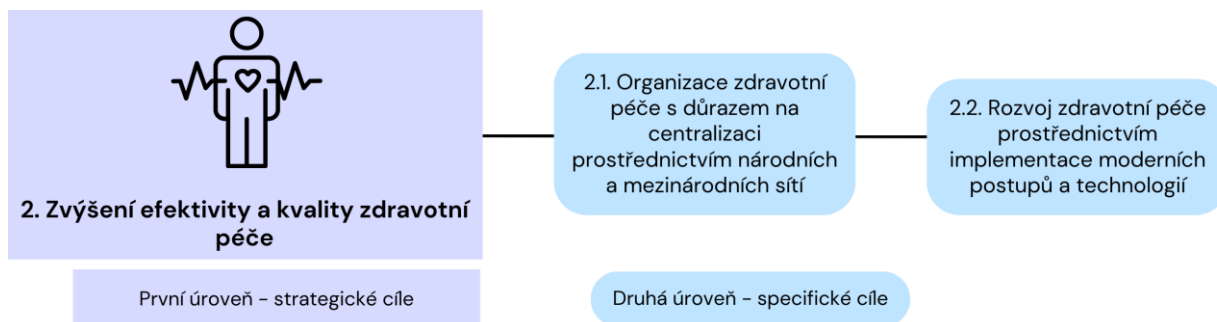
ÚZIS ČR – Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

VO – Vzácné onemocnění

Implementační plán 2 NSVO 2026–2035

Strategický cíl 2: Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče

Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče



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 strategickým 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 Úvod a východiska IP2

Tento implementační plán (dále jen „IP2“) je prováděcím dokumentem **Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035** a vztahuje se ke strategickému cíli 2 – Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče. IP2 je zpracován v návaznosti na **Implementační rámec NSVO**, který stanovuje jednotné principy řízení, monitoringu, evaluace, řízení rizik a změn napříč implementačními plány.

IP2 je koncipován jako ucelený pracovní dokument pro celé období realizace NSVO. Jeho realizace je rozdělena do tří navazujících tříletých implementačních období, přičemž podrobnější rozpracování aktivit je soustředěno zejména do první fáze, v níž má být vytvořena datová, organizační a metodická základna pro další rozvoj systému.

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



2 Řídicí a organizační struktura

Řízení **implementace strategického cíle 2 - Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče** vychází z celkové řídicí struktury NSVO a je s ní plně provázáno. Podrobné vymezení systému řízení, monitoringu a spolupráce je uvedeno v Implementačním rámci NSVO; tato kapitola specifikuje odpovědnosti a zapojení aktérů ve vztahu k IP2.

Cílem nastavení řídicí a organizační struktury je zajistit koordinované řízení opatření zaměřených na žádoucí nastavení péče, rozvoj Národní sítě center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty se vzácným onemocněním (VO), kvalitu a efektivitu péče v centrech a na specializovaných pracovištích, využívání moderních postupů a technologií, přeshraniční odbornou spolupráci a provazbu těchto opatření na datové, úhradové a vzdělávací mechanismy.

2.1 Gestorství a odpovědnost za implementaci

Hlavním gestorem implementace strategického cíle 2 je **Ministerstvo zdravotnictví České republiky (MZD)** Odbor zdravotní péče (OZP), zejména věcně příslušné útvary pro oblast vzdělávání a zdravotní péče, regulace cen a úhrad, OPP, eHealth a léčiv, ÚZIS aj.

MZD odpovídá zejména za:

- celkové řízení a koordinaci realizace IP2;
- zajištění souladu aktivit s NSVO, Implementačním rámcem NSVO a navazujícími strategickými dokumenty;
- metodické vedení a koordinaci 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.

Na realizaci IP2 se podílejí spolupracující subjekty a instituce: zejména Zdravotní pojišťovny; Poskytovatelé zdravotních služeb a CVSP-VO; ÚZIS; Odbor Národního centra elektronického zdravotnictví; MZD Odbor regulace cen a úhrad; MZD Odbor léčiv a zdravotnických prostředků; MZD Oddělení inovací, strategického rozvoje, digitálních technologií AI; MZD Oddělení hodnocení zdravotnických technologií; MZD odbor podpory práv pacientů; Pacientské organizace; Kraje; Velké výzkumné infrastruktury a další relevantní aktéři. Odborná koordinace a validace vybraných kroků probíhá prostřednictvím 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 Centralizace a síťování odborné péče

Základním principem IP2 je postupné zlepšování péče o pacienty s VO, a to na základě **systematicky shromažďovaných a průběžně zkvalitňovaných dat**. Tato data budou sloužit jako podklad pro rozhodování o efektivním nastavení Národní sítě center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO. Cílem je budovat zkušené a stabilní odborné týmy a současně vytvářet podmínky pro co nejvyšší kvalitu, bezpečnost a dostupnost poskytované péče. V případech, kdy to bude na základě dostupných dat účelné a efektivní, bude zajištěna spolupráce s dalšími specializovanými pracovišti a regionálními poskytovateli zdravotní péče.

3.2 Kvalita, efektivita a udržitelnost péče

Implementace IP2 je založena na systematickém využívání dostupných dat, jejichž rozsah a kvalita se bude postupně zlepšovat, a na průběžném vyhodnocování indikátorů kvality a efektivity péče. Nedílnou součástí je také hodnocení kapacit systému a dopadů jednotlivých opatření na pacienty, poskytovatele i plátce péče. Na základě těchto výstupů budou přijímána rozhodnutí směřující k efektivnímu nastavení Národní sítě center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO. Přijatá opatření mají vést k takovému uspořádání systému, které zajistí vysokou klinickou kvalitu, organizační proveditelnost a dlouhodobou finanční udržitelnost.

3.3 Implementace moderních postupů a technologií

Implementace moderních postupů a technologií vychází z principu jejich cíleného a daty podloženého zavádění s cílem dále zlepšovat kvalitu, dostupnost a efektivitu péče o pacienty s VO. IP2 podporuje využívání moderních diagnostických, léčebných, monitorovacích a komunikačních postupů, včetně telemedicíny, distanční péče a nástrojů pro sdílení dat, přičemž jejich zavádění je podmíněno průběžným vyhodnocováním přínosů na základě dostupných a postupně zkvalitňovaných dat. Tyto technologie budou využívány zejména tam, kde prokazatelně přispívají k efektivnímu fungování Národní sítě center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO a kde jsou současně odpovídajícím způsobem zajištěny datové, bezpečnostní, organizační a úhradové podmínky.

3.4 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 IP2 je zpracován pro celé období platnosti NSVO, tj. **2026–2035**, a je rozdělen do **tří na sebe navazujících tříletých implementačních období**. Strategický cíl 2 je formálně sledován po celé období platnosti strategie, hlavní těžiště jeho realizace je však soustředěno do prvních dvou implementačních fází. V první fázi budou vytvářeny zejména analytické, metodické a organizační předpoklady pro zvýšení kvality a efektivity specializované péče, ve druhé fázi bude důraz kladen na rozvoj, ukotvení a rozšíření nastavených mechanismů do praxe, včetně podpory moderních technologií a péče o nediagnostikované pacienty. Třetí fáze bude zaměřena především na vyhodnocení dopadů, stabilizaci zavedených mechanismů, aktualizaci standardů a další rozvoj systému podle výsledků monitoringu a evaluace.

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

Cílem první fáze je vytvořit základní analytické, metodické a organizační předpoklady pro efektivnější organizaci a řízení specializované péče o pacienty s VO. Tato fáze představuje klíčové výchozí období implementace strategického cíle 2, neboť nastavuje základní rámec pro následný rozvoj a ukotvení opatření v praxi.

V rámci specifického cíle 2.1 bude důraz kladen zejména na analýzu dostupných dat o poskytování péče pacientům s VO v NZIS a Národním registru VO, vyhodnocení získaných informací a jejich využití pro úpravu stávajících nebo nastavení nových systémových opatření, například ve formě specifických standardů péče pro jednotlivé skupiny VO. Součástí této fáze bude také stanovení indikátorů kvality a efektivity specializované péče v centrech pro VO a ve specializovaných pracovištích, vytvoření standardů přechodové péče mezi dětskou a dospělou specializovanou péčí a provázání jejich nároků s úhradovými mechanismy.

V rámci specifického cíle 2.2 bude první fáze zaměřena především na rozvoj mezinárodní odborné spolupráce prostřednictvím systému CPMS, vytvoření funkčního mechanismu pro systematické předávání výstupů Poradního orgánu pro úhradu léčiv určených k léčbě vzácných onemocnění (dále v textu Poradní orgán pro ORPHAN léčiva) příslušným profesím zapojeným do péče o pacienty s VO a na vyhodnocení způsobů a přínosů integrace telemedicíny a distanční zdravotní i sociální péče do specializované péče o pacienty s VO, včetně návrhu způsobu jejich implementace.

- **Implementační fáze 2 (2030–2032) – rozvoj, ukotvení a rozšíření specializované péče**

Cílem druhé fáze je navázat na mechanismy připravené a zahájené v první fázi, dále je rozvíjet a postupně ukotvovat v běžné praxi specializované péče. Společně s první fází představuje druhá fáze hlavní období věcné implementace strategického cíle 2.

V rámci specifického cíle 2.1 bude druhá fáze zaměřena zejména na vytvoření struktury pro zajištění péče o pacienty s nediagnostikovanými VO. Toto opatření navazuje na potřebu lépe zachytit pacienty, u nichž dosud nebyla stanovena diagnóza, a vytvořit pro ně jasněji definovanou cestu systémem specializované péče.

V rámci specifického cíle 2.2 bude důraz kladen na vybavení CVSP-VO moderními technologiemi pro diagnostiku, léčbu, monitoraci a management péče o pacienty s VO. Součástí této fáze bude také multidisciplinární systematické hodnocení centralizované



shromážděných dat a výsledků léčebných postupů, včetně využití HTA přístupů za účelem optimalizace systému úhrad specializované péče reflektující technologický rozvoj.

- **Implementační fáze 3 (2033–2035) – konsolidace, vyhodnocení a další rozvoj systému**

Třetí fáze již nepředstavuje hlavní období zavádění nových opatření strategického cíle 2, ale je zaměřena především na stabilizaci, vyhodnocení a další rozvoj mechanismů nastavených v předchozích dvou fázích. Jejím cílem je posoudit, do jaké míry přijatá opatření přispěla ke zvýšení kvality, efektivity a dostupnosti specializované péče o pacienty s VO.

V této fázi bude kladen důraz zejména na vyhodnocení dopadů zavedených standardů péče, indikátorů kvality a efektivity, přechodové péče, nových forem poskytování péče, využívání CPMS, moderních technologií, telemedicíny a mechanismů pro předávání výstupů Poradního orgánu pro ORPHAN léčiva. Výsledky monitoringu a evaluace budou využity k aktualizaci standardů, úpravě systémových opatření a k dalšímu rozvoji specializované péče tak, aby odpovídala vývoji odborných poznatků, technologickým možnostem a reálným potřebám pacientů s VO.

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 2: Zvýšení efektivity a kvality zdravotní péče

Strategický cíl 2 je zaměřen na postupné zlepšování dostupnosti, kvality, efektivity a komplexnosti zdravotní péče o pacienty s VO. Jeho naplňování vychází z principu rozhodování založeného na systematicky shromažďovaných a průběžně zkvalitňovaných datech, která umožní efektivní nastavení a další rozvoj Národní sítě center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO a spolupracujících pracovišť. Klíčovou roli přitom hraje budování zkušených odborných týmů, zajištění odpovídajících kapacit a vytváření podmínek pro vysokou kvalitu, bezpečnost a dostupnost péče. Nedílnou součástí je také využívání standardizovaných postupů, moderních technologií a funkční spolupráce na národní i mezinárodní úrovni.

5.1 Implementace specifického cíle 2.1: Organizace zdravotní péče s důrazem na centralizaci prostřednictvím národních a mezinárodních sítí

Specifický cíl 2.1 se zaměřuje na systematické a daty podložené nastavení organizace péče o pacienty s VO. Důraz je kladen na postupné a efektivní vymezování a rozvoj Národní sítě center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO a spolupracujících pracovišť, a to na



základě průběžně zkvalitňovaných dat a vyhodnocování potřeb pacientů i kapacit systému. Součástí je také vymezení kompetencí jednotlivých úrovní péče, tvorba a aktualizace standardů péče, nastavení a sledování indikátorů kvality a efektivity a zajištění plynulé návaznosti, včetně přechodu mezi dětskou a dospělou zdravotní péčí.

Organizace zdravotní péče s důrazem na centralizaci prostřednictvím národních a mezinárodních sítí	
Příspěvek k naplnění strategického cíle	Specifický cíl 2.1 vytváří organizační základ pro dostupnou a kvalitní specializovanou péči. Systematické a daty podložené nastavení organizace péče umožňuje soustředit expertizu, lépe využívat kapacity a zajistit, aby pacienti byli směřováni na odpovídající úroveň péče bez zbytečných prodlev, duplicit a administrativní zátěže.
Popis žádoucího stavu	V žádoucím stavu je péče o jednotlivé skupiny VO organizována prostřednictvím funkční a koordinované Národní sítě center vysoce specializované zdravotní péče pro pacienty s VO a spolupracujících pracovišť, jejíž podoba vychází z dostupných a průběžně zkvalitňovaných dat. Tato pracoviště spolupracují mezi sebou a v případě CVSP-VO jsou v odpovídajícím rozsahu zapojena do příslušných evropských referenčních sítí (ERN). Současně je zaveden efektivní mechanismus pro zajištění péče o pacienty s nediagnostikovaným VO, odpovídající potřebám pacientů i možnostem systému. Každé CVSP-VO disponuje multidisciplinárním týmem, jehož složení a kapacita jednotlivých rolí v týmu odpovídají operačním kritériím stanoveným pro pracoviště zapojená do ERN a potřebám centra s ohledem na objem poskytované komplexní vysoce specializované péče. Centrum má k dispozici potřebné prostory a vybavení pro poskytování této péče. Zajišťuje i sociální podporu a spolupracuje s patientskými organizacemi. Struktura péče je standardizovaná napříč zdravotní a sociální oblastí a respektuje specifika jednotlivých onemocnění. Každý pacient je v optimálním případě v péči konkrétního CVSP-VO, případně jiného specializovaného pracoviště, které odpovídá za koordinaci potřebné multidisciplinární péče. Komunikační kanály a sdílení dat jsou jednotné, pacienti mají přístup k moderním léčebným metodám dostupným v ČR, efektivní systém přeshraniční spolupráce umožňuje konzultace s odborníky z jiných zemí. Existuje řešení pro pacienty, kteří nespádají jednoznačně pod žádné centrum, i pro nediagnostikované pacienty.
Opatření	• Analýza dostupných dat o poskytování péče pacientům s VO (v NZIS a Národním registru VO). • Vyhodnocení získaných informací a odpovídající úprava stávajících nebo nastavení nových systémových opatření např. v podobě specifických standardů péče pro jednotlivé skupiny VO.



Organizace zdravotní péče s důrazem na centralizaci prostřednictvím národních a mezinárodních sítí

	• Vytvoření struktury pro zajištění péče o pacienty s nediagnostikovanými VO. • Zavádění dostupných nových forem poskytování péče do klinické praxe. • Stanovení indikátorů kvality a efektivity specializované péče v centrech pro VO a na specializovaných pracovištích. • Vytvoření standardů přechodové péče a provázání jejich nároků s úhradovými mechanismy.
Garant	MZD Odbor zdravotní péče a věcně příslušnými útvary MZD
Spolupracující subjekty a instituce	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 kvality a excelence zdravotnictví; Pacientské organizace; Kraje; Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR.

5.2 Implementace specifického cíle 2.2: Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií

Specifický cíl 2.2 je zaměřen na rozvoj zdravotní péče prostřednictvím moderních diagnostických, léčebných, monitorovacích a komunikačních technologií. Důraz je kladen na dostupnost technologií v CVSP-VO, využívání CPMS a mezinárodních odborných konzultací, telemedicínu a distanční péči, systematické hodnocení výsledků léčby a funkční předávání relevantních výstupů Poradního orgánu pro ORPHAN léčiva odborníkům zapojeným do péče.

Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií

Příspěvek k naplnění strategického cíle	Specifický cíl 2.2 podporuje efektivitu, kvalitu a udržitelnost péče tím, že umožňuje využívat moderní postupy a technologie odpovídající potřebám jednotlivých skupin VO. Zlepšuje dostupnost expertízy, podporuje sdílení informací, snižuje duplicity a umožňuje průběžné vyhodnocování výsledků péče.
Popis žádoucího stavu	Systém CPMS nebo jeho národní obdoba je běžně využíván jako platforma pro rychlé, kvalitní a multidisciplinární konzultace mezi centry v ČR i napříč Evropou. Telemedicína jako zdravotní služba poskytovaná na dálku a distanční zdravotní i sociální péče jsou běžně dostupné a vzájemně se doplňující



Rozvoj zdravotní péče prostřednictvím implementace moderních postupů a technologií

	formy podpory, které zkracují dobu diagnostiky, snižují administrativní zátěž a zvyšují komfort pacienta. Získaná data slouží k průběžnému monitorování kvality a efektivity péče, strategickému plánování i podpoře výzkumu. Moderní postupy včetně inovací jsou využívány v souladu s odbornými doporučeními a možnostmi systému, s důrazem na bezpečnost a efektivitu.
Opatření	• CVSP-VO jsou vybavena moderními technologiemi pro diagnostiku, léčbu, monitoraci a management péče o pacienty s VO. • Rozvoj mezinárodní odborné spolupráce prostřednictvím systému CPMS. • Multidisciplinární systematické hodnocení (HTA) centralizované shromážděných dat a výsledků léčebných postupů za účelem optimalizace systému úhrad specializované péče reflektující technologický rozvoj. • Zavést funkční mechanismus pro systematické předávání výstupů Poradního orgánu pro ORPHAN léčiva příslušným profesím zapojeným do péče o pacienty se VO. • Vyhodnocení způsobů a přínosů integrace telemedicíny a distanční (zdravotní i sociální) péče do specializované péče o pacienty se VO a návržení způsobu jejich implementace.
Garant	MZD Odbor zdravotní péče ve spolupráci s věcně příslušnými útvary MZD pro eHealth, zdravotní technologie, léčiva a úhrady.
Spolupracující subjekty a instituce	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 AI; MZD Oddělení hodnocení zdravotnických technologií; Pacientské organizace; Kraje; Velké výzkumné infrastruktury.

6 Fáze implementace

6.1 Implementační fáze 1: 2027–2029

Charakter implementace v období 2027–2029

V první implementační fázi je důraz kladen na vytvoření základní páteře systému: datové a analytické podklady pro řízení péče, rámec pro úpravu systému specializované péče, vymezení standardů a indikátorů kvality, zavedení nebo posílení nástrojů mezinárodní spolupráce a přípravu podmínek pro telemedicínu a distanční péči.



Opatření a aktivity řešené v implementační fázi 1 (2027–2029)

SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
2.1	Analýza dostupných dat o poskytování péče pacientům s VO v NZIS a Národním registru VO.	- Zmapování identifikovatelnosti VO podle MKN-10 a analýza počtu a distribuce pacientů - Rozšíření zadávání ORPHAkódů ve CVSP-VO a dalších specializovaných pracovištích - Vyhodnocení pilotních dat SYPOVO pro návrh úprav úhradového nastavení péče v CVSP-VO - Analýza počtu pacientů podle ORPHAkódů napříč zdravotnickými zařízeními - Nastavení metodiky pravidelných analýz, reportingu a kontroly kvality dat
2.1	Vyhodnocení získaných informací a odpovídající úprava stávajících nebo nastavení nových systémových opatření, včetně specifických standardů péče pro jednotlivé skupiny VO.	- Stanovení optimální struktury specializované péče pro jednotlivé ERN nebo skupiny VO - Vytvoření nebo aktualizace specifických standardů péče / care pathways pro jednotlivé skupiny VO - Definování obecného složení multidisciplinárního a multiprofesního týmu v CVSP-VO - Implementace specifických standardů péče do praxe CVSP-VO a návazné sítě poskytovatelů
2.1	Zavádění dostupných nových forem poskytování péče do klinické praxe.	- Identifikace, kategorizace a odborné vymezení nových organizačních forem poskytování péče o pacienty s VO - Systematické posouzení proveditelnosti prioritních forem péče z hlediska organizačních, legislativních, personálních a úhradových podmínek - Ověření vybraných nových forem poskytování péče v klinické praxi
2.1	Stanovení indikátorů kvality a efektivity specializované péče v centrech pro VO.	- Analýza mezinárodních doporučení a existujících rámců hodnocení kvality péče v centrech pro VO - Návrh základní struktury systému hodnocení kvality a efektivity specializované péče v CVSP-VO - Odborné projednání a nastavení způsobu využití výstupů hodnocení kvality péče
2.1	Vytvoření standardů přechodové péče (pediatrické specializované péče do péče pro dospělé) a provázání jejich nároků s úhradovými mechanismy.	- Zpracování metodického rámce a standardu přechodové péče pro pacienty s VO mezi pediatrickou a dospělou specializovanou péčí. - Pilotní ověření standardu přechodové péče ve vybraných centrech a u vybraných skupin VO. - Návrh organizačního a úhradového ukotvení přechodové péče v systému specializované péče o pacienty s VO.



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
		Dopracování standardu přechodové péče včetně transition plánu, nominace dospělých pracovišť v rámci sítí pro jednotlivé ERN či skupiny onemocnění v rámci ERN a návrhu úhradového ukotvení.
2.2	Rozvoj mezinárodní odborné spolupráce prostřednictvím systému CPMS.	- Standardizace využívání CPMS včetně zapracování výstupů konzilií do zdravotnické dokumentace a posouzení úhrad/národní použitelnosti. - Nastavení evidence a monitoringu využití CPMS v českých centrech - Návrh úhradového nebo kapacitního ukotvení CPMS konzultací
2.2	Zavést funkční mechanismus pro systematické předávání výstupů Poradního orgánu pro ORPHAN léčiva příslušným profesím zapojeným do péče o pacienty se vzácným onemocněním.	- Nastavení mechanismu pro systematické předávání výstupů Poradního orgánu pro ORPHAN léčiva do klinické praxe a relevantním profesím. - Vytvoření standardizované šablony stručného klinicko-organizačního shrnutí výstupů Poradního orgánu pro ORPHAN léčiva - Vytvoření distribučního seznamu relevantních příjemců výstupů podle ERN/skupin VO a odborností - Vytvoření archivu výstupů Poradního orgánu s možností dohledání podle diagnózy, léčiva, ERN/skupiny VO a data - Zařazení relevantních výstupů Poradního orgánu do aktualizace standardů péče (care pathway)
2.2	Vyhodnocení způsobů a přínosů integrace telemedicíny a distanční péče (zdravotní i sociální) do specializované péče o pacienty se VO a návržení způsobu jejich implementace.	- Vyhodnocení a na základě výstupů (ev. i pilotní) implementace telemedicíny a distanční zdravotní/sociální péče ve specializované péči o pacienty s VO. - Definování indikací vhodných a nevhodných pro telemedicínu u pacientů se vzácnými onemocněními - Vytvoření metodiky telemedicínské konzultace pro CVSP-VO - Vytvoření modelu kombinované péče: osobní návštěva v CVSP-VO, telemedicínská kontrola a regionální návaznost - Návrh úhradového a dokumentačního ukotvení telemedicínských a distančních výkonů u pacientů se VO



6.2 Implementační fáze 2: 2030–2032

Charakter implementace v období 2027–2029

Ve druhé implementační fázi se předpokládá rozvoj a škálování mechanismů připravených v první fázi. Těžištěm je zavedení struktury péče pro nediagnostikované pacienty, širší technologické vybavení a využívání moderních nástrojů v centrech a systematické hodnocení výsledků léčby a nákladovosti péče.

Opatření a aktivity řešené v implementační fázi 2 (2030–2032)

SC	Opatření	Navržené aktivity / dílčí kroky
2.1	Vytvoření struktury pro zajištění péče o pacienty s nediagnostikovanými onemocněními.	- Revize návrhu modelu péče o pacienty s nediagnostikovaným VO na základě Obecného standardu SYPOVO a doporučení JARDIN - Vytvoření, odborné projednání a příprava implementace specifického standardu péče o pacienty s nediagnostikovaným VO
2.2	CVSP-VO jsou vybavena moderními technologiemi pro diagnostiku, léčbu, monitoraci a management péče o pacienty s VO.	- Definování potřebného vybavení CVSP-VO: Obecného (společné pro všechny ERN) a specifického (v souvislosti se specializovanou expertízou), vycházející z požadavků popsaných v operačních kritériích jednotlivých ERN - Mapování existující technologické připravenosti CVSP-VO a stanovení investičních priorit pro moderní diagnostiku, léčbu, monitoring a management péče. - Zajištění datové a technické podpory pro CVSP-VO při práci s moderními technologiemi a daty. - Optimalizace nastavení procesu žádostí podávaných odborníky z CVSP-VO o zvláštní úhradu neregistrovaných či nehrazených léčivých přípravků - Optimalizace, elektronizace a rozšíření novorozeneckého laboratorního screeningu v oblasti vzácných onemocnění
2.2	Multidisciplinární systematické hodnocení (HTA) centralizovaně shromažďovaných dat a výsledků léčebných postupů za účelem optimalizace úhrad specializované péče reflektující technologický rozvoj.	- Nastavení procesu pro pravidelné HTA/RWE hodnocení centralizovaných dat a výsledků léčebných postupů pro optimalizaci úhrad specializované péče. - Definování minimální datové sady pro HTA/RWE hodnocení u definovaných skupin vzácných onemocnění - Pilotní HTA/RWE hodnocení pro vybraný léčebný postup, technologii nebo skupinu VO - Vytvoření governance modelu pro využívání dat z HTA/RWE v rozhodování o standardech péče a úhradách



6.3 Implementační fáze 3: 2033–2035

Charakter implementace v období 2033–2035

Třetí implementační fáze je zaměřena na stabilizaci zavedených mechanismů, vyhodnocení jejich dopadů a další rozvoj podle výsledků monitoringu a evaluace. V této fázi se předpokládá aktualizace standardů péče, revize indikátorů, vyhodnocení efektivity sítě a technologického vybavení center a příprava dalšího rozvoje po skončení období NSVO.

7 Indikátory

Navržené indikátory představují nástroj pro průběžné monitorování implementace specifického cíle IP3 a v současné době nejsou považovány za finální či neměnné. Jejich podoba bude dále rozvíjena a zpřesňována v návaznosti na postup implementace strategie, dostupnost dat, vývoj informačních systémů a zejména na lepší zmapování výchozího stavu v oblasti koordinované zdravotně-sociální péče o pacienty s VO. V průběhu realizace NSVO proto může docházet k úpravám, doplnění nebo redefinici jednotlivých indikátorů tak, aby co nejlépe reflektovaly reálné možnosti sběru dat, potřeby praxe i skutečný dopad realizovaných opatření. Současně se předpokládá postupné upřesňování jednotlivých ukazatelů i nastavení cílových hodnot.

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

Indikátor	Popis indikátoru
1.	Počet nových pacientů doporučených poskytovatelům zdravotní péče ERN s diagnózou onemocnění v oblasti působnosti ERN
2.	Počet pacientů zapsaných/projednaných v CPMS za rok
3.	Podíl CVSP-VO a dalších zapojených pracovišť, která používají ORPHA kódy podle jednotné metodiky



4.	Podíl pacientů z celkového počtu nových pacientů/rok/centrum, kteří byli zadáni do Národního registru VO
5.	Počet ERN/skupin VO, pro které je schválen model víceúrovňové/sdílené péče nebo vzorová care pathway
6.	Počet CVSP-VO s dostupným technologickým zázemím a metodikou pro realizaci telemedicínských konzultací
7.	Definovaná minimální datová sada pro HTA/RWE hodnocení u VO
8.	Počet dokončených HTA/RWE hodnocení pro vybraný postup, technologii nebo skupinu VO
9.	Schválená metodika telemedicínské/distanční konzultace pro CVSP-VO včetně indikací vhodných a nevhodných situací
10.	Podíl CVSP-VO, která poskytují telemedicínské konzultace podle schválené metodiky
11.	Počet pacientů konzultovaných Pracovní skupinou pro nediagnostikovaná VO
12.	Podíl dětí s dokumentovaným plánem přechodové péče do 17 let věku (%)

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.

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