



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026-2035

Implementační plán strategického cíle č. 4



Obsah

1	Úvod	3
1.1	Úvod a východiska IP4.....	3
2	Řídicí 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 4.: Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění ...	7
5.1	Implementace specifického cíle 4.1. Posílení znalostí a dovedností zdravotnických pracovníků v oblasti vzácných onemocnění	7
5.2	Implementace specifického cíle 4.2: Posílení mezinárodní spolupráce a spolupráce ve výzkumu	9
5.3	Implementace specifického cíle 4.3 Zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění	11
6	Fáze implementace	13
6.1	Implementační fáze 1. 2027-2029.....	13
6.2	Implementační fáze 2. 2030-2032.....	15
6.3	Implementační fáze 3. 2033-2035.....	23
7	Indikátory.....	26



Seznam použitých zkratk

AZV ČR – Agentura pro zdravotnický výzkum České republiky

ČAVO – Česká asociace pro vzácná onemocnění

ČR – Česká republika

CVSP-VO – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění

ERDERA – European Rare Diseases Research Alliance (Evropské partnerství pro výzkum vzácných onemocnění)

ERN – Evropské referenční sítě (European Reference Networks)

IP4 – Implementační plán strategického cíle č. 4

MEKOVO – Mezioborová komise pro vzácná onemocnění

MZD – Ministerstvo zdravotnictví

NCEZ – Národní centrum elektronického zdravotnictví

NRN – Národní referenční síť

NSVO-Národní strategie pro vzácná onemocnění

NZIP – Národní zdravotnický informační portál

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

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky

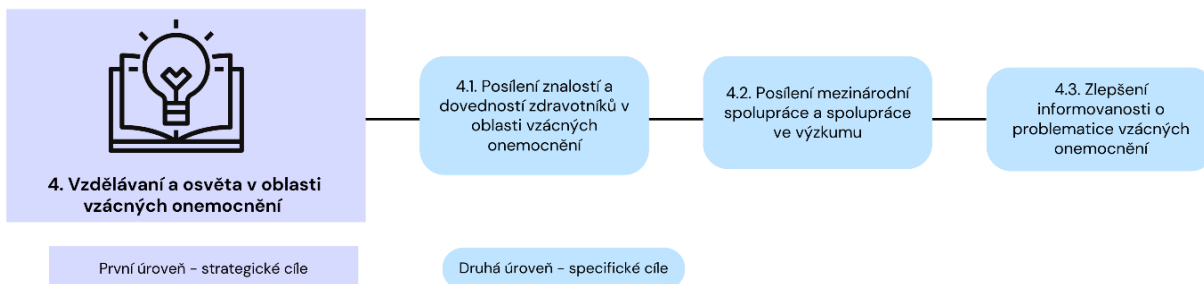
VO – Vzácná onemocnění



Implementační plán 4 NSVO 2026–2035

Strategický cíl 4: Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění

Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění



1 Úvod

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

NSVO 2026–2035 a Implementační plány byly vytvořena 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 IP4

Tento implementační plán (dále jen „IP4“) je prováděcím dokumentem Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 (dále jen „NSVO“) a vztahuje se ke strategickému cíli 4 – Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění.

IP4 je zpracován v návaznosti na **Implementační rámec NSVO**, který stanovuje jednotné principy řízení, monitoringu a vyhodnocování implementace napříč všemi implementačními plány.

IP4 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 IP3 soustředěno zejména do prvního implementačního období, které představuje klíčovou fázi 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 4 – Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění**, vychází z celkové řídicí struktury NSVO a je s ní plně provázáno. Vymezení systému vzdělávání, podpory výzkumné a publikační činnosti specializovaných center, aktivního zapojení do evropské výzkumné spolupráce a zajištění dostupných, informací pro odborníky, pacienty i veřejnost, je uvedeno v zastřešujícím implementačním rámci NSVO; tato kapitola specifikuje odpovědnosti a zapojení aktérů ve vztahu k IP4.

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

2.1 Gestorství a odpovědnost za implementaci

Hlavním gestorem implementace strategického cíle 4 je **Ministerstvo zdravotnictví České republiky (MZD)**, které odpovídá za:

- celkové řízení a koordinaci realizace IP4,
- 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 IP4 plní MZD klíčovou roli při vytváření podmínek pro systematické vzdělávání zdravotnických a nelékařských pracovníků, rozvoj mezinárodní spolupráce a výzkumných aktivit, podporu sdílení odborných poznatků a zvyšování informovanosti odborné i laické veřejnosti o problematice vzácných onemocnění.

Vzhledem k mezioborovému charakteru problematiky je implementace IP4 realizována ve spolupráci s dalšími resorty, vzdělávacími institucemi, odbornými společnostmi, výzkumnými organizacemi, patientskými organizacemi, poskytovateli zdravotních služeb a dalšími relevantními aktéry na národní i mezinárodní úrovni.

Důležitou součástí implementace je také spolupráce s evropskými referenčními sítěmi (ERN), evropskými výzkumnými iniciativami a dalšími mezinárodními partnery, která umožňuje sdílení know-how, zapojení do výzkumných projektů a přenos nejnovějších poznatků do klinické praxe.

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

- 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

Implementace strategického cíle 4 je založena na spolupráci zdravotní, vzdělávací, výzkumné a sociální oblasti, doplněné o aktivní zapojení patientských organizací, odborných společností a dalších relevantních institucí.

Multisektorová spolupráce je klíčová zejména pro rozvoj vzdělávání zdravotnických a nelékařských pracovníků, podporu výzkumných aktivit, sdílení odborných poznatků a zajištění kvalitních informačních a osvětových aktivit v oblasti vzácných onemocnění.

3.2 Participace

Klíčovým principem implementace IP4 je aktivní participace všech relevantních aktérů na plánování, realizaci i vyhodnocování jednotlivých opatření.

Do implementace jsou zapojeni zejména:

- poskytovatelé zdravotních služeb,
- odborné společnosti,
- vzdělávací a výzkumné instituce,
- zdravotníci a sociální pracovníci,
- patientské organizace,
- zástupci veřejné správy,
- odborníci na komunikaci a zdravotnickou osvětu.

Významnou součástí participativního přístupu je aktivní zapojení patientských organizací do vzdělávacích, výzkumných a informačních aktivit. Participace je současně důležitým nástrojem pro zajištění srozumitelnosti, dostupnosti a praktické využitelnosti vzdělávacích a informačních aktivit pro různé cílové skupiny.

3.3 Opatření průřezového charakteru

V rámci IP4 mají některá opatření průřezový charakter, protože jejich význam přesahuje jednotlivé implementační fáze i specifické cíle strategie. Tato opatření podporují současně rozvoj vzdělávání, výzkumu, mezinárodní spolupráce, sdílení odborných poznatků i zvyšování informovanosti veřejnosti o problematice vzácných onemocnění.

Mezi průřezová opatření patří zejména:

- začlenění témat VO do agendy odborných kongresů napříč obory,
- zapojení patientských organizací do výzkumných, vzdělávacích a informačních aktivit v oblasti VO,



- zapojení odborníků na srozumitelnou komunikaci pro komunikaci tématu VO s veřejností (např. zdravotní žurnalisty),
- zařazení VO do programu osvětových kampaní a tematických dnů zdraví.

Tato opatření jsou realizována kontinuálně v průběhu celého období implementace NSVO 2026–2035 a mohou být průběžně aktualizována a rozšiřována v návaznosti na vývoj odborných poznatků, výsledky evaluací a potřeby systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

4 Harmonogram realizace

Implementační plán IP3 je zpracován pro celé období platnosti NSVO, tj. **2026–2035**, a je rozdělen do **tří na sebe navazujících tříletých implementačních období**. Strategický cíl 3 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**
Tato fáze bude zaměřena na zvýšení kvality, odbornosti a dostupnosti péče o pacienty se vzácnými onemocněními prostřednictvím vzdělávání zdravotnických a sociálních pracovníků, podpory výzkumné a publikační činnosti specializovaných center, aktivního zapojení do evropské výzkumné spolupráce a zajištění dostupných, ověřených a pravidelně aktualizovaných informací pro odborníky, pacienty i veřejnosti.
- **Implementační fáze 2 (2030–2032) – Rozvoj a škálování**
Cílem této fáze je posílit odborné kompetence zdravotnických a nelékařských pracovníků v oblasti vzácných onemocnění, podpořit propojení vzdělávání, výzkumu a klinické praxe, rozvíjet mezinárodní spolupráci a zajistit efektivní přenos nejnovějších poznatků do systému péče o pacienty. Současně je cílem zapojit patientské organizace, podporovat multidisciplinární přístup a rozvíjet moderní formy komunikace a sdíleného rozhodování mezi zdravotníky a pacienty.
- **Implementační fáze 3 (2033–2035) – Konsolidace a inovace**
Hlavním cílem této fáze je **posílení spolupráce, sdílení znalostí a informovanosti v oblasti vzácných onemocnění (VO)** prostřednictvím propojení výzkumu, vzdělávání, klinické praxe, patientských organizací a komunikace s veřejností.

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 vyhodnocení a případná revize další fáze implementace.



5 Implementace strategického cíle 4.: Vzdělávání a osvěta v oblasti vzácných onemocnění

Zlepšení péče o pacienty se vzácnými onemocněními začíná již během vzdělávání budoucích zdravotnických pracovníků a pokračuje po celý jejich profesní život. Strategický cíl 4 je zaměřen na systematické začlenění problematiky vzácných onemocnění do pregraduálního i postgraduálního vzdělávání na lékařských fakultách. Současně je důležité rozvíjet nabídku specializovaných školení, odborných kurzů a mezinárodně uznávaných certifikací, které přispívají ke zvyšování odbornosti zdravotnických profesionálů. Významnou roli v rozvoji odborných kompetencí hraje také zapojení do výzkumných projektů, klinických studií, přístup k odborným databázím a zapojení do mezinárodního výzkumu a spolupráce. Neméně podstatná je i informovanost veřejnosti a pacientů. Cílená a srozumitelná informační osvěta proto podporuje lepší spolupráci mezi pacienty – odborníky a zvyšuje připravenost rodin.

5.1 Implementace specifického cíle 4.1. Posílení znalostí a dovedností zdravotnických pracovníků v oblasti vzácných onemocnění

Implementace tohoto specifického cíle bude zaměřena na vytvoření systematického a dlouhodobě udržitelného vzdělávacího rámce pro zdravotnické pracovníky, kteří se podílejí na péči o pacienty se vzácnými onemocněními. Klíčovým opatřením bude začlenění problematiky vzácných onemocnění do pregraduálního i postgraduálního vzdělávání lékařských a nelékařských oborů, rozvoj specializačních kurzů, mentoringu, odborné supervize a podpory multidisciplinární spolupráce.

Součástí implementace bude rovněž rozšíření přístupu k e-learningovým kurzům, odborným databázím a moderním digitálním nástrojům včetně telemedicíny. Důraz bude kladen na vzdělávání praktických lékařů a dalších specialistů v rozpoznávání tzv. „red flags“ a správném nasměrování pacientů do specializované péče, což přispěje k včasnější diagnostice a zahájení léčby. Současně budou podporovány mezinárodní vzdělávací aktivity v rámci evropských referenčních sítí, sdílení zkušeností mezi centry a rozvoj kompetencí koordinátorů péče, sociálních pracovníků i dalších profesí zapojených do péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Posílení znalostí a dovedností zdravotnických pracovníků v oblasti vzácných onemocnění

Příspěvek k naplnění strategického cíle

Zlepšení kvality péče o pacienty s VO začíná již během pregraduálního studia budoucích zdravotnických profesionálů a pokračuje během celého jejich profesního života. Vzdělávací rámec, založený na odborných kurzech, účasti na výzkumu, multidisciplinární spolupráci a využívání moderních technologií, zvyšuje úroveň poskytované péče a zároveň přispívá k její dlouhodobé udržitelnosti. Jedním ze stěžejních kroků je systematické začlenění problematiky VO do výuky na lékařských



	fakultách, a to v rámci pregraduálních i postgraduálních programů. Dále je nezbytné rozvíjet nabídku specializovaných školení a kurzů zaměřených na VO, a to jak v národní, tak mezinárodní rovině – včetně možnosti získání mezinárodně uznávaných certifikací. Pro rozvoj odbornosti je důležité zapojení do výzkumných projektů a klinických studií, stejně jako přístup k odborným databázím. Významný přínos má i mentoring a koučink, které podporují předávání znalostí mezi generacemi odborníků. Vzhledem k rostoucí roli technologií je důležité také školení v oblasti telemedicíny a digitálních nástrojů, které umožňují poskytovat péči i v regionech se zhoršenou dostupností.
Popis žádoucího stavu	Cílem je vybudovat udržitelný a systematický vzdělávací rámec pro odborníky, kteří se podílejí na péči o pacienty s VO, a zároveň zajistit dostupné a srozumitelné vzdělávání i pro samotné pacienty a jejich blízké. Takový rámec posiluje odborný růst, zvyšuje kvalitu péče, podporuje mezioborovou spolupráci a umožňuje sdílení znalostí jak na národní, tak mezinárodní úrovni. Každé CVSP-VO má vytvořenou strategii vzdělávání a zavedený systém předávání odborných znalostí. V České republice je dostupné specializační a certifikované vzdělávání zaměřené na VO. Kromě toho funguje moderní a pravidelně aktualizovaná vzdělávací platforma spolu s veřejným informačním portálem, které obsahují ověřené edukační materiály. Koordinátoři péče, sociální pracovníci i další relevantní profese se mohou účastnit školení zaměřených na specifika VO. Mentoring, supervize a multioborová spolupráce jsou systematicky podporovány, včetně aktivního zapojení České republiky do mezinárodních vzdělávacích aktivit v rámci ERN. Edukační programy jsou pravidelně revidovány a doplňovány na základě nejnovějších vědeckých poznatků a doporučení. Praktici, lékaři prvního kontaktu i další specialisté umějí rozpoznat tzv. „red flags“. Díky cílenému vzdělávání tito lékaři přesně vědí, na které specializované pracoviště pacienta nasměrovat a tím se zvyšuje šance na včasné stanovení diagnózy a zahájení odpovídající péče. Pacienti s VO a jejich blízcí mají k dispozici srozumitelné, kvalitní a odborně garantované informace o onemocnění i o možnostech péče.
Možná opatření (jak dosáhnout žádoucího stavu)	• Podpora mentoringu a odborné supervize, včetně zapojení zahraničních mentorů. • Přístup zdravotnických pracovníků k e-learningovým kurzům, odborné literatuře, databázím a moderním vzdělávacím nástrojům.



	• Vzdělávání v oblasti VO je nedílnou součástí celoživotního profesního rozvoje zdravotnických pracovníků. • Dostupnost školení v oblasti elektronizace zdravotnictví. • Školení pro praktické lékaře a lékaře pro děti a dorost zaměřená na rozpoznání a včasné nasměrování pacientů s podezřením na VO systémem péče. • Pregraduální a postgraduální studium lékařských oborů zohledňují oblast VO zahrnující nejen zdravotní, ale i sociální problematiku. • 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). • V oblasti postgraduálního studia nelékařských oborů zohledňujících oblast VO budou vytvořeny a nabízeny kurzy v rámci celoživotního vzdělávání. • Začlenění témat VO do agendy odborných kongresů napříč obory. • Školení koordinátorů péče a sociálních pracovníků v oblasti specifík VO. • Podpora výměny zkušeností mezi CVSP-VO a dalšími evropskými centry pro VO. • Zavedení informací o principech sdíleného rozhodování, „shared decision-making“ a změnách v komunikaci s pacientem do výuky pro lékaře a ostatní zdravotnické pracovníky.
Garant	MZD Sekce zdravotní péče
Spolupracující subjekty a instituce	Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví; Národní centrum ošetřovatelství a nelékařských zdravotnických oborů; Lékařské fakulty/ nelékařské fakulty; Odbor zdravotnických povolání MZD; Odbor lékařských povolání MZD; Česká lékařská komora; Česká asociace sester; Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, ČAVO, patientské organizace

5.2 Implementace specifického cíle 4.2: Posílení mezinárodní spolupráce a spolupráce ve výzkumu

Implementace tohoto specifického cíle se bude orientovat na systematické posílení mezinárodní spolupráce a výzkumných aktivit v oblasti vzácných onemocnění, prostřednictvím aktivního zapojení České republiky do evropských výzkumných infrastruktur, iniciativ a partnerství, zejména ERDERA. Klíčovým opatřením bude vytvoření koordinovaného rámce pro výzkumnou a vzdělávací činnost specializovaných center, který umožní sdílení know-how, budování odborných kapacit a efektivní účast v mezinárodních projektech.

Současně bude podporováno propojení národních registrů s evropskými systémy a zaveden monitoring účasti českých zástupců v evropských referenčních sítích a dalších výzkumných



aktivitách. Důraz bude kladen také na rychlý přenos výsledků výzkumu do klinické praxe a národních doporučených postupů, aby pacienti měli přístup k moderní a kvalitní péči. Součástí implementace bude rovněž podpora publikační činnosti jako indikátoru kvality péče, rozvoj vzdělávacích a informačních aktivit a aktivní zapojení patientských organizací do výzkumu, vzdělávání i šíření výsledků směrem k odborné i laické veřejnosti.

Posílení mezinárodní spolupráce a spolupráce ve výzkumu	
Příspěvek k naplnění strategického cíle	Posílení mezinárodní spolupráce v oblasti VO významně přispívá k naplnění vize strategie tím, že propojuje odborníky, instituce a pacienty napříč hranicemi států a umožňuje efektivní sdílení znalostí, zkušeností i výzkumných dat. Tato spolupráce vede ke zvyšování odborné kapacity, zavádění inovativních postupů do každodenní praxe a rozšiřování dostupnosti moderní léčby.
Popis žádoucího stavu	Česká republika je aktivně zapojena do evropské výzkumné infrastruktury a pravidelně se účastní mezinárodních iniciativ v oblasti VO. Národní registry jsou propojeny s evropskými systémy, čímž přispívají k mezinárodnímu výzkumu. Výsledky výzkumných projektů se rychle a efektivně promítají do klinické praxe, a přinášejí tak pacientům moderní a kvalitní péči. Vzdělávací a informační aktivity jsou systematické, dostupné a reflektují aktuální poznatky z oblasti výzkumu VO. Výsledky výzkumu jsou prezentovány srozumitelnou formou nespecializovaným zdravotníkům i pacientům.
Opatření	• Zavedení koordinovaného rámce pro výzkumnou a vzdělávací činnost specializovaných center za účelem systematického zapojení do evropských výzkumných projektů, sdílení know-how a budování kapacit. • Zavedení výzkumné a publikační činnosti jako jednoho z indikátorů kvality péče ve specializovaných centrech, a její zohlednění při hodnocení center. • Zavedení systému monitoringu účasti zástupců ČR v ERN na mezinárodních výzkumných aktivitách a vytvoření mechanismu pro přenos výsledků do národních klinických doporučení a standardů péče. • Zapojení patientských organizací do výzkumných, vzdělávacích a informačních aktivit v oblasti VO. • Zapojení do Evropského partnerství pro výzkum VO – ERDERA.
Garant	MZD Oddělení vědy, výzkumu a dotací na vzdělávání
Spolupracující subjekty a instituce	Poskytovatelé zdravotních služeb; Patientské organizace; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; Agentura pro zdravotnický výzkum



České republiky; Grantová agentura České republiky; Akademie věd České republiky

5.3 Implementace specifického cíle 4.3 Zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění

Implementace tohoto specifického cíle bude zaměřena na zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění prostřednictvím vytvoření centralizovaného, odborně garantovaného a uživatelsky přívětivého informačního portálu, který bude poskytovat ověřené a pravidelně aktualizované informace pro pacienty, jejich blízké, odbornou i laickou veřejnost.

Součástí implementace bude tvorba a lokalizace edukačních materiálů, jako jsou videa, infografiky či interaktivní obsah, které usnadní orientaci ve zdravotním a sociálním systému. Důraz bude kladen na dostupnost informací prostřednictvím zdravotnických zařízení, online komunikačních kanálů i osvětových kampaní zaměřených na zvýšení povědomí o vzácných onemocněních a snižování stigmatizace pacientů. Do přípravy a tvorby informačních aktivit budou aktivně zapojeny patientské organizace, odborné společnosti i specialisté na komunikaci se veřejností, aby byly informace srozumitelné, prakticky využitelné a dostupné pro různé cílové skupiny.

Specifický cíl 4.3 Zlepšení informovanosti o problematice vzácných onemocnění	
Zdůvodnění zařazení do NSVO 2026-2035	Informování o problematice VO je nezbytným předpokladem pro včasné rozpoznání symptomů a efektivní využívání dostupných zdravotních a sociálních služeb. Nízké povědomí o vzácných onemocněních vede k prodlení v diagnostice a možnému nesprávnému nasměrování pacienta v systému péče. Zejména rodiny nově diagnostikovaných pacientů se často ocitají ve složité situaci bez jasných informací o tom, kam se obrátit, jak postupovat. Absence centralizovaných a spolehlivých zdrojů informací výrazně zvyšuje jejich stres. Cílená a srozumitelná informační osvěta proto zajišťuje větší připravenost pacientů i jejich blízkých a podporuje i lepší spolupráci mezi pacienty a odborníky. V neposlední řadě je informovaná veřejnost důležitým faktorem pro snižování stigmatizace vzácných onemocnění a pro posílení celospolečenské podpory i s ohledem na často nákladnou péči o pacienty se VO.
Příspěvek k naplnění strategického cíle	Vytvářením kvalitních, srozumitelných a prakticky využitelných informačních nástrojů se zlepšuje orientace v systému péče, usnadňuje se rozhodování a zvyšuje se aktivní zapojení pacientů do vlastní léčby. Zvyšuje se povědomí o specifické problematice VO u veřejnosti.
Popis žádoucího stavu	V České republice je k dispozici centralizovaný, důvěryhodný a uživatelsky přívětivý portál obsahující ověřené informace o vzácných onemocněních. Obsah portálu je multimodální – zahrnuje videa,



	infografiky, animace i interaktivní prvky, které usnadňují porozumění složitým tématům a přispívají k lepší orientaci ve zdravotním i sociálním systému. Materiály jsou přizpůsobeny specifickým potřebám jednotlivých skupin a dostupné v různých formátech. Obsah je pravidelně aktualizován, odborně garantován a snadno dohledatelný. V ČR jsou dostupné různé informační zdroje pro různé cílové skupiny (laická i odborná veřejnost, pacienti s VO, zákonodárci, organizátoři péče, plátcí a poskytovatelé péče). Je k dispozici centralizovaný portál, který slouží jako zdroj základních informací – přehledný rozcestník, který odkazuje na webové stránky relevantních aktérů. Pacientské organizace jsou aktivními partnery ve vzdělávání a osvětě, provozují informační portály zaměřené na problematiku daného VO, podílejí se na tvorbě materiálů, pořádají kampaně a šíří informace o VO včetně příkladů dobré praxe.
Dopady na cílové skupiny	Pacienti a jejich blízcí Zajištění kvalitního a dostupného vzdělávání pro všechny aktéry systému přináší pacientům s VO rychlejší a přesnější stanovení diagnózy. Díky vyšší odbornosti zdravotnických i sociálních pracovníků je péče lépe individualizovaná, kontinuální a více reflektuje potřeby každého pacienta. Zdravotnický a nezdravotnický personál, sociální pracovníci Zvýšená dostupnost vzdělávání a přístup k ověřeným informacím zvyšují odbornou jistotu pracovníků při péči o pacienty s VO. Přispívají k efektivnějšímu rozhodování i v komplikovaných klinických situacích, a zvyšují motivaci zapojit se do péče o tuto specifickou skupinu pacientů. Vzdělávací aktivity rovněž posilují spolupráci mezi profesemi, a tím podporují týmový, multidisciplinární přístup. To vše zvyšuje profesní prestiž pracovníků i celého systému. Tvůrci politik a veřejná správa Systematické vzdělávání zvyšuje efektivitu celého systému péče o pacienty s VO. Díky vzdělaným a informovaným odborníkům je možné činit kvalitnější rozhodnutí při plánování i hodnocení opatření a lépe nastavovat strategické priority v oblasti péče o pacienty s VO.
Opatření	• Odborníky ověřené, aktualizované a uživatelsky přívětivé informace o VO jsou dostupné online. • Úprava a lokalizace ověřených, uživatelsky přátelských mezinárodních edukačních materiálů. • Vytváření a distribuce informačních materiálů prostřednictvím zdravotnických zařízení a veřejně dostupných online kanálů. • Zapojení odborníků na srozumitelnou komunikaci pro komunikaci tématu VO s veřejností (např. zdravotní žurnalisty).



	• Zařazení VO do programu osvětových kampaní a tematických dnů zdraví.
Garant	ÚZIS (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR)
Spolupracující subjekty a instituce	Pacientské organizace; Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně; Poskytovatelé zdravotních služeb; Odbor komunikace s veřejností Ministerstva zdravotnictví ČR; Odbor zdravotní péče Ministerstva zdravotnictví ČR

6 Fáze implementace

6.1 Implementační fáze 1. 2027-2029

Charakter implementace v období 2027–2029

V prvním implementačním období je důraz kladen zejména na vzdělávání koordinátorů péče a sociálních pracovníků, podpory výzkumné a publikační činnosti specializovaných center a zapojení do evropské výzkumné spolupráce ERDERA. Součástí je také zajištění dostupných, odborně ověřených a pravidelně aktualizovaných online informací o vzácných onemocněních pro odborníky i veřejnost.

Opatření řešená v rámci IP4 v implementační fázi 1. 2027–2029

SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
4.1	Školení koordinátorů péče a sociálních pracovníků v oblasti specifík VO.	Vymezit cílové skupiny a jejich role. Vzdělávací program bude určen pracovníkům, kteří se podílejí na koordinaci zdravotní a sociální péče o osoby se vzácnými onemocněními. Obsah školení bude reflektovat specifické potřeby této skupiny pacientů, principy mezioborové spolupráce, orientaci v systému zdravotních a sociálních služeb a podporu kontinuity péče napříč jednotlivými sektory. Koordinátoři péče v centrech pro vzácná onemocnění i mimo tato centra (např. v krajských a fakultních nemocnicích). Sociální pracovníci ve zdravotnictví, sociálních službách a komunitní péči. Pracovníci pacientských organizací poskytující poradenství a podporu. Definovat vzdělávací cíle a kompetence. Obsah vzdělávacího programu bude zaměřen na rozvoj odborných znalostí a praktických kompetencí nezbytných pro efektivní koordinaci zdravotní a sociální péče o osoby se vzácnými onemocněními a jejich rodiny, např:



		- orientace v problematice vzácných onemocnění, - porozumění patientské cestě, - identifikace a hodnocení potřeb pacientů a jejich rodin, - koordinace multidisciplinární a meziresortní péče, - sociální aspekty vzácných onemocnění, - komunikace s pacienty a rodinami v náročných životních situacích, - práce s dlouhodobou zátěží a krizovými situacemi, - podpora resilience a psychické odolnosti.
4.2	Zavedení výzkumné a publikační činnosti jako jednoho z indikátorů kvality péče ve specializovaných centrech, a její zohlednění při hodnocení center.	Vytvořit jednotnou definici výzkumné a publikační činnosti, která bude společně uplatňována napříč všemi centry. Tato definice by měla jednoznačně specifikovat rozsah aktivit, které jsou považovány za součást výzkumné a publikační činnosti, a stanovit jednotná kritéria pro jejich evidenci, hodnocení a vykazování. Vytvořit novou kategorii indikátorů kvality zaměřenou na výzkum a vzdělávání. Navrhnout samostatnou kategorii indikátorů kvality zaměřenou na hodnocení výzkumné, publikační, vzdělávací činnosti center vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění. Indikátory by měly být definovány tak, aby byly: - jednoznačně měřitelné, srovnatelné mezi jednotlivými centry na národní úrovni; - pravidelně vyhodnotitelné v rámci systému monitoringu a hodnocení kvality; - transparentní, s jasně stanovenou metodikou sběru a vykazování dat; - relevantní k poslání center a přispívající ke kontinuálnímu zlepšování odborné úrovně poskytované péče, - provázané s akreditací jednotlivých ERN.
4.2	Zapojení do Evropského partnerství pro výzkum vzácných onemocnění ERDERA.	Vyhlášení grantové výzvy, výběr a poskytnutí financování (MZD) ERDERA – AZV ČR. <u>Výzva 2026 – AZV ČR</u>



4.3	Odborníky ověřené, aktualizované a uživatelsky přívětivé informace o VO jsou dostupné online.	• Vytvořit nebo aktualizovat centrální online portál NZIP pro oblast VO. • Podpořit systematickou propagaci portálu mezi odbornou i laickou veřejností. • Vznik Průvodce vzácnými onemocněními v sekci Průvodci zdravím NZIP. • Rozšíření rejstříkové báze a článkové základny k VO. • NZIP jako publikační platforma pro finální verze dokumentů a edukačních materiálů.
-----	---	---

6.2 Implementační fáze 2. 2030-2032

Charakter implementace v období 2030–2032

Cílem této fáze je posílit odborné kompetence zdravotnických a nelékařských pracovníků v oblasti vzácných onemocnění, podpořit propojení vzdělávání, výzkumu a klinické praxe, rozvíjet mezinárodní spolupráci a zajistit efektivní přenos nejnovějších poznatků do systému péče o pacienty. Současně je cílem zapojit patientské organizace, podporovat multidisciplinární přístup a rozvíjet moderní formy komunikace a sdíleného rozhodování mezi zdravotníky a pacienty.

Opatření řešená v rámci IP4 v implementační fázi 2. 2030–2032

SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
4.1.	Podpora mentoringu a odborné supervize, včetně zapojení zahraničních mentorů.	• Identifikovat a oslovit relevantní národní a mezinárodní odborné instituce, referenční centra, výzkumné organizace, univerzitní pracoviště, odborné společnosti a profesní sítě s prokazatelnou expertizou v dané oblasti. • Vytvořit databázi prioritních partnerů včetně kontaktních osob, oblastí expertizy a možných forem spolupráce. • Definovat konkrétní oblasti spolupráce, například odborné konzultace, vzdělávací aktivity, stáže, mentoring, sdílení příkladů dobré praxe, společné výzkumné projekty nebo tvorbu metodických materiálů. • Připravit rámec spolupráce stanovující role, odpovědnosti, očekávané výstupy, časový harmonogram a způsob komunikace mezi partnery. • Připravit a uzavřít příslušné smluvní dokumenty (memoranda o spolupráci,



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
		smlouvy o poskytování odborných služeb, dohody o mlčenlivosti, licenční ujednání apod.). - Definovat rozpočet spolupráce včetně nákladů na cestovní výdaje, ubytování, tlumočení, překlady a technickou podporu. - Vybrat vhodné digitální platformy pro online komunikaci, sdílení dokumentů a realizaci vzdělávacích aktivit. - Vyhodnocovat přínos zapojených expertů a institucí pro rozvoj odborných kompetencí zaměstnanců a kvalitu poskytované péče. - Identifikovat příležitosti pro rozšíření a dlouhodobé udržení mezinárodní spolupráce včetně zapojení do evropských a mezinárodních projektů.
4.1.	Přístup zdravotnických pracovníků k e-learningovým kurzům, odborné literatuře, databázím a moderním vzdělávacím nástrojům.	Vyhledat dostupné e-learningové platformy, vzdělávací portály a online kurzy. Identifikovat odborné databáze, informační systémy a elektronické knihovny využívané ve zdravotnictví. - Zpracovat přehled dostupných odborných publikací, doporučených postupů a metodických materiálů. - Vyhodnotit podmínky přístupu k jednotlivým zdrojům (licence, finanční náročnost, dostupnost pro různé profesní skupiny). - Posoudit obsahovou aktuálnost a odbornou úroveň vzdělávacích materiálů. - Vyhodnotit relevanci dostupných zdrojů pro oblast vzácných onemocnění a další specializované oblasti zdravotní péče. - Identifikovat překážky využívání existujících zdrojů (technické, organizační, finanční nebo jazykové). - Identifikovat oblasti, ve kterých účastníci postrádají vzdělávací obsah, metodickou podporu nebo přístup k odborným informacím. - Zjistit preferované formy vzdělávání (e-learning, webináře, prezenční kurzy, blended learning apod.).



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
		• Vymezit tematické oblasti s nedostatečným vzdělávacím pokrytím. • Určit priority podle jejich významu pro kvalitu a dostupnost zdravotní péče. • Zpracovat souhrnnou zprávu s doporučeními pro další rozvoj. • Navrhnout vznik nových specializovaných vzdělávacích kurzů a e-learningových modulů. • Doporučit rozšíření přístupu k odborným databázím a informačním zdrojům. • Navrhnout vytvoření centralizovaného portálu nebo znalostní platformy pro sdílení odborných informací. • Podpořit spolupráci mezi zdravotnickými zařízeními, odbornými společnostmi a vzdělávacími institucemi. • Zajistit personální, technické a finanční zdroje. • Vytvořit nebo aktualizovat vzdělávací obsah. • Zajistit přístup k novým informačním zdrojům a databázím.
4.1.	Vzdělávání v oblasti VO je nedílnou součástí celoživotního profesního rozvoje zdravotnických pracovníků.	• Ustanovit pracovní skupinu složenou ze zástupců odborných společností, center pro vzácná onemocnění, vzdělávacích institucí a patientských organizací. • Vymezit minimální znalosti, dovednosti a kompetence požadované pro jednotlivé profesní skupiny (lékaři, nelékařští zdravotničtí pracovníci, farmaceuti, kliničtí genetici, zdravotničtí laboranti apod.). • Stanovit očekávané výstupy vzdělávání a úroveň kompetencí odpovídající jednotlivým stupňům odborné přípravy. • Definovat minimální rozsah vzdělávacího obsahu pro jednotlivé cílové skupiny. • Vytvořit vzdělávací moduly zaměřené na praktické využívání portálu Orphanet a dalších relevantních databází. • Stanovit soubor klinických indikátorů a „red flags“, které mají vést k podezření na vzácné onemocnění.



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
		• Vypracovat doporučené postupy pro včasné rozpoznání pacientů vyžadujících specializované vyšetření. • Vytvořit algoritmy pro indikaci konzultace se specialistou nebo odeslání do centra vysoce specializované péče. • Aktualizovat specializační vzdělávací programy a programy celoživotního vzdělávání. • Vytvořit akreditované kurzy, e-learningové moduly a vzdělávací materiály odpovídající definovanému standardu • Stanovit způsob ověřování dosažených znalostí a dovedností. • Zařadit problematiku vzácných onemocnění do systémů průběžného profesního vzdělávání a certifikace. • Pravidelně vyhodnocovat úroveň znalostí zdravotnických pracovníků a identifikovat oblasti vyžadující další podporu.
4.1.	Dostupnost školení v oblasti elektronizace zdravotnictví.	Plněno jinou strategií – Zdraví 2035 a https://ncez.mzcr.cz/sites/default/files/Attachment/MZ_strategie_EZ_2025-2035.pdf
4.1.	Školení pro praktické lékaře a lékaře pro děti a dorost zaměřená na rozpoznání a včasné nasměrování pacientů s podezřením na VO systémem péče	Stanovit minimální rozsah znalostí pro praktické lékaře v oblasti vzácných onemocnění s důrazem na včasnou identifikaci pacientů, efektivní navigaci v systému péče a zajištění odpovídající návaznosti diagnostických a léčebných postupů. Praktický lékař by měl být schopen: • rozpoznat klinické příznaky, varovné signály a atypické průběhy onemocnění, které mohou indikovat přítomnost vzácného onemocnění; • identifikovat situace vyžadující zvýšenou diagnostickou pozornost, zejména v případech diagnostické nejistoty, multi-systémového postižení, neobvyklé kombinace symptomů nebo pozitivní rodinné anamnézy; • orientovat se v základních principech diferenciální diagnostiky vzácných



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
		onemocnění a indikovat odpovídající vstupní diagnostická vyšetření v rozsahu své odborné působnosti; - včas a správně rozhodnout o odeslání pacienta ke specialistovi nebo do centra vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění; - orientovat se v národní síti center pro vzácná onemocnění, jejich odborném zaměření a indikačních kritériích pro předání pacienta; - spolupracovat s odbornými pracovišti a podílet se na koordinaci péče v průběhu diagnostického i léčebného procesu; - poskytovat pacientům a jejich rodinám základní informace o dalším postupu a dostupných zdrojích odborné podpory. Detekce a „Red Flags“ (Primární péče) Namísto učení lékařů diagnózám je učíme procesu podezření. * Standard: Pokud léčba běžné diagnózy nezabírá standardním způsobem, aktivuje se proces „Podezření na vzácnost“. * Nástroj: Digitální screening v ambulantním softwaru nebo jednoduchý rozhodovací strom.
4.1.	Pregraduální a postgraduální studium lékařských oborů zohledňují oblast VO zahrnující nejen zdravotní, ale i sociální problematiku	- Implementace výuky o VO do pregraduálního a postgraduálního studia lékařských oborů. - Implementace výuky o VO do pregraduálního nelékařských oborů. - Realizace kurzů zaměřených na oblasti VO v rámci postgraduálního celoživotního vzdělání. - Konkrétně vymezit specializační obory, u nichž se předpokládá zařazení témat vzácných onemocnění a sociální problematiky do postgraduálního vzdělávání.



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
4.1.	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).	V rámci nejbližší revize a aktualizace vzdělávacího standardu pro nelékařské zdravotnické pracovníky systematicky začlenit problematiku vzácných onemocnění s cílem posílit znalosti zdravotnických pracovníků v oblasti včasné identifikace pacientů, koordinace péče a mezioborové spolupráce. Aktualizovaný standard by měl zahrnovat zejména: • základní orientaci v problematice vzácných onemocnění, jejich epidemiologii, specifikách diagnostického procesu a dopadech na pacienty a jejich rodiny; • využívání klinických varovných příznaků („red flags“) relevantních pro jednotlivé nelékařské zdravotnické profese za účelem včasného rozpoznání pacientů s podezřením na vzácné onemocnění a jejich adekvátního nasměrování v systému zdravotní péče; • vymezení role všeobecné sestry a dalších nelékařských zdravotnických pracovníků v rámci multidisciplinárních týmů zajišťujících péči o pacienty se vzácnými onemocněními; • rozvoj kompetencí v oblasti komunikace s pacienty a jejich rodinnými příslušníky, včetně poskytování informací, podpory při orientaci v systému péče a respektování specifických potřeb pacientů se vzácnými onemocněními; • posílení znalostí o návaznosti zdravotních a sociálních služeb, možnostech sociální podpory a principech koordinace zdravotně-sociální péče; • základní orientaci v národní síti center vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění, jejich kompetencích, indikačních kritériích a možnostech mezioborové spolupráce při zajištění kontinuity péče.



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
4.1.	V oblasti postgraduálního studia nelékařských oborů zohledňujících oblast VO budou vytvořeny a nabízeny kurzy v rámci celoživotního vzdělávání.	• Zařazení samostatných odborných bloků věnovaných vzácným onemocněním do hlavního programu kongresu. • Organizaci tematických symposií zaměřených na diagnostiku, léčbu, koordinaci péče a mezioborovou spolupráci v oblasti vzácných onemocnění. • Zařazení odborných přednášek prezentujících aktuální poznatky, doporučené postupy, inovativní terapeutické přístupy a výsledky klinického či výzkumného úsilí v oblasti vzácných onemocnění. • Vytvoření prostoru pro prezentaci kazuistik dokumentujících diagnosticky složité případy, příklady dobré klinické praxe a zkušenosti s multidisciplinární péčí o pacienty se vzácnými onemocněními. • Podporu aktivního zapojení center vysoce specializované péče, odborných sítí a referenčních pracovišť do tvorby odborného programu. • Vytvoření příležitostí pro sdílení zkušeností mezi zdravotnickými pracovníky různých odborností s cílem posílit včasnou diagnostiku a koordinaci péče. • Zapojení zahraničních expertů a zástupců evropských referenčních sítí do odborného programu za účelem přenosu mezinárodních zkušeností a příkladů dobré praxe.
4.1.	Začlenění témat VO do agendy odborných kongresů napříč obory. Podpora výměny zkušeností mezi CVSP-VO a dalšími evropskými centry pro VO.	V rámci odborných konferencí, vzdělávacích akcí a vzdělávacích materiálů zajistit zejména: • zařazení krátkých odborně moderovaných prezentací nebo panelových diskusí se zástupci patientských organizací zaměřených na zkušenosti pacientů s diagnostickým procesem, přístupem ke zdravotní a sociální péči, koordinací péče a každodenním životem se vzácným onemocněním;



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
		• prezentaci příkladů dobré praxe v oblasti spolupráce mezi zdravotnickými pracovníky, patientskými organizacemi a sociálními službami; • zpracování a distribuci vzdělávacích materiálů zaměřených na psychosociální dopady vzácných onemocnění, včetně problematiky psychické zátěže pacientů a pečujících osob, sociální izolace, vzdělávání, zaměstnávání a kvality života; • poskytování informací o dostupných podpůrných mechanismech pro pacienty a jejich rodiny, včetně služeb psychologické podpory, sociálního poradenství, respitní péče a komunitních služeb; • vytvoření přehledu relevantních patientských organizací, svépomocných skupin a dalších subjektů poskytujících podporu osobám se vzácnými onemocněními; • zajištění informací o možnostech sociální pomoci a sociálních dávkách, nástrojích podpory neformálních pečujících, příspěvcích na péči, kompenzačních pomůckách a dalších formách podpory dostupných v systému zdravotních a sociálních služeb; • podporu vzdělávání zdravotnických pracovníků v oblasti komunikace s pacienty a jejich rodinami, sdíleného rozhodování a zohledňování patientské perspektivy při plánování a poskytování péče.
4.1.	Zavedení informací o principech sdíleného rozhodování, „shared decision-making“ a změnách v komunikaci s pacientem do výuky pro lékaře a ostatní zdravotnické pracovníky	• Provést systematickou revizi a aktualizaci sylabů, metodických materiálů a výukových obsahů předmětů zaměřených na komunikaci ve zdravotnictví, zdravotnickou etiku, ošetrovatelství a klinické obory tak, aby reflektovaly principy patientsky orientované péče, sdíleného rozhodování a specifika péče o osoby se vzácnými onemocněními.



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
4.3.	Úprava a lokalizace ověřených, uživatelsky přátelských mezinárodních edukačních materiálů.	Provádět systematickou identifikaci, sběr a odborné posouzení dostupných materiálů relevantních pro oblast vzácných onemocnění, zejména zdrojů Evropských referenčních sítí (ERN), Orphanet, evropských odborných společností, mezinárodních odborných asociací a relevantních evropských projektů. Součástí procesu je rovněž mapování formátů těchto výstupů, včetně edukačních videí, infografik, patientských doporučených postupů, informačních brožur, rozhodovacích pomůcek (decision aids) a e-learningových modulů, a jejich následná odborná verifikace z hlediska věcné správnosti, aktuálnosti a využitelnosti pro jednotlivé cílové skupiny.
4.3.	Vytváření a distribuce informačních materiálů prostřednictvím zdravotnických zařízení a veřejně dostupných online kanálů.	Obsah materiálů by mohl být: vytvořen odborníky z center VO, ověřen příslušnými odbornými společnostmi, jazykově a srozumitelně upraven pro pacienty (zapojení patientských organizací). Každý materiál má mít: autora – odborného garanta – datum aktualizace.

6.3 Implementační fáze 3. 2033-2035

Charakter implementace v období 2033–2035

Hlavním cílem této fáze je **posílení spolupráce, sdílení znalostí a informovanosti v oblasti vzácných onemocnění (VO)** prostřednictvím propojení výzkumu, vzdělávání, klinické praxe, patientských organizací a komunikace s veřejností.

Opatření řešená v rámci IP4 v implementační fázi 3. 2033–2035



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
4.3.	Zapojení odborníků na srozumitelnou komunikaci pro komunikaci tématu VO s veřejností (např. zdravotní žurnalisty).	- Vytvořit seznam odborníků a profesních skupin se zkušeností s popularizací zdravotních témat, například zdravotních a vědeckých novinářů, specialistů na zdravotní komunikaci, autorů populárně-naučných textů, tvůrců videí a podcastů či komunikačních agentur se zkušeností ve zdravotnictví. - Jasně vymezit jejich roli při komunikaci o vzácných onemocněních, zejména při převodu odborných informací do srozumitelné podoby, přípravě veřejných kampaní, vedení rozhovorů s odborníky a pacienty a tvorbě článků, videí, podcastů a infografik. - Zapojit tyto odborníky do osvětových kampaní a propojit je s centry pro vzácná onemocnění a patientskými organizacemi.
4.3.	Zařazení VO do programu osvětových kampaní a tematických dnů zdraví.	- Vytvořit a pravidelně aktualizovat celostátní kalendář osvětových a informačních aktivit, do něhož bude problematika vzácných onemocnění systematicky začleňována jako stabilní a dlouhodobě sledovaná tematická oblast - Pacientské organizace by měly být aktivně zapojovány do plánování, realizace a vyhodnocování osvětových aktivit zaměřených na vzácná onemocnění. Díky své jedinečné zkušenosti a přímému kontaktu s patientskou komunitou představují důležitý zdroj informací o reálných potřebách osob se vzácnými onemocněními a jejich rodin.
4.2.	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.	Vytvořit mechanismus pro systematický přenos výsledků mezinárodních výzkumných aktivit do národních doporučených postupů a standardů péče.



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
4.2.	Zapojení patientských organizací do výzkumných, vzdělávacích a informačních aktivit v oblasti VO.	Pacientské organizace mohou připravovat a realizovat vzdělávací vstupy zaměřené zejména na: • psychosociální dopady vzácných onemocnění na pacienty, jejich rodiny a neformální pečující; • zkušenosti pacientů a rodin během diagnostické a léčebné cesty; • bariéry a systémové překážky v přístupu ke zdravotní, sociální a podpůrné péči; • kvalitu života osob se vzácnými onemocněními a faktory, které ovlivňují jejich sociální začlenění; • potřeby pacientů a jejich rodin v různých fázích onemocnění a životního cyklu; • význam partnerské spolupráce mezi pacientem, rodinou a zdravotnickými pracovníky. • Pro posílení patientsky orientovaného přístupu k péči je vhodné zapojit patientské organizace jako standardní součást vzdělávacích programů na všech úrovních – od pregraduálního a postgraduálního vzdělávání přes specializační přípravu až po e-learningové kurzy a kontinuální profesní vzdělávání zaměřené na komunikaci, etiku, sdílené rozhodování a péči orientovanou na pacienta.



SC	Opatření	Navržené aktivity / možné dílčí kroky
4.2.	Zavedení koordinovaného rámce pro výzkumnou a vzdělávací činnost specializovaných center za účelem systematického zapojení do evropských výzkumných projektů, sdílení know-how a budování kapacit.	Koordinační rámec by měl vymezit zejména: • základní principy fungování, včetně jasného vymezení rolí a odpovědností jednotlivých center a pravidel spolupráce mezi centry, akademickou sférou, výzkumnými institucemi, patientskými organizacemi a dalšími relevantními partnery; • strategické cíle v oblasti výzkumu; • strategické cíle v oblasti vzdělávání; • rámec mezinárodní spolupráce, zejména aktivní zapojení center do evropských referenčních sítí (ERN), mezinárodních výzkumných konsorcií, vzdělávacích iniciativ a odborných platforem zaměřených na vzácná onemocnění; • minimální požadavky a standardy; • mechanismy koordinace a sdílení znalostí.

7 Indikátory

Navržené indikátory představují nástroj pro průběžné monitorování implementace specifického cíle IP4 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 se vzácnými onemocněními. 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.

Indikátor	Popis indikátoru
1.	Počet vzdělávacích institucí, které zařadily témata vzácných onemocnění do svých pregraduálních nebo postgraduálních výukových programů
2.	Počet vytvořených a veřejně dostupných vzdělávacích materiálů (např. e-learningy, případové studie, edukační videa)
3.	Počet a typ vzdělávacích akcí realizovaných v jednotlivých CVSP-VO
4.	Počet mezinárodních grantů s českou účastí
5.	Počet vydaných informačních materiálů pro pacienty a jejich rodiny
6.	Počet vytvořených a aktualizovaných edukačních materiálů pro různé cílové skupiny (pacienti, rodiny, zdravotníci)

8 Financování implementace

Realizace IP4 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.