



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

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

Evaluace projektu – závěrečná zpráva
Ministerstvo zdravotnictví ČR

Finální verze

KPMG Česká republika
Červen 2026



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

Slovník pojmů

CAWI	on-line sběr dotazníkových dat (Computer Assisted Web Interviewing)
ČAVO	Česká asociace pro vzácná onemocnění z.s.
ČR	Česká republika
ČSÚ	Český statistický úřad
DŠ	dotazníkové šetření
EO	evaluační otázka
ERN	Evropská referenční síť (bližší podrobnosti v Příloze 9.16)
EU	Evropská unie
F2F	face-to-face (osobní forma fokusní skupiny)
KA	klíčová aktivita projektu
Kč	korun českých
MEKOVO	Mezioborová komise pro vzácná onemocnění
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky
MZČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
n	velikost vzorku respondentů
NIS	nemocniční informační systém
NSVO	Národní strategie pro vzácná onemocnění
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
VO	vzácná onemocnění
VZP	Veřejná zdravotní pojišťovna
Δ	změna (v čase mezi DŠ1 a DŠ2)



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Obsah

1	MANAŽERSKÉ SHRNUÍ	4
1.1	Účel evaluace	4
1.2	Popis intervence a kontext	4
1.3	Kontext evaluace	4
1.3.1	Evaluační tým	4
1.4	Hlavní zjištění evaluace	5
1.5	Celkové zhodnocení	6
1.6	Doporučení	6
2	ÚVOD	7
3	INFORMACE O INTERVENCI	8
3.1	Cíle projektu	8
3.2	Aktivity projektu	9
3.2.1	Indikátory a výstupy projektu	9
3.3	Harmonogram projektu	10
4	INFORMACE O EVALUACI	11
4.1	Metodika evaluace	11
4.1.1	Evaluační otázky	12
4.1.2	Datové zdroje a metody sběru dat	14
4.1.3	Návaznost závěrečné evaluace na průběžnou zprávu	15
4.2	Evaluační tým	16
5	VÝSLEDKY EVALUACE	18
5.1	Zjištění z dotazníkového šetření	18
5.1.1	Stručné celkové závěry z dotazníkového šetření	18
5.2	Zjištění z fokusních skupin	19
5.2.1	Společná zjištění napříč skupinami	19
5.2.2	Rozdíly ve vnímání mezi skupinami	19
5.2.3	Specifická zjištění k pilotu a standardům	19
5.3	Zjištění z pozorování	20
5.3.1	Pravidelná jednání ERN s gestorkou	20
5.3.2	Jednání pracovní skupiny k NSVO	21
5.3.3	Shrnutí poznatků z pozorování	21
5.4	Vyhodnocení strukturovaných rozhovorů	21
5.4.1	Nastavení implementace a práce s výstupy projektu	21
5.4.2	Role Ministerstva zdravotnictví a řízení změny	22
5.4.3	Spolupráce a zapojení aktérů	22
5.4.4	Zapojení patientských organizací	22
5.4.5	Komunikace a sdílení informací	22
5.4.6	Vnímané přínosy projektu	23
5.4.7	Limity projektu a pilotního ověření	23
5.4.8	Otevřené otázky dalšího nastavení systému	23
5.5	Vyhodnocení projektových dokumentů	23
5.5.1	Rámec projektu a jeho deklarované cíle	24
5.5.2	Klíčová zjištění	25
5.6	Zjištění z případových studií	26
6	VYHODNOCENÍ EVALUAČNÍCH OTÁZEK	27



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

6.1	EO1: Podařilo se zajistit dostatek relevantních dat pro ovlivnění systému komplexní sdílené péče?	27
6.2	EO2: Jakým způsobem jsou sdíleny výsledky zpracovaných analýz?	28
6.3	EO3: Podařilo se ověřit situaci alespoň u 500 osob se vzácným onemocněním?	29
6.4	EO4: Jaké jsou výsledky pilotního ověření metodiky systému komplexní sdílené péče?	29
6.5	EO5: Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?	30
6.6	EO6: Byly nové standardy (indikátory kvality) akceptovány všemi klíčovými aktéry (poskytovatelé péče, zdravotní pojišťovny, odborné asociace, patientská sdružení)?	31
6.7	EO 7: Je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?	31
6.8	EO8: Jaké jsou základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?	32
7	VYHODNOCENÍ NA ZÁKLADĚ EVALUAČNÍCH KRITÉRIÍ	34
7.1	Účinnost	34
7.2	Účelnost	35
7.3	Užitečnost	36
7.4	Udržitelnost	37
7.5	Průřezové kritérium: Úspornost	38
8	DOPORUČENÍ A NÁVRHY NA ZLEPŠENÍ	40
8.1	Posílit implementaci standardů sdílené péče	40
8.2	Posílení institucionální a personální kapacity systému	40
8.3	Vyjasnění rolí a odpovědností v systému péče	41
8.4	Rozvoj datové základny a její využitelnosti	41
8.5	Ukotvení role patientských organizací	41
8.6	Posílení provázanosti zdravotní a sociální složky péče	41
8.7	Otevřené otázky v nastavení systému péče	41
9	PŘÍLOHY	43



SYPOVO
Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

1 Manažerské shrnutí

1.1 Účel evaluace

Účelem závěrečné zprávy evaluace projektu SYPOVO je poskytnout objektivní zpětnou vazbu o dosavadním průběhu projektu, zejména o naplňování jeho cílů, o funkčnosti nastavených procesů a o předpokladech pro budoucí implementaci a udržitelnost výstupů.

1.2 Popis intervence a kontext

Projekt SYPOVO – systém komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními je realizován v období 1. 7. 2023 – 30. 6. 2026 s celkovým rozpočtem 39,8 mil. Kč (z toho příspěvek EU 30,5 mil. Kč). Jeho hlavním cílem je zlepšit kvalitu a dostupnost komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními (VO) prostřednictvím vytvoření, pilotního ověření a revize standardů sdílené péče a vypracování dlouhodobé Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035.

Intervence zahrnuje:

- Analýzu současného stavu péče a zpracování 20 analytických zpráv,
- tvorbu obecného standardu sdílené péče a jeho rozšířených verzí pro 5 skupin VO,
- pilotní ověření systému u 500 pacientů,
- revizi a aktualizaci standardů na základě výsledků pilotáže,
- formulaci Národní strategie a implementačních plánů.

Projekt reaguje na potřebu integrovat vysoce specializovanou, specializovanou, všeobecnou i primární zdravotní péči, včetně paliativní a sociální složky, do jednotného systému sdílené péče. Tím má zajistit jasně vymezené kompetence jednotlivých poskytovatelů a optimální cestu pacienta systémem s důrazem na kvalitu, dostupnost a včasnost péče.

1.3 Kontext evaluace

Evaluace projektu SYPOVO je koncipována jako nezávislé a nestranné posouzení aktuálního stavu realizace. Cílem závěrečné evaluační zprávy je zhodnotit postup a dosažené výsledky projektu, identifikovat případné limity a formulovat doporučení využitelná při plánování dalších kroků.

Evaluace se opírá o **analytický rámec, který umožňuje kombinovat kvantitativní a kvalitativní metody**, čímž zajišťuje komplexní hodnocení efektivity a dopadů projektu a probíhá v souladu se standardními evaluačními principy a kritérii 5U (účinnost, účelnost, úspornost, užitečnost, udržitelnost). Opírá se o teorii změny, princip triangulace a kritický realismus. Datová základna zahrnuje jak analýzu projektové dokumentace a sekundárních zdrojů, tak dotazníková šetření, polostrukturované rozhovory, pozorování a případové studie zahraničních modelů péče.

Evaluace byla navržena tak, aby poskytla evidence-based závěry a doporučení pro vedení projektu i další klíčové stakeholdery, zejména Ministerstvo zdravotnictví ČR, a umožnila tak zlepšit implementaci a zvýšit efektivitu projektu, a následně i plánování dalších kroků.

1.3.1 Evaluační tým

Závěrečnou evaluační zprávu zpracoval tým společnosti KPMG Česká republika s.r.o.:



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

- Radek Chaloupka – vedoucí evaluačního týmu, hlavní metodik,
- Tereza Maixnerová – expert na zdravotnictví,
- Šárka Sýkorová – projektový manažer a datový analytik,
- Kristina Boudová – administrativní podpora evaluačního týmu.

Tým zajišťuje nejen sběr a vyhodnocení dat, ale také formulaci závěrů a doporučení s důrazem na praktickou využitelnost pro návazné aktivity.

1.4 Hlavní zjištění evaluace

1. Projekt vytvořil rozsáhlou a relevantní datovou a analytickou základnu

Projekt SYPOVO vedl k vytvoření významného objemu analytických výstupů a dat, které představují důležitý podklad pro návrh standardů sdílené péče i pro formulaci systémových opatření. Dostupnost dat je ze strany zapojených aktérů převážně hodnocena pozitivně.

Současně se ukazuje, že využití této datové základny je částečně limitováno praktickým nastavením sběru a zpracování dat, zejména z hlediska jejich struktury, srozumitelnosti a návaznosti na existující datové systémy.

2. Nastavení sběru dat bylo hlavním zdrojem implementačních výzev

Kvantitativní i kvalitativní zjištění ukazují, že sběr dat byl oblastí, ve které se nejvýrazněji projevil praktické nároky realizace projektu.

Výzkum poukázal zejména na:

- nejasnosti v metodickém zadání – co sbírat a jakým způsobem,
- administrativní a časovou náročnost sběru dat,
- omezenou míru automatizace a využití IT nástrojů,

3. Standardy sdílené péče jsou aktéry obecně akceptovány, ale jejich implementace zůstává otevřená

Standardy sdílené péče jsou zapojenými aktéry v zásadě pozitivně přijímány a představují klíčový výstup projektu.

Další rozpracování jejich praktické implementace, včetně nastavení rolí jednotlivých aktérů, financování a systémového ukotvení, bude probíhat zejména v rámci implementačních plánů navazující Národní strategie pro vzácná onemocnění (dále jen „strategie“).

4. Míru shody mezi aktéry nelze ve všech oblastech jednoznačně doložit

Projekt přispěl k odborné diskusi a k určité míře sdíleného porozumění mezi zapojenými aktéry.

Současně však platí, že postoje jednotlivých skupin aktérů se mohou lišit. Pro některé klíčové skupiny (plátce péče) evaluace neměla k dispozici dostatek dat; výslednou míru konsenzu tak nelze plně a jednoznačně kvantifikovat.

5. Projekt má potenciál přispět k systémovým změnám, jejich realizace je podmíněna navazujícími kroky

Projekt SYPOVO vytvořil předpoklady pro rozvoj systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními, zejména ve formě datové základny, návrhu standardů a konceptu sdílené péče.

Reálné systémové dopady budou záviset na kontinuitě aktivit po ukončení projektu; tzn. na implementaci výstupů projektu v praxi a jejich institucionálním a finančním ukotvení.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

1.5 Celkové zhodnocení

Projekt SYPOVO lze z pohledu evaluace hodnotit jako **konceptně dobře ukotvenou intervenci**, která **naplnila svou roli** v oblasti analýzy, návrhu a pilotního ověření systému sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Mezi hlavní přínosy projektu patří

1. vytvoření robustní analytické a datové základny,
2. návrh standardů sdílené péče a jejich **pilotní ověření v reálném prostředí**
3. a podklady pro formulaci navazujících systémových opatření, včetně vytvoření Národní strategie pro vzácná onemocnění.

Projekt tedy **naplnil očekávání** v oblasti návrhu řešení a vytvořil předpoklady pro další rozvoj v péči o pacienty se vzácnými onemocněními.

Dosažení **plného systémového dopadu** projektu bude záviset především na navazující implementaci navržených opatření, jejich institucionálním a finančním ukotvení a na zapojení klíčových aktérů v dalších fázích.

1.6 Doporučení

1. Posílit implementaci standardů sdílené péče

Navázat na výstupy projektu a podpořit jejich praktickou aplikaci v rámci implementačních plánů strategie, zejména prostřednictvím sjednocení klíčových procesů (např. koordinace péče, přechodová péče) a sjednocení přístupů pracovišť tam, kde to přispívá ke kvalitě péče.

2. Posílit institucionální a personální kapacity systému

Zohlednit potřebu adekvátního personálního zajištění a institucionálního ukotvení klíčových rolí v systému, včetně činností, které nejsou primárně klinické, ale jsou nezbytné pro jeho fungování (např. koordinační, administrativní či psychosociální podpora).

3. Vyjasnit role a odpovědnosti v systému péče

Dále rozpracovat vymezení rolí a kompetencí jednotlivých aktérů a zpřesnit procesní vazby mezi nimi, zejména v oblasti koordinace péče a multidisciplinární spolupráce.

4. Rozvíjet datovou základnu a její využitelnost

Navázat na existující datovou infrastrukturu a podpořit její další rozvoj, zejména sjednocením přístupů ke sběru dat, snížením administrativní náročnosti a zlepšením využití dat pro řízení kvality a fungování systému.

5. Zohlednit roli patientských organizací v systému péče

V dalším nastavování systému péče reflektovat roli patientských organizací, zejména v oblasti informovanosti pacientů, orientace v systému a doplnění psychosociální podpory.

6. Posílit provázanost zdravotní a sociální složky péče

Podpořit koordinaci mezi zdravotní a sociální oblastí a zlepšit jejich vzájemnou návaznost s cílem zajistit kontinuitu a komplexnost péče.

7. Zohlednit otevřené otázky nastavení systému péče

Zohlednit v navazujících krocích otevřené otázky týkající se rozdělení rolí mezi jednotlivé typy poskytovatelů a jejich vzájemné návaznosti.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

2 Úvod

Předmětem dokumentu je závěrečná evaluační zpráva projektu s názvem „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – SYPOVO“ (reg. č. CZ.03.02.02/00/22_046/0002450), který je spolufinancován ze zdrojů Evropské unie a státního rozpočtu České republiky prostřednictvím „Operačního programu Zaměstnanost plus“ (dále jen projekt SYPOVO).

Evaluace projektu je realizována na základě veřejné zakázky Ministerstva zdravotnictví ČR, jejímž výsledkem byl výběr hlavního evaluátora projektu společnosti KPMG Česká republika, s.r.o.

Cílem současné fáze evaluace je prostřednictvím závěrečné zprávy zhodnotit stav, výsledky a limity projektu, prezentovat zjištění a výsledky evaluace a na základě těchto zjištění formulovat doporučení, která mohou být využita při plánování dalších kroků.

Závěrečná zpráva poskytuje vedení projektu a dalším zainteresovaným stranám podklady pro informovaná rozhodnutí a zároveň podporuje zajištění efektivní, transparentní a účinné realizace projektu a následných kroků.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

3 Informace o intervenci

Projekt SYPOVO je zaměřen na tvorbu obecných standardů pro systém péče o pacienty se vzácnými onemocněními (VO). Ta zahrnuje vysoce specializovanou, specializovanou, všeobecnou a primární zdravotní péči, péči paliativní a sociální.

Optimálním způsobem integrace těchto různorodých úrovní a typů péče je systém tzv. sdílené péče („shared care“), který jasně definuje úlohu a kompetence jednotlivých poskytovatelů i cestu pacienta systémem tak, aby potřeby jeho individuální péče byly optimálně naplňovány s ohledem na jejich kvalitu, dostupnost a včasnost.

Systémový návrh komplexní sdílené péče bude následně pilotován vybranými poskytovateli zapojenými do systému poskytování zdravotních služeb pacientům se vzácnými onemocněními (Centry vysoce specializované péče o pacienty se vzácným onemocněním).

Celkové náklady projektu jsou plánovány na 39 773 760 Kč, z čehož příspěvek Evropské unie (EU) je 30 520 394,74 a národní zdroje jsou 9 253 365,26 Kč.

3.1 Cíle projektu

Projekt má stanoveny následující hlavní a dílčí cíle.

Hlavní cíl projektu:

- Cílem projektu je zlepšení kvality a dostupnosti komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Dílčí cíle

1. Zmapování současného stavu péče o pacienty se vzácnými onemocněními v ČR: 20x Analytická zpráva, 1x za jednotlivé centrum akreditované v rámci Evropské referenční sítě pro vzácná onemocnění (ERN).
2. Vytvoření obecného návrhu standardu komplexní sdílené péče o pacienty s VO v dětství a dospělosti, včetně období přechodu mezi dětskou a dospělou specializovanou a vysoce specializovanou péčí (tzv. přechodová péče, „transition care“): 1x obecný návrh standardu pro všechny skupiny vzácných onemocnění.
3. Rozšíření obecného návrhu systému komplexní sdílené péče o specifické potřeby pacientů s vybranými skupinami VO: 5x rozšířený návrh standardu komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO specifický návrh pro 5 různých skupin VO definované podle Evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění (ERN).
4. Vytvoření metodiky Plán pilotního testování systému komplexní sdílené péče o pacienty s VO, pro 5 skupin VO: 5x plán pilotního testování.
5. Ověření reálné existence a vzájemného propojení jednotlivých komponent plánovaného systému vytvořeného v rámci cílů 2 a 3 v podmínkách současného zdravotnického a sociálního systému s cílem identifikovat oblasti vyžadující změnu.
6. Ověření funkčnosti návrhu systému komplexní sdílené péče vytvořeného v rámci cílů 2 a 3 jeho pilotním testováním u 5 skupin VO. V rámci pilotního ověření systému standardu se předpokládá podpoření 500 osob (pacientů s VO). 1x Analýza obsahující vyhodnocení pilotního ověření.
7. Revize a aktualizace obecného návrhu standardu a pěti rozšířených (specifických) návrhů standardu systému komplexní sdílené péče na základě zkušenosti získané splněním cíle 4, stanovení plánu implementace obecného standardu u všech skupin VO a rozšířeného standardu u 5 vybraných skupin VO.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

8. Vytvoření Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 a jejich Implementačních plánů, jako dlouhodobý strategický dokument, který bude tvořit ucelený soubor opatření směřujících k dosažení definovaných cílů v oblasti problematiky vzácných onemocnění. 1x Strategie a 4x implementační plán Strategie.

3.2 Aktivity projektu

Projekt zahrnuje sedm základních aktivit:

- **Aktivita 1:** Vytvoření pracovních týmů, formulace pracovních postupů, analýza současného stavu
- **Aktivita 2:** Návrh obecných principů systému komplexní sdílené péče o pacienta se vzácným onemocněním
- **Aktivita 3:** Vytvoření návrhu komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO
- **Aktivita 4:** Vytvoření metodiky a pilotní ověření systému komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO
- **Aktivita 5:** Revize obecného návrhu a 5 rozšířených návrhů standardu pro komplexní sdílenou péči o pacienty s VO
- **Aktivita 6:** Evaluace
- **Aktivita 7:** Příprava Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 a Implementačních plánů Strategie (dodatečně doplněná aktivita).¹

3.2.1 Indikátory a výstupy projektu

Projekt sleduje naplnění následujících indikátorů:

Indikátor	Kód indikátoru	Vstupní hodnota	Cílová hodnota
Využívání podpořených služeb	670102	0	500
Počet napsaných a zveřejněných analytických a strategických dokumentů (vč. evaluačních)	805000	0	35

Výsledkem projektu mají být následující výstupy:

- 20 x analytická zpráva (1 x za každou skupinu VO),
- 1x analýza vyhodnocení pilotního ověření systému komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO,
- 5 x specifický standard komplexní sdílené péče o pacienty s vybranými VO (v revidované podobě),
- 1x obecný návrh komplexní sdílené péče o pacienty s VO (v revidované podobě),
- 3x evaluační zpráva,

¹ V průběhu realizace projektu došlo k rozšíření jeho záběru o přípravu Národní strategie pro vzácná onemocnění 2026–2035 a navazujících implementačních plánů. Tato aktivita přirozeně navazuje na analytické a koncepční výstupy projektu SYPOVO, které představují jeho věcný základ. Analýzy současného stavu, návrhy standardů sdílené péče i zkušenosti z pilotního ověřování byly využity jako podklad pro formulaci strategických cílů a opatření.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

- 1x Národní strategie pro vzácná onemocnění (strategie),
- 4x implementační plán strategie.

3.3 Harmonogram projektu

Projekt je realizován v období od 1. 7. 2023 do 30. 6. 2026.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

4 Informace o evaluaci

Závěrečná evaluační zpráva vznikla na základě kombinace různých metod sběru dat. Tato část stručně popisuje použitou metodologii, datové zdroje a klíčové principy hodnocení, na jejichž základě jsou formulována doporučení pro další fáze projektu, resp. navazující aktivity.

4.1 Metodika evaluace

Evaluace je realizována v souladu se standardními evaluačními metodami, principy a kritérii.

Logický proces evaluace



Provedení této evaluace proto stojí na těchto základních pilířích:

- **teorii změny realizované intervence** (čeho a jakým způsobem má být dosaženo a za jakých předpokladů),
- **dobře identifikovaných datových potřebách v rozsahu i kvalitě** (co má být měřeno),
- **odpovídající úrovni evidence** (podle potřeb zainteresovaných stran),
- **výběru vhodných zdrojů dat a nástrojů k jejich měření pro zachycení změny.**

Základní principy evaluace:

V rámci evaluace byly dodržovány následující principy:

- **princip triangulace** – zjištění a závěry budou podloženy využitím minimálně dvou informačních zdrojů a kombinací několika metod sběru informací, což bude zárukou větší spolehlivosti informací. Triangulace tak znamená, že výsledky evaluace se pro každou otázku vždy opírají minimálně o dva datové zdroje a o různé metody sběru a analýz informací.
- **princip kritického realismu** – zjištění získaná kvantitativními metodami jsou důsledně ověřována, doplňována a zpřesňována kvalitativními metodami v rámci příslušné cílové skupiny.

Evaluační kritéria:

Evaluace byla realizovaná podle standardních evaluačních kritérií **5U (účinnost, účelnost, úspornost, užitečnost a udržitelnost)**, prostřednictvím kterých jsou **ověřeny výstupy, výsledky a dopady** projektu:

- **účinnost** – jedná se o posouzení poměru zdrojů (vynaložených prostředků, času a práce) vůči stanoveným výstupům a cílům programu / intervence. Předmětem hodnocení je, zda bylo při daných vstupech, které jsou fixní (neměnné), možné dosáhnout vyššího výstupu a zda intervence přispívaly k nejlepšímu dosažení výstupů / výsledků při daném objemu prostředků, nebo zda bylo možné vstupy (finanční prostředky, práce a čas) vynaložit účinněji.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

- **účelnost** – zaměřuje se na vztah mezi intervencemi a jejich výsledky, tzn. hodnotí, zdali realizované intervence splnily svůj účel, tedy zda a v jaké míře byly naplněny cíle programu, zda dosažené výsledky přispěly k těmto cílům, zda a jakých výsledků se dosáhlo.
- **úspornost** – obnáší posouzení dosažených výsledků programu či intervence vůči vynaloženým prostředkům.
- **užitečnost** – vztahuje se k prospěšnosti programu či intervence a hodnotí vztah mezi problémy, které měly být intervencemi řešeny, a výsledky intervencí.
- **udržitelnost** – vztahuje se k tomu, zda daná aktivita dosáhne / dosáhla cíle jen dočasně, nebo po delší období.

Podmínkou pro správné nastavení evaluačního designu je, aby výsledky metod umožnily formulovat závěry založené na **důkazech, tzv. „evidence-based“**. Komplexnost zadání evaluace současně vyžadovala použití více metod, které poskytnou dostatečný výzkumný aparát pro pochopení zkoumaných informací.

4.1.1 Evaluační otázky

Základem správně provedené evaluace a evaluačního designu jsou vhodně stanovené evaluační otázky. Realizátor projektu stanovil u jednotlivých evaluačních otázek dílčí kritéria, z hlediska kterých má být daná otázka posouzena. Pro komplexnost evaluace byl evaluátorem doplněn princip úspornosti, a to jako průřezové (horizontální) kritérium evaluace pro všechny stanovené evaluační otázky.

Tabulka 1: Evaluační otázky a dílčí kritéria

Evaluační otázka	Znění evaluační otázky	Kritéria evaluace	
		Dílčí	Průřezové
Evaluační otázka 1	Podařilo se zajistit dostatek relevantních dat pro ovlivnění systému komplexní sdílené péče?	Účinnost	Úspornost
Evaluační otázka 2	Jakým způsobem jsou sdíleny výsledky zpracovaných analýz?	Účinnost	
Evaluační otázka 3	Podařilo se ověřit situaci alespoň u 500 osob se vzácným onemocněním?	Účinnost	
Evaluační otázka 4	Jaké jsou výsledky pilotního ověření metodiky systému komplexní sdílené péče?	Účelnost	
Evaluační otázka 5	Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?	Účelnost	
Evaluační otázka 6	Byly nové standardy (indikátory kvality) akceptovány všemi klíčovými aktéry (poskytovatelé péče, zdravotní pojišťovny, odborné asociace, pacientská sdružení)?	Užitečnost	
Evaluační otázka 7	Je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?	Udržitelnost	
Evaluační otázka 8	Jaké jsou základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?	Udržitelnost	



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Pro každou z evaluačních otázek, byly stanoveny konkrétní metody sběru dat, cílové skupiny respondentů a hlavní témata k ověření.

Tabulka 2: Předmět ověření a přístup k hodnocení

Předmět ověření a přístup k hodnocení		
Metoda	Průřezná zpráva	Závěrečná zpráva
Fokusní skupina 1		<p>Evaluační otázky</p> <ul style="list-style-type: none"> • EO5, EO6 <p>Cílové skupiny</p> <ul style="list-style-type: none"> • Zástupci patientských organizací <p>Forma</p> <ul style="list-style-type: none"> • F2F, N = 5 <p>Témata</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ověření akceptace nových standardů cílovými skupinami
Fokusní skupina 2		<p>Evaluační otázky</p> <ul style="list-style-type: none"> • EO1, EO3 <p>Cílové skupiny</p> <ul style="list-style-type: none"> • Odborní konzultanti koordinátoři pro ERN, • Metodik a konzultant ve specifických oblastech (ÚZIS), • Metodik za oblast zpracování dat, • Odborní konzultantni/vedoucí týmu (pro pilotní ověření) <p>Forma</p> <ul style="list-style-type: none"> • Online, N = 12 <p>Témata</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ověření dosažených cílů projektu a případných dopadů • Ověření souladu s plánem a jeho odchylek
Dotazníkové šetření	<p>Evaluační otázky</p> <ul style="list-style-type: none"> • EO2 <p>Respondenti</p> <ul style="list-style-type: none"> • Členi týmů ERN, metodičky, administrátorky <p>Forma</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dotazníkové šetření cca 20-30 min, 14 dní sběr dat <p>Témata</p> <p>Ověření postupu a vývoje v oblasti informovanosti cílových skupin</p>	<p>Evaluační otázky</p> <ul style="list-style-type: none"> • EO1, EO2, EO5, EO7, EO8 <p>Cílové skupiny</p> <ul style="list-style-type: none"> • Členi projektového týmu, pilotních pracovišť, metodici <p>Forma</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dotazníkové šetření cca 5 min, 14 dní sběr dat <p>Témata</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ověření dosažených cílů projektu a případných dopadů • Ověření postupu a vývoje v oblasti informovanosti cílových skupin • Ověření akceptace nových standardů cílovými skupinami
Pozorování	<p>Evaluační otázky</p> <ul style="list-style-type: none"> • EO2, EO5 <p>Forma</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pozorování pravidelných schůzek gestorky s pilotními ERN pracovišti <p>Témata</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ověření postupu a vývoje projektu • Ověření postupu a vývoje v oblasti informovanosti cílových skupin 	<p>Evaluační otázky</p> <ul style="list-style-type: none"> • EO2, EO5 <p>Forma</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pozorování pravidelných schůzek gestorky s pilotními ERN pracovišti <p>Témata</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ověření postupu a vývoje projektu • Ověření postupu a vývoje v oblasti informovanosti cílových skupin



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Polostrukturované rozhovory	<p>Evaluální otázky</p> <ul style="list-style-type: none"> • E05, E07, E08 <p>Respondenti</p> <ul style="list-style-type: none"> • Členi projektového týmu, pilotních pracovišť či zástupci patientských organizací <p>Forma</p> <ul style="list-style-type: none"> • Polostrukturovaný rozhovor v délce cca 1 hod <p>Témata</p> <p>Ověření postupu a vývoje v oblasti informovanosti cílových skupin</p>	
Případové studie	<p>Evaluální otázky</p> <ul style="list-style-type: none"> • E08 <p>Forma</p> <ul style="list-style-type: none"> • Případové studie o fungování systému komplexní sdílené péče o pacienty s VO ve Francii, Itálii a Španělsku <p>Témata</p> <ul style="list-style-type: none"> • Základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče 	

4.1.2 Datové zdroje a metody sběru dat

V průběhu zpracování evaluace byly použity všechny relevantní a dostupné informace, aby bylo dosaženo cílů hodnocení. Základním datovým zdrojem jsou údaje o projektu a průběhu jeho realizace a informace získané z kvalitativního výzkumu zahrnující polo-strukturované rozhovory a dotazníkové šetření.

Tabulka 3: Datové zdroje a metody

Datový zdroj / metoda	Způsob využití datového zdroje (odůvodnění)	Vzorek
Analýza sekundárních dat týkající se projektu SYPOVO	<ul style="list-style-type: none"> • Založena na věcné analýze dokumentace projektu SYPOVO a jeho jednotlivých výstupů (např. definování národní sítě pro VO, doporučený postup pro systém "přechodové péče" o dospívající pacienty a jejich převedení do péče specialistů pro dospělé, elektronický formulář pro zadávání dat, plán systému analýzy dat, ...) 	<ul style="list-style-type: none"> • Projektová žádost včetně schválených úprav • Navržené standardy • Vypracované metodiky a další výstupy projektu • Projektová a další relevantní dokumentace
<p>Veřejně dostupná data</p> <ul style="list-style-type: none"> • Český statistický úřad (ČSÚ) • Data veřejných institucí (ministerstva, ...) • Zdravotní pojišťovny • Ústav zdravotnických 	<ul style="list-style-type: none"> • Data jsou běžně dostupná v přiměřené kvalitě a čase. Pro evaluaci představují jeden ze základních informačních zdrojů 	<ul style="list-style-type: none"> • Časové řady, publikace, veřejné databáze • Číselníky, nomenklatura • Tematické analýzy



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

informací a statistiky (ÚZIS)		
Dotazníkové šetření	<ul style="list-style-type: none"> Dotazníková šetření byla využita k ověření procesního nastavení projektů – zejména jestli vede projekt ke stanoveným cílům Dotazníková šetření byla zároveň použita k ověření vnímání projektových výstupů z pohledu různých cílových skupin 	<ul style="list-style-type: none"> DŠ1: CAWI (min. N=30) - očekávaná návratnost cca 50 %, min. 1 urgence
Polo-strukturované rozhovory	<ul style="list-style-type: none"> Rozhovory využity k ověření dopadů u vybraných cílových skupin, např. poskytovatelé a zadavatelé sociálních služeb 	<ul style="list-style-type: none"> Osobně/Telefonicky/MS Teams cca 23 dokončených rozhovorů cca 30 min.
Fokusní skupina – realizační tým	<ul style="list-style-type: none"> Fokusní skupina využita k ověření procesního nastavení projektu, jeho průběžných i finálních výstupů 	<ul style="list-style-type: none"> 3 fokusní skupiny – 2xF2F (min. 60 min, N=6+), 1x online (60 min, N=5)
Pozorování	<ul style="list-style-type: none"> Pozorování slouží k získání primárních dat pro ověření dopadů projektu SYPOVO na vybrané cílové skupiny 	<ul style="list-style-type: none"> Protokoly z pozorování z relevantních konferencí/platform/workshopů/jednání

4.1.3 Návaznost závěrečné evaluace na průběžnou zprávu

Závěrečná evaluační zpráva navazuje na průběžnou zprávu zpracovanou v předchozí fázi evaluace, která formulovala předběžná zjištění a identifikovala klíčové oblasti k dalšímu ověření.

V rámci závěrečné fáze evaluace byly tyto předběžné závěry dále rozpracovány a konfrontovány s rozšířenou datovou základnou, zejména prostřednictvím druhé vlny dotazníkového šetření, doplňujících rozhovorů, fokusních skupin a analýzy projektových výstupů.

Zjištění průběžné zprávy byla v základních obrysech potvrzena, zejména pokud jde o význam projektu v analytické a koncepční rovině, roli projektového řízení a identifikaci klíčových předpokladů budoucí implementace (zejména v oblasti financování, legislativního ukotvení a zapojení aktérů). Současně však závěrečná fáze evaluace přinesla podrobnější pohled na limity projektu, zejména ve vztahu k implementovatelnosti výstupů v praxi, míře skutečného konsensu mezi aktéry a praktickým dopadům pilotního ověřování.

Závěrečná zpráva tak potvrzuje hlavní směřování předběžných závěrů, zároveň je dále zpřesňuje a rozšiřuje o poznatky, které vyplývají z pokročilejší fáze realizace projektu.

Tabulka 4: Reflexe závěrů průběžné zprávy

Oblast	Předběžný závěr v průběžné zprávě	Vyhodnocení v závěrečné zprávě
Celkové směřování projektu	Projekt vykazuje pokrok v naplňování cílů a je vnímán jako relevantní a přínosný.	Tento závěr byl potvrzen. Závěrečná evaluace zároveň ukazuje, že hlavní přínos projektu spočívá především v analytické a koncepční rovině, zatímco systémové dopady budou záviset na navazující implementaci.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Projektové řízení	Průběžná zpráva pozitivně hodnotila roli projektového řízení a zejména projektové manažerky.	Tento závěr byl potvrzen i v závěrečné fázi evaluace. Současně však byly detailněji popsány limity participace dalších aktérů a závislost části komunikace a koordinace na úzkém okruhu klíčových osob.
Konsensus aktérů	Průběžná zpráva naznačovala spíše formální nebo „tichý“ konsensus.	Závěrečná zpráva tento závěr v základních rysech potvrzuje, ale zpřesňuje jej: míru shody nelze ve všech oblastech jednoznačně doložit a širší konsensus je omezen mimo jiné různorodostí aktérů a praktických zájmů jednotlivých skupin.
Akceptace standardů	Průběžná zpráva předpokládala, že standardy budou ve většině případů akceptovány, ale upozorňovala na nutnost širšího zapojení stakeholderů.	Tento závěr byl potvrzen, avšak závěrečná evaluace ukazuje, že akceptace standardů je více podmíněná jejich budoucí implementací, financováním a institucionálním ukotvením, než bylo možné v průběžné fázi plně doložit.
Pilot a sběr dat	Průběžná zpráva identifikovala dostupnost dat, ale také překážky související s jejich sběrem a administrativní náročností.	Tento závěr byl potvrzen a významně rozšířen. Závěrečná fáze evaluace ukázala, že sběr dat představoval jednu z hlavních implementačních výzev projektu a že důvěra aktérů v dostatečnost dat pro systémovou změnu je opatrnější, než se v průběžné fázi ukazovalo.
Udržitelnost a implementace	Průběžná zpráva identifikovala financování, legislativní ukotvení, strukturu péče a registry jako klíčové předpoklady udržitelnosti.	Tento závěr byl potvrzen. Závěrečná zpráva jej dále zpřesňuje o poznatek, že samotný projekt vytvořil předpoklady pro změnu, avšak další rozvoj bude záviset na implementačních plánech strategie, finančním rámci a schopnosti převést výstupy do praxe.

4.2 Evaluační tým

Evaluační tým, který se podílel na zpracování závěrečné evaluační zprávy je složený z evaluátorů společnosti KPMG Česká republika s.r.o. v níže uvedeném složení.

Tabulka 5: Složení evaluačního týmu

Člen evaluačního týmu	Odpovědnost
Radek Chaloupka	Vedoucí evaluačního týmu a hlavní metodik
Tereza Maixnerová	Expert na zdravotnictví
Šárka Sýkorová	Projektový manažer a datový analytik



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Lucie Vernerová	Analytik
Kristina Boudová	Administrativní podpora evaluačního týmu



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

5 Výsledky evaluace

Kapitola shrnuje hlavní zjištění evaluace na základě syntézy dat z více zdrojů, včetně dotazníkového šetření, fokusních skupin a strukturovaných rozhovorů.

5.1 Zjištění z dotazníkového šetření

Druhé dotazníkové šetření (dále „DŠ2“) bylo realizováno jako kvantitativní sběr dat metodou CAWI mezi cílovými skupinami projektu SYPOVO, tj. zejména členy týmů zapojených pracovišť a dalšími relevantními aktéry projektu. Dotazník byl zaměřen především na oblast sdílení výstupů projektu, komunikace, dostupnosti informací a průběhu pilotního sběru dat. Dotazníkové šetření navazuje na první sběr dat realizovaný v průběhu projektu. Tato longitudinální perspektiva umožňuje u části vybraných otázek srovnání vývoje v čase a posoudit změny ve vnímání komunikace, spolupráci či průběhu pilotní fáze projektu. Podrobné výsledky jsou uvedeny v Příloze 9.4.

5.1.1 Stručné celkové závěry z dotazníkového šetření

Celkové naladění zůstává převážně pozitivní, ale druhá vlna je realističtější. Naplnění očekávání (Q4) je v čase prakticky stabilní, spokojenost se zapojením (Q12) zůstává kladná, ale v průměru se mírně zhoršuje, což odpovídá přechodu do implementační fáze a vyšší provozní zátěži.

Komunikace jako taková funguje velmi dobře, ale zhoršila se včasnost sdílení výstupů. Celkové hodnocení komunikace (Q8) je velmi pozitivní, zatímco včasnost sdílení průběžných výstupů (Q9) mezi vlnami klesá.

Dostupnost informací je silná stránka a v čase se mírně zlepšila. U přístupu ke všem potřebným informacím (Q10) zůstává hodnocení vysoké a mezi vlnami se mírně zlepšuje, což naznačuje, že kanály existují, jen nejsou vždy využity pro včasné sdílení konkrétních výstupů.

Akceptace standardů je opatrnější a v čase se zhoršuje; je výrazně podmíněná implementací. U Q6 je patrný pokles průměru mezi DŠ1 a DŠ2 a v odpovědích je významně zastoupena nejistota („nevím“), což odpovídá tomu, že akceptace je vnímána jako závislá na financování, kapacitách a institucionálním ukotvení.

Spolupráce uvnitř pracovišť je stále silná, ale mírně slabne; spolupráce mezi ERN se v souhrnu mírně zlepšuje, je však nerovnoměrná. Interní spolupráce (Q13) se mírně zhoršuje, zatímco spolupráce s dalšími ERN týmy (Q14) se v průměru mírně zlepšuje, nicméně část respondentů ji nedokáže posoudit, což naznačuje rozdílnou míru reálné mezitýmové interakce.

Datová část je nejkritičtější: dostupnost dat je spíše stabilní, ale roste vnímaná náročnost sběru a výrazně klesá důvěra, že data budou stačit pro systémovou změnu. Dostupnost dat pro standardy (Q15) se mírně zhoršuje, u překážek sběru dat (Q16) dochází ke zhoršení a největší negativní posun je u Q21, kde výrazně klesá důvěra v to, že dosud shromážděná data budou dostačující pro ovlivnění systému.

Otevřené odpovědi konzistentně ukazují čtyři priority pro zlepšení:

- (1) modernější/integrativní IT (NIS, automatizace, práce s daty),
- (2) jasnější metodika a cíle sběru,
- (3) snížení administrativní zátěže a posílení personální podpory,
- (4) strukturovanější formáty komunikace (webináře, on-line diskuze, pravidelné aktualizace).



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

5.2 Zjištění z fokusních skupin

Fokusní skupiny byly realizovány se dvěma klíčovými skupinami aktérů – zástupci patientských organizací a zástupci ERN pracovišť a metodiků. Jejich cílem bylo prohloubit a kontextualizovat zjištění z dotazníkového šetření a identifikovat rozdíly ve vnímání projektu mezi jednotlivými skupinami.

5.2.1 Společná zjištění napříč skupinami

Napříč oběma fokusními skupinami se opakují následující klíčové motivy:

- **Nesoulad mezi vysokými očekáváními a dosud omezeným viditelným dopadem projektu**

Respondenti napříč skupinami vnímají projekt jako odborně kvalitní a potřebný, zároveň však upozorňují na absenci konkrétních změn v praxi.

- **Nejasnost ohledně další fáze projektu a implementace výstupů**

V obou skupinách zaznívá nejistota, jak budou výstupy projektu dále využity, jaká bude role jednotlivých aktérů a zda bude projekt pokračovat.

- **Slabší průběžná zpětná vazba směrem k aktérům**

Respondenti poukazují na nedostatečnou zpětnou vazbu a omezené sdílení informací o průběhu projektu, jeho výstupech a jejich využití.

- **Obava z omezené implementace výstupů do praxe**

Častým motivem je riziko, že výstupy projektu (zejména standardy) nebudou systematicky implementovány bez silnější institucionální podpory.

5.2.2 Rozdíly ve vnímání mezi skupinami

Vedle společných témat se v některých oblastech perspektiva jednotlivých skupin výrazně liší:

1. Pacientské organizace

- Důraz na praktický dopad na pacienty, který zatím není z jejich strany očividný / vnímán jako dostatečný
- Silná očekávání spojená s rolí koordinátora péče (case managera)
- Vnímání nedostatečného zapojení do diskuze nad výstupy, přestože byly zapojeny do sběru podnětů
- Identifikace nevyužitého potenciálu patientských organizací zejména v oblasti komunikace, osvěty a práce s pacienty

2. ERN pracoviště a metodici

- Důraz na **implementovatelnost a systémové ukotvení výstupů**
- Vysoká **citlivost na administrativní zátěž** spojenou s pilotem
- Vnímání nedostatků v **procesu tvorby standardů**, zejména absence širší odborné oponentury
- Silná potřeba **jasného vymezení role MZČR** a další **roadmapy** projektu

5.2.3 Specifická zjištění k pilotu a standardům



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

Pilotní fáze byla vnímána především jako analytický nástroj pro mapování systému, nikoli jako nástroj přímého zlepšení péče. Zároveň přispěla k identifikaci rozsahu nehraných činností a skutečné náročnosti péče.

V oblasti standardů respondenti napříč skupinami poukazují na jejich spíše obecný charakter, omezenou srozumitelnost k implementaci a nejasnou vazbu na strategii a praktické kroky.

Zjištění z fokusních skupin ukazují na klíčové napětí mezi analytickou (mapovací) rolí projektu SYPOVO a očekáváním aktérů stran konkrétních systémových změn. Toto napětí se promítá zejména do vnímání přínosů projektu.

5.3 Zjištění z pozorování

Pozorování zahrnovala (i) pravidelná jednání ERN s gestorkou projektu a (ii) dvě jednání pracovní skupiny k tvorbě Národní strategie pro vzácná onemocnění (NSVO). Pozorování sloužilo k ověření reálné dynamiky spolupráce, míry participace jednotlivých aktérů a způsobu řešení klíčových témat v průběhu projektu.

5.3.1 Pravidelná jednání ERN s gestorkou

Průběh a progres v čase

Z pozorování pravidelných jednání ERN vyplývá, že jednání mají stabilní organizační rámec a jsou významně orientovaná na operativní řízení pilotu a průběžné řešení praktických problémů. Typicky byla jednání zahajována s mírným zpožděním (do 5 minut), agenda byla stanovena na začátku schůzky (bez předchozí distribuce) a jednání často končila bez formálního shrnutí.

Posun v čase je patrný zejména v tematickém zaměření. Zatímco v dřívějších fázích se diskuse soustředila více na průběh a kvalitu datového sběru a základní organizaci pilotu, v pozdější fázi se více posouvá k otázkám uzavírání pilotu, závěrečných kontrol a návazných kroků, včetně vazby na care pathways. V říjnovém pozorování 2025 již zaznává výhled dosažení cíle 500 pacientů (ke konci září 2025 odečet 446) a konkretizace postupu pro závěrečné kontroly a patientský dotazník.

Současně je dlouhodobě patrné, že aktivita účastníků je nerovnoměrná. V pozorování z 8. září 2025 byla diskuse vedena převážně gestorkou a projektovou manažerkou, přičemž ostatní účastníci se aktivně zapojovali minimálně, i když byl prostor pro vyjádření formálně nabídnut. Tento vzorec se promítá i do celkové spolupráce, která působí spíše jednostranně – aktivita je soustředěna u několika klíčových osob, zatímco větší část členů se zapojuje omezeně.

Témata řešená na jednáních zároveň ukazují na postupnou systémovou rovinu diskusí. V říjnovém pozorování se vedle operativních témat pilotu výrazněji objevuje diskuse o zavádění care pathways do praxe a jejich vazbě na další aktéry (např. NIKEZ), a také otázky financování a bonifikace některých diagnóz v kontextu úhradové vyhlášky. Součástí diskuse jsou i úvahy o potřebě personálního posílení týmů (např. koordinátor péče či datový manažer) a zmínky o evropských iniciativách podporujících ERN centra.

Dynamika participace a role projektového týmu

Pozorování ukazují, že jednání jsou funkční z hlediska předávání informací a operativního řízení, avšak participace je často nízká a diskuse je do značné míry závislá na projektovém vedení.

V pozorování z 8. září 2025 byla explicitně identifikována nízká angažovanost účastníků, přestože existuje snaha o zapojení, a jako pozitivní prvek byla uvedena proaktivita projektové manažerky. Z hlediska řízení a efektivity jednání pak bylo pozorováno, že efektivita je zajištěna



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

zejména díky připravenosti gestorky a projektové manažerky, zatímco interakce většiny účastníků je omezená.

5.3.2 Jednání pracovní skupiny k NSVO

Pozorování jednání gestorky s pilotními pracovišti ERN doplňovala i jednání pracovní skupiny k tvorbě Národní strategie pro vzácná onemocnění. Oproti pravidelným jednáním ERN je zde patrná odlišná dynamika – jednání jsou výrazněji orientována na strukturu a obsah strategie, a participace (zejména u zástupců patientských organizací) je vyšší.

V říjnovém jednání 2025 (viz 9.9 POZOROVACÍ ARCH – Jednání k tvorbě NSVO) byla schůzka vedena projektovou manažerkou (gestorka nepřítomna), sloužila k ukotvení současného stavu a pokroku tvorby analytické zprávy a strategie, a proběhlo představení draftu strategie včetně vysvětlení její struktury. Zaznělo rámování strategie principem „péče zaměřené na pacienta“ a navazující diskuze, v níž ČAVO avizovalo zaslání komentářů k analytické části. Jednání dále otevřelo přechod do další fáze – nastavení implementace, financování a vyhodnocování strategie – a zaznělo zadání úkolů do příští schůzky.

Listopadové jednání 2025 (viz 9.10 POZOROVACÍ ARCH – Jednání k tvorbě NSVO) se soustředilo více na konkretizaci: zástupci patientských organizací tematizovali duplicitu opatření a potřebu jejich konsolidace, současně deklarovali obtíže s návrhem financování a požadovali silnější facilitaci a metodickou podporu (včetně preference osobního setkání).

Z diskuse dále vyplynulo napětí ohledně rolí a očekávání – část aktérů vnímala vysoké nároky na patientské organizace, zatímco projektový tým vymezoval, že návrhy opatření jsou úkolem širšího týmu pro implementaci strategie (MEKOVO) a detailní nacenění bude řešeno v implementačních plánech. Zároveň byl patrný konsenzus na potřebě revize a případné konsolidace opatření.

5.3.3 Shrnutí poznatků z pozorování

Pozorování napříč oběma typy jednání ukazují dvě komplementární roviny fungování projektu:

1. **Operativní rovina (ERN jednání):** důraz na řízení pilotu, procesní a praktické otázky, s nízkou participací části aktérů a výraznou rolí projektového vedení.
2. **Strategická rovina (jednání k tvorbě NSVO):** vyšší participace a obsahová diskuse nad podobou strategie, která postupně naráží na potřebu facilitace a vyjasnění rolí, zejména při přechodu k implementačním a finančním otázkám.

5.4 Vyhodnocení strukturovaných rozhovorů

V rámci evaluace byly realizovány druhé polostrukturované rozhovory se zástupci projektového týmu Ministerstva zdravotnictví. Cílem rozhovorů bylo doplnit kvantitativní zjištění o hlubší kontext týkající se průběhu projektu, spolupráce aktérů, implementačních předpokladů a očekávaných dopadů.

5.4.1 Nastavení implementace a práce s výstupy projektu

Z rozhovorů vyplynulo, že výstupy projektu SYPOVO se v době evaluace nacházejí v různém stupni rozpracovanosti a jejich finální podoba i způsob implementace jsou stále předmětem vyjednávání.

Implementace výstupů je přítom vázána na existující institucionální mechanismy a probíhá postupně, s ohledem na širší kontext systému zdravotní péče. Významnou roli v tomto procesu hraje nutnost hledat kompromis mezi různými aktéry, zejména ve vztahu k otázce závaznosti výstupů a jejich dopadu na stávající nastavení péče.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

Respondenti zároveň zdůraznili, že implementaci nelze realizovat jednorázově a bez širší systémové koordinace, neboť by mohlo dojít k narušení existujících vazeb v systému péče.

5.4.2 Role Ministerstva zdravotnictví a řízení změny

Z rozhovorů vyplývá, že **Ministerstvo zdravotnictví plní v procesu implementace výstupů především roli facilitátora a mediátora** mezi jednotlivými skupinami aktérů.

Ministerstvo vytváří prostor pro vyjednávání a koordinaci, avšak nemá plně exekutivní roli při prosazování konkrétních řešení. Výsledná podoba opatření je tak závislá na dosažení shody mezi odbornou komunitou, poskytovateli péče a dalšími aktéry, včetně plátců péče.

Současně byla identifikována skutečnost, že **vnímání role a odpovědnosti jednotlivých aktérů se může lišit**, což se promítá do očekávání ohledně dalšího směřování projektu.

Respondenti se zároveň domnívají, že část zapojených aktérů vnímá řešení identifikovaných problémů spíše jako odpovědnost systémové úrovně (např. ministerstva či projektového týmu), než jako oblast vlastní aktivní spoluodpovědnosti. To může v budoucnu **ovlivňovat ochotu a schopnost jednotlivých aktérů podílet se na implementaci** navržených opatření.

5.4.3 Spolupráce a zapojení aktérů

Z rozhovorů vyplynulo, že **zapojení aktérů probíhalo prostřednictvím opakovaných připomínkových kol a pracovních jednání**, do nichž byli zahrnuti jak zástupci odborné veřejnosti, tak další zainteresované skupiny.

Současně však bylo identifikováno, že:

- míra zapojení jednotlivých aktérů byla nerovnoměrná,
- některé skupiny (např. odborné společnosti či primární péče) byly zapojeny v omezené míře,
- zapojení aktérů bylo ovlivněno i jejich vlastní motivací a institucionálním postavením.

Rozhovory současně poukázaly na strukturální faktory, které komplikují dosažení širšího konsensu. V oblasti vzácných onemocnění se jedná o vysoce heterogenní skupinu diagnóz i aktérů, kteří ne vždy sdílejí jednotné odborné zázemí či platformu pro společnou koordinaci.

Absence jednotné odborné společnosti nebo obdobné zastřešující platformy se v tomto kontextu jeví jako limitující faktor pro systematické sladování přístupů a formulaci společných pozic, neboť **některé odborné skupiny vykazují omezenou ochotu přistupovat ke změnám svých zaběhnutých postupů**.

5.4.4 Zapojení patientských organizací

Z rozhovorů vyplynulo, že projekt SYPOVO představuje v kontextu obdobných iniciativ relativně vysokou míru zapojení patientských organizací.

Tyto organizace se aktivně podílely na připomínkování výstupů i diskusi o nastavení systému. Zároveň však byly identifikovány rozdílné představy o jejich roli v systému péče, zejména ve vztahu k rozsahu jejich kompetencí.

V některých případech bylo nutné hledat rovnováhu mezi požadavky patientských organizací a institucionálními či odbornými limity systému.

5.4.5 Komunikace a sdílení informací

Respondenti hodnotí komunikaci v průběhu projektu jako rozsáhlou, nicméně poukazují na rozdílné vnímání její dostatečnosti ze strany jednotlivých aktérů.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

Jak se ukázalo v dotazníkovém šetření, ačkoliv zapojení aktéři měli informace k dispozici v dostatečném rozsahu, část z nich vnímala komunikaci jako nedostatečnou, zejména v závěrečné fázi projektu.

Během rozhovorů byl tento nesoulad vysvětlován především **rozdílnou mírou zapojení aktérů**, jejich kapacitami poskytované informace vnímat a zpracovávat vzhledem k pracovnímu vytížení a změnou charakterů výstupů projektu v čase.

5.4.6 Vnímané přínosy projektu

Dle respondentů měl projekt významné přínosy zejména v oblasti:

- zvýšení viditelnosti tématu vzácných onemocnění na úrovni veřejné správy i odborné komunity,
- posílení spolupráce mezi jednotlivými odbornými pracovišti, včetně spolupráce uvnitř některých evropských referenčních sítí,
- vytvoření základního rámce pro systematickou práci s tématem vzácných onemocnění ze strany Ministerstva zdravotnictví.

Respondenti vnímají, že projekt přispěl k tomu, že agenda vzácných onemocnění je nově více strukturovaná a koordinovaná.

5.4.7 Limity projektu a pilotního ověření

Respondenti identifikovali následující limity projektu:

- omezený rozsah pilotního ověření,
- nedokončené vyhodnocení dat z pilotní fáze v době evaluace,
- a celkově omezená datová základna, která je teprve vytvářena.

5.4.8 Otevřené otázky dalšího nastavení systému

Z rozhovoru vyplynulo, že v systému přetrvávají otevřené otázky týkající se zejména vymezení rolí a nastavení vztahů mezi jednotlivými aktéry / stakeholdery a celkového institucionálního ukotvení problematiky vzácných onemocnění.

Z rozhovorů současně vyplývá, že tempo implementace navržených opatření bude závislé nejen na jejich koncepčním nastavení, ale také na **dostupnosti finančních zdrojů a postupném doplňování datové základny**, zejména v oblastech, které jsou klíčové pro systémové rozhodování (např. nastavování sítě poskytovatelů či centra vysoce specializované péče).

Z rozhovorů současně vyplývá, že v návaznosti na přípravu Národní strategie pro vzácná onemocnění dochází k postupnému vyjasňování institucionálního rámce pro její implementaci. V této souvislosti byla zmiňována úprava fungování a role Mezioborové komise pro vzácná onemocnění (MEKOVO), která má plnit koordinační funkci při realizaci navazujících kroků.

5.5 Vyhodnocení projektových dokumentů

Kapitola představuje vyhodnocení projektové dokumentace, která tvoří jeden z klíčových datových zdrojů evaluace. Analýza se zaměřuje zejména na posouzení rozsahu, obsahu a vnitřní konzistence vzniklých výstupů projektu SYPOVO a jejich vazby na definované cíle projektu a evaluační otázky. Cílem této části je identifikovat, do jaké míry projektová dokumentace poskytuje dostatečný podklad pro formulaci závěrů evaluace a konfrontovat závěry jiných výzkumných metod s nastavením projektu SYPOVO jako takového.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

5.5.1 Rámec projektu a jeho deklarované cíle

Projekt SYPOVO („Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními“) je koncipován jako projekt zaměřený na návrh a pilotní ověření systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními. Projekt je realizován Ministerstvem zdravotnictví a jeho cílem je vytvořit metodický a analytický základ pro úpravu systému péče na národní úrovni.

Projekt je strukturován do několika klíčových aktivit, zejména:

- vytvoření metodiky a pilotní ověření systému sdílené péče (KA4),
- příprava Národní strategie pro vzácná onemocnění a implementačních plánů (KA7).

Pilotní ověřování probíhá v omezeném rozsahu na vybraných pracovištích a jeho cílem je ověřit funkčnost navrženého modelu a identifikovat jeho limity v praxi.

Projekt je vymezen jako **nástroj pro vytvoření návrhu systému komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními a jeho pilotní ověření v praxi**. Klíčovým cílem je ověřit funkčnost navrženého modelu a vytvořit podklady pro jeho další rozvoj a implementaci. Jeho role je tedy explicitně analyticko-návrhová a pilotní, a má za cíl ověřit principy systému sdílené péče, identifikovat limity a potřeby systému a připravit podklady pro implementaci.

Hlavním výstupem projektu je návrh systému sdílené péče (shared care), která integruje specializovanou a vysoce specializovanou péči, všeobecnou zdravotní péči a sociální služby. Je tedy zaměřen na vymezení rolí jednotlivých poskytovatelů a nastavení cesty pacienta systémem tak, aby byly zajištěny jejich potřeby z hlediska kvality, dostupnosti a koordinace péče.

Součástí výstupů projektu je návrh standardů péče, které mají definovat (i) organizaci péče o pacienty s VO, (ii) roli jednotlivých aktérů v systému a (iii) principy multidisciplinární spolupráce a koordinace. Tyto standardy jsou koncipovány jako obecný rámec, který má být dále rozpracován a implementován.

Projekt zahrnuje **pilotní testování** navrženého systému a sběr dat o pacientech. Cílem je ověřit funkčnost jednotlivých prvků systému v praxi, identifikovat praktické problémy a získat datové podklady pro další analýzy a úpravy systému.

Jedním z hlavních výstupů, který byl v průběhu projektu přidán, je příprava Národní strategie pro vzácná onemocnění na období 2026–2035. Ta definuje dlouhodobou vizi systému péče, vymezuje 5 hlavních strategických cílů (např. péče zaměřená na pacienta, koordinace systému, práce s daty) a stanovuje rámcová opatření k jejich naplnění.

Součástí strategie je také analytická část, která identifikuje hlavní systémové problémy, zejména nedostatečnou koordinaci péče, omezenou dostupnost služeb a nedostatečné datové zázemí.

Projekt dále zahrnuje přípravu implementačních plánů, jejichž cílem je převést strategická opatření do konkrétních aktivit, definovat výstupy, postup realizace, kapacity a zdroje a identifikovat bariéry a vazby na úhradové mechanismy.

Implementační plány jsou připravovány ve formě strukturovaných „karet“, které specifikují konkrétní aktivitu, odpovědnost, časový rámec, potřebné zdroje a kapacity. Z dokumentace vyplývá, že implementace jednotlivých opatření je plánována až po dokončení projektu a schválení strategie.

Z projektové dokumentace vyplývá, že výstupy projektu mají především

- (a) **návrhový charakter** – definují principy a rámec systému,
- (b) **analytický charakter** – identifikují problémy a potřeby systému,
- (c) **metodický charakter** – vytvářejí podklady pro další rozhodování a implementaci.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

5.5.2 Klíčová zjištění

Konfrontace projektové dokumentace a empirických dat ukazuje, že **projekt SYPOVO v zásadních oblastech naplňuje své deklarované zaměření** jako návrhová a analytická intervence zaměřená na přípravu systémových změn.

Identifikované rozdíly mezi deklarovanými cíli projektu a zkušeností aktérů nejsou primárně důsledkem nesouladu mezi plánovanými a realizovanými aktivitami, ale odrážejí rozdíl mezi návrhovou povahou projektu a očekáváním jeho přímých implementačních dopadů. Tento rozdíl se promítá zejména do vnímání míry konkretizace výstupů, funkčnosti koordinace a celkového hodnocení přínosů projektu.

Návrhová intervence vs. očekávání implementace

Projektová dokumentace vymezuje projekt SYPOVO jako návrhovou a pilotní intervenci, jejímž cílem je vytvoření modelu sdílené péče, jeho ověření v omezeném rozsahu a příprava podkladů pro následnou implementaci. Projekt je koncipován jako analyticko-návrhový nástroj, nikoli jako mechanismus přímé systémové změny.

Empirická zjištění současně ukazují, že část zapojených aktérů vnímá projekt jako nástroj, od kterého lze očekávat bezprostřední změny v organizaci péče, její dostupnosti či financování.

Z provedené konfrontace vyplývá, že v této oblasti dochází k rozdílu mezi deklarovaným charakterem projektu a očekáváním aktérů. Tento rozdíl se projevuje zejména ve vnímání přínosů projektu, kdy absence rychle realizovatelných změn je interpretována jako omezený dopad projektu.

Tento nesoulad však není primárně důsledkem nenaplnění cílů projektu, ale vyplývá z odlišného časového a funkčního rámce, ve kterém je projekt aktéry interpretován.

Konkretizace výstupů (strategie a standardy)

Projektová dokumentace i navazující strategické výstupy definují systém péče **prostřednictvím rámcových principů, strategických cílů a návrhu standardů péče**. Tyto výstupy jsou koncipovány jako obecný rámec, který má **být dále rozpracován a konkretizován v rámci implementačních plánů** a následné realizační fáze.

Z dokumentace zároveň vyplývá, že strategie neobsahuje detailní implementační postupy ani konkrétní nástroje realizace, které mají být předmětem navazujících procesů.

Empirická zjištění nicméně ukazují, že aktéři často vnímají tyto výstupy jako nedostatečně konkretizované, zejména ve vztahu k praktickému využití a implementaci v prostředí poskytovatelů péče.

Konfrontace těchto zjištění **ukazuje na systematický rozdíl mezi účelem strategických dokumentů a očekáváním jejich uživatelů**. Zatímco dokumenty plní roli koncepčního a návrhového rámce, část aktérů od nich očekává funkci implementačního nástroje.

Koordinace systému a vymezení rolí

Projektová dokumentace klade důraz na posílení koordinace systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními, včetně vymezení rolí jednotlivých aktérů a budování organizačních struktur na národní úrovni. Tyto prvky jsou formulovány jako cílový stav, jehož naplnění je vázáno na implementační fázi strategie a navazující institucionální opatření.

Empirická zjištění ukazují, že v praxi je potřeba koordinace vnímána jako zásadní, současně však aktéři poukazují na její omezené institucionální ukotvení, zejména v oblasti jasně definovaných rolí, odpovědností a kapacit (např. koordinátor péče).



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

V této oblasti konfrontace ukazuje rozdíl mezi deklarovaným cílovým stavem a aktuální praxí. Projekt identifikuje potřebu koordinace a navrhuje její systémové řešení, nicméně jeho plná operacionalizace je vázána na navazující implementační kroky.

Participace aktérů

Projektová dokumentace i strategické výstupy **akcentují participativní přístup a zapojení relevantních aktérů**, zejména patientských organizací, odborné veřejnosti a dalších stakeholderů, do tvorby systému péče.

Empirická zjištění potvrzují, že **participace byla v rámci projektu realizována**, a to zejména při přípravě strategie, v rámci pracovních skupin a v procesu připomínkování výstupů. Současně však zjištění ukazují, že **míra zapojení jednotlivých skupin byla diferencovaná**, což má za důsledek to, že část aktérů vnímá své zapojení jako omezené.

Konfrontace nicméně naznačuje, že **v této oblasti neexistuje zásadní rozpor mezi deklarací a realizací participace** jako takové, ale **spíše rozdíl mezi formální mírou zapojení a subjektivním vnímáním tohoto zapojení** jednotlivými aktéry.

Charakter a načasování dopadů projektu

Projektová dokumentace pracuje s předpokladem, že výstupy projektu budou mít nepřímý a dlouhodobý dopad prostřednictvím jejich využití při tvorbě politik, implementačních plánů a následné realizace změn v systému péče. Dopady projektu jsou tedy chápány jako **zprostředkované a časově odložené**, nikoli jako bezprostřední výsledek realizace projektových aktivit.

Empirická zjištění ukazují, že **část aktérů očekává přímý dopad projektu** v kratším časovém horizontu, zejména ve formě konkrétních změn v praxi. Rozdíl mezi deklarovaným a vnímaným dopadem projektu **vyplývá z odlišného časového rámce**: zatímco projekt předpokládá postupnou implementaci výstupů, část aktérů hodnotí jeho přínosy optikou okamžitých změn.

5.6 Zjištění z případových studií

Případové studie z Francie, Itálie a Španělska ukazují, že tyto systémy spojují některé klíčové prvky: **legislativní zakotvení a národní plány** určující politiku a financování péče, **centrální koordinační struktury a registry pro sběr dat, sítě specializovaných center** zajišťujících multidisciplinární přístup a **aktivní zapojení patientských organizací** do tvorby zdravotní politiky.

Zároveň upozorňují na problémy, kterým je vhodné se vyhnout. Ačkoli Itálie a Španělsko usilují o centralizaci a koordinaci, nadále čelí **výrazným regionálním nerovnostem** v dostupnosti péče. Všechny tři země navíc bojují s **dlouhými prodlevami v diagnostice**. Další překážky představují **nedostatečné financování nákladných terapií** a složité administrativní procesy.

Ve všech třech zemích hraje **praktický lékař zásadní roli jako první kontakt pacienta se zdravotním systémem, odpovědný za jeho** nasměrování ke specialistovi nebo do příslušného referenčního centra. Ve Francii však má praktický lékař díky specifické právní úpravě a nastavení systému možnost obejít standardní postupy a odeslat pacienta přímo do specializovaného centra. Tento přístup může výrazně zkrátit diagnostickou odyseu a zároveň odráží vyšší míru důvěry ve schopnosti praktických lékařů i důraz na jejich odbornou přípravu.

Podrobnější informace jsou uvedeny v Příloze 9.15.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

6 Vyhodnocení evaluačních otázek

Kapitola 6 přináší podrobné vyhodnocení projektu SYPOVO **podle jednotlivých evaluačních otázek, které se zaměřují na klíčové aspekty jeho realizace, výstupů a předpokládaných dopadů**. Hodnocení vychází z kombinace kvantitativních a kvalitativních dat a reflektuje jak průběh projektu, tak zkušenosti zapojených aktérů.

Vyhodnocení evaluačních otázek ukazuje, že projekt SYPOVO naplnil svou roli především v analytické a koncepční rovině a vytvořil důležité předpoklady pro systémovou změnu v oblasti péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Současně se ukazuje, že klíčovým faktorem dalšího rozvoje nebude samotný návrh řešení, ale jeho implementace v praxi. Ta bude záviset zejména na dostupnosti datové základny, zajištění institucionálních a finančních podmínek a na aktivním zapojení klíčových aktérů systému. Projekt tak představuje výchozí bod širšího procesu, jehož konkrétní podoba bude dále formována v rámci implementačních plánů Národní strategie pro vzácná onemocnění.

Následující podkapitoly přinášejí detailní odpovědi na jednotlivé evaluační otázky, které společně vytvářejí ucelený obraz o fungování projektu, jeho silných stránkách i identifikovaných limitech.

6.1 EO1: Podařilo se zajistit dostatek relevantních dat pro ovlivnění systému komplexní sdílené péče?

Na základě analýzy projektové dokumentace, výsledků dotazníkového šetření a poznatků z polostrukturovaného rozhovoru lze konstatovat, že **projekt SYPOVO vytvořil širokou datovou základnu, která představuje relevantní podklad pro návrh systému komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními**.

Projekt byl od počátku koncipován jako intervence kombinující více zdrojů dat a metod. Datová základna tak vznikala postupně na základě analytických výstupů mapujících současný stav péče, zapojení aktérů do připomínkování strategických dokumentů a realizace pilotního ověření navrženého modelu péče.

Klíčovým zdrojem dat pro ověření systémového nastavení bylo pilotní ověření v rámci KA4, do kterého bylo zapojeno přibližně 500 pacientů, čímž byly vytvořeny empirické podklady pro testování navrženého modelu sdílené péče v reálném provozu. Pilotní ověřování bylo doplněno o systematický sběr dat prostřednictvím patientského dotazníku, jehož cílem bylo získat strukturovanou zpětnou vazbu o zkušenostech pacientů s diagnostikou a péčí a identifikovat silné a slabé stránky systému. Zároveň probíhalo průběžné monitorování datových výstupů z pilotu a jejich kontrola na zapojených pracovištích.

Vedle toho byly jako další zdroj dat využity analytické výstupy projektu (včetně analytických zpráv za jednotlivé skupiny onemocnění) a rozsáhlý proces připomínkování strategických dokumentů, který zahrnoval jak interní, tak externí aktéry. Projekt tak vytvořil relativně širokou evidenční základnu pokrývající různé dimenze systému péče (klinickou, organizační, patientskou i strategickou).

Současně je však třeba zohlednit, že **v době zpracování této závěrečné evaluační zprávy se data z pilotního ověření nachází ve fázi čištění a prvotního zpracování**; zjištění evaluace proto reflektují stav dostupných dat k datu odevzdání zprávy. Plná využitelnost těchto dat pro systémové rozhodování bude závislá na dokončení jejich analýzy a následném zpřesnění interpretací.

Z širšího pohledu **projekt reagoval na strukturální nedostatek dostupných dat v oblasti vzácných onemocnění**, který byl identifikován již v průběhu přípravy strategických dokumentů



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

a komplikoval i kvantifikaci některých indikátorů. V tomto kontextu představují aktivity projektu, zejména pilotní sběr dat a systematické zapojení patientské zpětné vazby, **významný posun ve směru budování datové základny pro řízení systému péče.**

S ohledem na výše uvedené lze shrnout, že **projekt SYPOVO zajistil relevantní a v kontextu dostupných zdrojů dostatečně robustní datovou základnu pro návrh systému komplexní sdílené péče.** Tato data umožnila identifikovat klíčové potřeby, bariéry a oblasti pro systémové změny. Zároveň však **jejich plný potenciál pro podporu implementační fáze a rozhodovacích procesů bude podmíněn dokončením jejich zpracování a dalším systematickým rozvojem** datové infrastruktury v oblasti vzácných onemocnění.

6.2 EO2: Jakým způsobem jsou sdíleny výsledky zpracovaných analýz?

Sdílení výstupů bylo primárně zajišťováno prostřednictvím kombinace interních a externích komunikačních platform, zejména sdílených úložišť, pracovních jednání a strukturovaných připomínkových procesů. Jak uvádí již průběžná evaluační zpráva, v projektu fungovaly vícekanálové mechanismy sdílení, zahrnující mimo jiné sdílení dokumentů prostřednictvím online nástrojů a jejich diskutování v rámci pracovních skupin a odborných platform (např. MEKOVO). Tento přístup umožnil zapojení širokého spektra aktérů do připomínkování výstupů a přispěl k budování konsensu nad navrhovanými řešeními.

Významnou roli v procesu sdílení hrála rovněž pravidelná pracovní jednání a konzultace se zapojenými aktéry, včetně zástupců patientských organizací a státní správy. Projekt byl **charakterizován otevřeným připomínkovacím procesem**, v jehož rámci docházelo k opakovanému sběru a vypořádávání připomínek k analytickým i návrhovým částem výstupů. Tento proces probíhal ve více kolech a zahrnoval jak interní, tak externí připomínkování, což přispělo k postupnému zpřesňování výstupů.

Z kvalitativních zjištění však vyplývá, že **efektivita sdílení výstupů byla vnímána rozdílně mezi jednotlivými skupinami aktérů.** Provedené rozhovory s projektovým týmem naznačují, že informace byly sdíleny opakovaně a různými formami (včetně grafických materiálů), nicméně **jejich vnímání ze strany aktérů se lišilo v závislosti na jejich očekáváních, kapacitách a míře zapojení.** V některých případech byla komunikace vnímána jako nedostatečná, což však bylo částečně **dáno spíše rozdílným vnímáním relevance a načasování sdílených informací než jejich faktickou absencí.**

Současně se v průběhu projektu objevily i výzvy spojené s formou a načasováním sdílení výstupů. **Průběžná evaluační zpráva upozornila na rizika přetížení komunikace** (např. nadměrné množství e-mailové komunikace) a na skutečnost, že část aktérů zůstávala v procesu sdílení spíše pasivní. I v závěrečné fázi projektu bylo **zaznamenáno zhoršení vnímání včasnosti sdílení výstupů, což souviselo mimo jiné s charakterem projektové fáze**, kdy již nevznikaly průběžné „hmatatelné“ výstupy ve stejné míře jako v úvodních etapách projektu.

Z hlediska struktury sdílení lze dále konstatovat, že **výsledky analýz byly využívány nejen pro interní potřeby projektu, ale také jako vstup pro tvorbu klíčových strategických dokumentů**, zejména Národní strategie pro vzácná onemocnění a jejich implementačních plánů. Sdílení výstupů tedy probíhalo nejen horizontálně mezi zapojenými aktéry, ale i vertikálně směrem k rozhodovacím procesům na úrovni Ministerstva zdravotnictví.

Celkově lze proces sdílení hodnotit jako funkční a adekvátní rozsahu a komplexitě projektu, s potenciálem pro další zefektivnění zejména v oblasti cílené komunikace a přehlednosti sdílených informací.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

6.3 EO3: Podařilo se ověřit situaci alespoň u 500 osob se vzácným onemocněním?

Na základě analýzy projektové dokumentace a průběhu realizace pilotního ověření lze **konstatovat, že projekt SYPOVO splnil stanovený kvantitativní cíl ověření situace u minimálně 500 osob** se vzácným onemocněním.

Pilotní ověření systému komplexní sdílené péče, realizované v rámci klíčové aktivity KA4, bylo koncipováno jako hlavní nástroj pro sběr empirických dat o fungování navrženého modelu péče v reálném provozu. V průběhu realizace pilotu docházelo k průběžnému zapojování pacientů na jednotlivých pracovištích, **přičemž již v září 2025 bylo evidováno 472 zařazených osob a v říjnu 2025 došlo k naplnění cílové hodnoty 500 pacientů**. Tím byla splněna indikátorová hodnota definovaná v rámci projektu.

Zapojení pacientů do pilotního ověření bylo doprovázeno systematickým sběrem dat o průběhu péče a organizaci služeb, a to jak prostřednictvím interních evidenčních mechanismů projektu, tak prostřednictvím doplňujících nástrojů, zejména patientského dotazníkového šetření. To mělo za cíl zachytit nejen kvantitativní rozsah zapojení pacientů, ale i kvalitativní aspekty jejich zkušenosti se systémem péče.

Současně je však třeba zohlednit, že proces ověřování nebyl pouze otázkou dosažení cílového počtu zapojených osob, ale také kvality a využitelnosti získaných dat. Projektová dokumentace i kvalitativní zjištění poukazují na skutečnost, že **pilotní sběr dat byl organizačně a administrativně náročný**, a to jak z pohledu zapojených pracovišť, tak z hlediska zajištění konzistence a správnosti evidovaných údajů. V průběhu realizace byly identifikovány potřeby průběžné podpory zapojených aktérů a následného čištění datového souboru, které tvoří standardní součást tohoto typu intervence.

Z hlediska samotného **naplnění evaluační otázky je však rozhodující, že projekt prokazatelně zajistil zapojení požadovaného počtu osob a vytvořil tak dostatečný empirický základ pro ověření fungování navrženého modelu péče v praxi. Ověření tedy proběhlo v deklarovaném rozsahu**, přičemž jeho plná analytická využitelnost bude, v návaznosti na charakter pilotní aktivity, závislá na dokončení zpracování a interpretace získaných dat.

6.4 EO4: Jaké jsou výsledky pilotního ověření metodiky systému komplexní sdílené péče?

Průběžná evaluační zpráva poukázala na překážky spojené se sběrem dat, zejména v podobě administrativní náročnosti, duplicitního zadávání a potřeby lepší organizační podpory.

Závěrečná fáze evaluace potvrzuje, že **pilotní ověření bylo realizováno v plánovaném rozsahu a poskytlo relevantní datovou základnu pro posouzení fungování navrženého systému**. Současně se potvrzuje přetrvávající relevance identifikovaných bariér, které ovlivňují praktickou realizaci sběru dat.

S ohledem na probíhající proces čištění a validace dat však v době zpracování závěrečné evaluační zprávy **nebylo možné plně vyhodnotit výsledky pilotního ověření**, zejména pokud jde o jejich dopady na fungování systému komplexní sdílené péče.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

6.5 EO5: Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?

Na základě analýzy projektové dokumentace, výsledků průběžné evaluace a kvalitativních zjištění z rozhovorů lze konstatovat, že v projektu SYPOVO byl dosažen relativně široký konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních, nicméně jeho **charakter je spíše diferencovaný a v některých oblastech spíše formální než plně sdílený**.

Projekt byl od počátku realizován **jako konsenzuální proces zahrnující široké spektrum aktérů**, zejména poskytovatele zdravotní péče zapojené v rámci ERN, zástupce Ministerstva zdravotnictví, patientské organizace a další odborné subjekty. Tento přístup byl institucionalizován prostřednictvím opakovaných připomínkových cyklů, pracovních skupin a zapojení platform, jako je MEKOVO, které umožňovaly průběžné sdílení a diskutování návrhů. Výsledkem bylo **postupné zpřesňování výstupů a formování minimálního společného rámce**, na němž se aktéři dokázali shodnout.

Jak bylo uvedeno již v průběžné evaluační zprávě, konsensus mezi aktéry je přítomen a podporuje implementační potenciál projektu, což se odráží i ve skutečnosti, že navržené standardy jsou většinou vnímány jako přijatelné. Současně je však tento **konsensus charakterizován jako tichý (resp. formální)**, což naznačuje, že ne vždy jde o aktivně sdílenou a úplnou shodu napříč všemi skupinami aktérů.

Z kvalitativních zjištění dále vyplývá, že **míra konsensu se liší mezi jednotlivými skupinami**. Zatímco část odborné komunity byla do tvorby výstupů aktivně zapojena a přispěla k jejich formování, u jiných aktérů (např. část poskytovatelů, patientských organizací či plátců péče) **byla identifikována nižší míra zapojení, případně spíše pasivní akceptace výsledků**. Tento rozdíl se promítá do vnímání legitimacy a připravenosti doporučení k implementaci.

Z kvalitativních zjištění současně vyplývá, že dosažení širšího konsensu je ovlivněno také strukturálními faktory, zejména vysokou heterogenitou oblasti vzácných onemocnění a **absencí jednotné zastřešující odborné platformy**, která by systematicky koordinovala postoje jednotlivých aktérů.

Specifickým omezením evaluace je absence přímých dat o zapojení zdravotních pojišťoven do procesu tvorby a připomínkování výstupů. Přes opakované pokusy o získání informací ze strany evaluátora nebyly ze strany zástupců zdravotních pojišťoven poskytnuty vstupy ani realizovány rozhovory. Informace o jejich zapojení tak vycházejí pouze zprostředkovaně z výpovědí projektového týmu, podle nichž **byli zástupci zdravotních pojišťoven do projektu zapojeni a účastnili se jednání v relevantních fázích procesu**. Tato skutečnost omezuje možnost plně posoudit míru konsensu s touto skupinou aktérů.

Rozhovory s projektovým týmem zároveň poukazují na skutečnost, že **konsensus byl ovlivněn rozdílnými očekáváními jednotlivých aktérů a jejich vnímanou rolí projektu**. V některých případech docházelo k nesouladu mezi očekáváními a reálným zaměřením projektu, který byl primárně analytický a koncepční. To vedlo k situacím, kdy aktéři formálně přijímali výstupy projektu, avšak jejich praktickou relevanci hodnotili rozdílně.

Současně lze konstatovat, že **projekt vytvořil prostor pro vznik odborné diskuse a posílil spolupráci mezi jednotlivými aktéry**, včetně těch, kteří dříve systematicky nespolupracovali. Tento aspekt **představuje důležitý kvalitativní posun**, který je předpokladem pro další posilování konsensu v implementační fázi.

Konsensus na navržených doporučeních je tedy v projektu přítomen a opírá se o široké zapojení relevantních aktérů a strukturovaný připomínkový proces. Jeho hloubka se však liší napříč jednotlivými skupinami a v některých případech má spíše podobu implicitní či formální shody. **V případě některých klíčových aktérů**, zejména zdravotních pojišťoven, **nebylo možné míru konsensu plně ověřit z důvodu omezené dostupnosti primárních dat**.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

6.6 EO6: Byly nové standardy (indikátory kvality) akceptovány všemi klíčovými aktéry (poskytovatelé péče, zdravotní pojišťovny, odborné asociace, patientská sdružení)?

Na základě analýzy projektové dokumentace, výsledků průběžné evaluace a kvalitativních zjištění lze konstatovat, že nové standardy (včetně indikátorů kvality) byly většinou klíčových aktérů akceptovány, avšak míra této akceptace se liší napříč jednotlivými skupinami, a ne vždy se promítá do jednoznačné připravenosti k jejich implementaci.

Jak již bylo uvedeno v rámci vyhodnocení EO5 (viz EO5: Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?), **projekt byl realizován jako participativní proces**, který zahrnoval zapojení odborné komunity, patientských organizací i dalších aktérů prostřednictvím opakovaných připomínkových cyklů. Tento přístup vedl k vytvoření standardů, které jsou obecně vnímány jako **odborně relevantní a akceptovatelné** většinou zapojených poskytovatelů péče.

Podobně jako u EO5, akceptace standardů má v řadě případů spíše **podobu obecného souhlasu s jejich principy než jednoznačného závazku k jejich praktickému uplatnění**. Průběžná evaluační zpráva upozornila na riziko, že standardy mohou zůstat na úrovni doporučení, pokud nebudou dále institucionálně ukotveny a podpořeny vhodnými implementačními nástroji. **Tento závěr je nadále platný** a klíčový zejména v kontextu dalších dopadů na organizaci péče a financování, neboť z dotazníkového šetření, provedeného v závěrečné fázi evaluace, vyplynulo, že ačkoliv část aktérů vnímá standardy jako důležitý koncepční rámec pro další rozvoj systému, jiní upozorňují na potřebu jejich větší konkretizace, zejména ve vztahu k praktickému fungování systému a návaznosti na úhradové mechanismy. Tento rozdíl ve vnímání se promítá do rozdílné míry ochoty standardy aktivně implementovat

V případě patientských organizací lze akceptaci standardů hodnotit jako obecně pozitivní, a to i vzhledem k jejich nadstandardnímu zapojení do procesu tvorby výstupů projektu, což posílilo jejich legitimitu a srozumitelnost pro tuto skupinu aktérů. U odborné komunity je akceptace rovněž vysoká, nicméně v některých případech doplněná o požadavky na další odbornou diskusi či přesnění dílčích oblastí.

Stejně jako u EO5 je třeba upozornit na omezenou dostupnost přímých dat o postoji zdravotních pojišťoven. Přes opakované pokusy evaluátora nebylo možné získat jejich přímou zpětnou vazbu, a hodnocení jejich akceptace standardů tak vychází pouze zprostředkovaně z informací projektového týmu, podle nichž byly zdravotní pojišťovny do procesu zapojeny a účastnily se relevantních jednání. **Tato skutečnost neumožňuje míru jejich akceptace jednoznačně ověřit.**

Z výše uvedeného vyplývá, že **nové standardy byly napříč klíčovými aktéry v zásadě přijaty jako legitimní a odborně relevantní výstup projektu.** Míra jejich akceptace však v některých případech zůstává podmíněna další konkretizací, institucionálním ukotvením a návazností na implementační a finanční nástroje systému péče. Z rozhovorů vyplývá, že část aktérů může vnímat implementaci navržených opatření spíše jako odpovědnost systémové úrovně, což může ovlivňovat míru jejich aktivního zapojení do procesů zavádění standardů v praxi.

6.7 EO 7: Je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?

Průběžná evaluační zpráva konstatuje, že projekt vykazuje dílčí vazby na další národní a mezinárodní iniciativy, zejména prostřednictvím zapojení do projektů typu JARDIN a inspirace zahraničními modely péče. Současně však upozorňuje, že systematické sledování a řízení těchto vazeb není explicitně rozvinuto a synergické efekty nejsou cíleně koordinovány.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Závěrečná fáze evaluace tento závěr potvrzuje. Propojení projektu s dalšími iniciativami se ukazuje jako relevantní a funkční zejména na úrovni jednotlivých aktérů a tematických průníků, **včetně vazby na přípravu Národní strategie pro vzácná onemocnění**. Současně se potvrzuje, že tyto vazby vznikají spíše na úrovni jednotlivých aktérů a konkrétních aktivit než jako systematicky řízený prvek projektu.

6.8 EO8: Jaké jsou základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?

Na základě analýzy projektové dokumentace, výsledků dotazníkového šetření a kvalitativních zjištění z rozhovorů **lze identifikovat několik klíčových předpokladů, které podmiňují zavedení a dlouhodobou udržitelnost systému komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními.**

Prvním zásadním předpokladem je **institucionální ukotvení navrženého systému a jeho jednotlivých nástrojů**, zejména standardů a indikátorů kvality. Z dostupných zjištění vyplývá, že aktéři vnímají standardy jako relevantní, avšak jejich praktická implementace je podmíněna jejich formálním přijetím ze strany Ministerstva zdravotnictví. Bez tohoto ukotvení hrozí, že standardy zůstanou pouze na úrovni doporučení bez reálného dopadu na praxi.

Druhým klíčovým předpokladem je **zajištění odpovídajícího finančního a úhradového rámce**, který bude reflektovat zvýšené nároky na koordinaci péče a poskytování specializovaných služeb. Výstupy dotazníkového šetření **opakovaně poukazují na to, že akceptace standardů a ochota aktérů je implementovat je úzce spjata s otázkou jejich finančního pokrytí a ekonomické udržitelnosti.**

Třetím klíčovým předpokladem je **zajištění dostatečných personálních kapacit a organizační podpory na úrovni poskytovatelů péče**. Respondenti dotazníkového šetření opakovaně upozorňují na časovou a administrativní náročnost zapojení do projektu i pilotního sběru dat, a současně **identifikují potřebu posílení podpůrných rolí a zjednodušení administrativních procesů.**

Zjištění z fokusní skupiny zároveň ukazují, že nezbytnou součástí udržitelného systému je **adekvátní nastavení multidisciplinárního modelu péče**, a to ve dvou vzájemně provázaných rovinách.

První rovinou je **zajištění koordinačních a podpůrných rolí**, zejména koordinátora péče / case managera a administrativního zázemí, které umožňují faktické fungování komplexní péče napříč jednotlivými poskytovateli. Fokusní skupina poukazuje na to, že **bez těchto rolí je systém organizačně obtížně udržitelný** a zatěžuje zdravotnický personál nad rámec jejich kapacit.

Druhou rovinou je **zajištění dostupnosti a úhrady širšího spektra zdravotních a podpůrných služeb**, které tvoří nedílnou součást péče o pacienty se vzácnými onemocněními. Diskuse ve fokusní skupině ukázala, že **reálná péče je poskytována prostřednictvím výrazně širšího multidisciplinárního týmu, než jaký reflektují stávající úhradové mechanismy**, přičemž významnou roli hrají například psychologové, fyzioterapeuti, sociální pracovníci a další nelékařské profese. Během fokusní skupiny byl účastníky kladen důraz na to, že **tyto služby a profese jsou často systémově nedostatečně zohledněny, zejména z hlediska jejich úhrady**, což představuje významnou bariéru jejich stabilního zapojení do péče. Nedostatečné nastavení financování tak neovlivňuje pouze rozsah poskytované péče, ale i motivaci poskytovatelů tyto služby dlouhodobě rozvíjet.

Dalším důležitým předpokladem je **funkční a dlouhodobě udržitelný systém sběru, sdílení a využívání dat**. Projekt vytvořil základní datovou infrastrukturu, nicméně její další rozvoj bude vyžadovat zejména **standardizaci sběru dat, propojení s existujícími informačními systémy**



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

a zajištění jejich kontinuální aktualizace. Dotazníkové šetření zároveň ukazuje, že kvalita a dostupnost dat jsou klíčové pro důvěru aktérů v navržený systém i pro jeho další rozvoj.

V neposlední řadě se jako významný předpoklad ukazuje **potřeba další konkretizace a operacionalizace navržených opatření**, zejména ve vztahu k jejich implementaci v praxi. Část aktérů vnímá současné výstupy jako důležitý koncepční rámec, avšak upozorňuje na nutnost jejich dalšího rozpracování do konkrétních postupů, metodik a implementačních kroků.

Z výše uvedeného vyplývá, že **udržitelnost systému komplexní sdílené péče je podmíněna kombinací institucionálních, finančních, organizačních a datových faktorů**. Projekt SYPOVO vytvořil důležité předpoklady pro jeho zavedení, nicméně jejich naplnění bude závislé na navazujících krocích v implementační fázi a na míře podpory ze strany klíčových aktérů na systémové úrovni.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

7 Vyhodnocení na základě evaluačních kritérií

Kapitola 7 přináší syntézu evaluace projektu SYPOVO na základě standardních evaluačních kritérií 5U, tedy účinnosti, účelnosti, užitečnosti, udržitelnosti a úspornosti. Celkové hodnocení ukazuje, že **projekt představuje silnou a relevantní analyticko-koncepční intervenci, která úspěšně naplňuje své cíle na úrovni tvorby výstupů** a současně vytváří kvalitní základ pro budoucí systémové změny v oblasti péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Zároveň evaluace poukazuje na to, že **přímé dopady projektu v aplikační rovině jsou zatím limitovány jeho charakterem a časovým rámcem**, přičemž další rozvoj a využití výstupů bude záviset na navazujících implementačních krocích, zejména v rámci Národní strategie pro vzácná onemocnění. V tomto kontextu je projekt vnímán jako klíčový vstup do širších systémových procesů, nikoli jako samostatně implementační nástroj.

Tabulka 6: Souhrnné vyhodnocení projektu SYPOVO dle evaluačních kritérií 5U

Kritérium	EO#	Celkové hodnocení	Silné stránky	Limity / Rizika
Účinnost	EO1, EO2, EO3	Středně vysoká	Naplnění plánovaných výstupů (analýzy, standardy, pilot); vytvoření datové a koncepční základny; zapojení klíčových aktérů	Omezený bezprostřední dopad do praxe; ne zcela zřejmá implementační návaznost pro aktéry
Účelnost	EO4, EO5	Vysoká	Silná vazba na potřeby systému (fragmentace péče, nedostatek dat, koordinace); participativní přístup; relevance témat	Rozdílná očekávání aktérů (část očekává rychlé systémové změny)
Užitečnost	EO6	Středně vysoká až vysoká	Výstupy využitelné jako základ pro systémové rozhodování; zviditelnění náročnosti péče; podklad pro standardy a strategii	Nižší bezprostřední přínos pro klinickou praxi; administrativní zátěž pilotu; závislost na dalším využití výstupů
Udržitelnost	EO7, EO8	Střední až potenciálně vysoká	Vazba na Národní strategii pro vzácná onemocnění; identifikované klíčové podmínky (finance, legislativa, data, koordinace); zapojení aktérů	Rizika v oblasti financování, legislativního ukotvení a kapacit; omezená viditelnost navazujících kroků pro aktéry
Úspornost	průřezově	Vysoká	Efektivní využití finančních zdrojů; absence nehospodárnosti; využití existujících struktur a synergií; rozšíření projektu (NSVO) bez navýšení nákladů	Vyšší administrativní a časová zátěž; ne zcela efektivní využití lidských kapacit; prostor pro automatizaci a zjednodušení procesů

7.1 Účinnost

Hodnocení účinnosti vychází ze syntézy zjištění k evaluačním otázkám EO1 až EO3 (viz kapitoly 6.1, 6.2 a 6.3), které se zaměřují na dostupnost dat, sdílení výstupů a rozsah pilotního ověření.

Účinnost projektu SYPOVO byla hodnocena na **základě míry naplnění stanovených cílů projektu**, zejména ve vztahu k vytvoření datové základny, návrhu systému komplexní sdílené péče, formulaci standardů a zapojení klíčových aktérů do procesu jejich tvorby a ověřování.

Z hlediska dosažení klíčových výstupů lze konstatovat, že **projekt byl účinný v oblasti naplnění plánovaných aktivit a vytvoření základních stavebních prvků systému.** V



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

průběhu realizace projektu došlo k vytvoření analytických výstupů mapujících současný stav péče, k formulaci návrhu standardů (včetně indikátorů kvality) a k realizaci pilotního ověření, do něhož byl zapojen požadovaný počet pacientů. Projekt **tak vytvořil ucelený návrh systému komplexní sdílené péče, opřený o kombinaci datových zdrojů a participativního přístupu.**

Současně lze účinnost projektu pozitivně hodnotit i z hlediska **zapojení relevantních aktérů a vytvoření prostoru pro odbornou diskusi.** Projekt prokázal schopnost mobilizovat odbornou komunitu, pacientské organizace i další relevantní subjekty a zapojit je do procesu tvorby výstupů prostřednictvím připomínkových mechanismů a participativních platform. Tím došlo nejen ke zpřesnění výstupů, ale i k posílení jejich legitimacy.

Významným aspektem účinnosti projektu je rovněž jeho **přesah do širšího systémového kontextu.** V průběhu realizace projektu byly jeho výstupy využity **při přípravě Národní strategie pro vzácná onemocnění, což naznačuje, že projekt nepůsobil izolovaně, ale přispěl k formování strategického rámce v dané oblasti.** Přestože tvorba této strategie nebyla primárním cílem projektu, její návaznost na výstupy projektu lze vnímat jako indikaci jeho širší relevance a schopnosti ovlivňovat systém péče na národní úrovni.

Na druhé straně evaluace identifikovala omezení účinnosti projektu ve vztahu k **praktickému uplatnění výstupů.** Tato skutečnost však souvisí primárně s charakterem projektu, který byl koncipován jako analyticko-koncepční a jehož cílem bylo vytvořit návrh systému, nikoli zajistit jeho plnou implementaci. Z kvalitativních zjištění vyplývá, že část aktérů postrádá jasnou představu o tom, **jakým způsobem budou vytvořené výstupy dále využity a implementovány v praxi,** a to zejména ve vztahu k jejich institucionálnímu ukotvení a promítnutí do úhradových mechanismů. Tento aspekt lze interpretovat spíše jako důsledek omezené viditelnosti či komunikace navazujících kroků než jako absenci těchto kroků jako takových.

Podobně bylo poukázáno na skutečnost, že některé aktivity projektu, zejména pilotní ověření, **byly vnímány spíše jako nástroj pro sběr dat a mapování náročnosti péče než jako bezprostřední prostředek k jejímu zefektivnění v klinické praxi.** Tento aspekt se promítá do vnímání omezeného přímého přínosu projektu pro každodenní fungování zapojených pracovišť.

Celkově lze tedy účinnost projektu SYPOVO hodnotit jako **středně vysokou.** Projekt byl úspěšný v dosažení plánovaných výstupů a vytvoření odborného a datového základu pro systém komplexní sdílené péče, avšak jeho účinnost ve smyslu přímého ovlivnění praxe je zatím omezená a bude záviset na navazujících implementačních krocích a míře systémové podpory.

7.2 Účelnost

Hodnocení účelnosti se opírá o zjištění k evaluačním otázkám EO4 a EO5 (viz kapitola 6.4 a 6.5), které sledují výsledky pilotního ověření a míru konsensu aktérů.

Účelnost projektu SYPOVO byla hodnocena z hlediska míry, do jaké projekt reagoval na reálné potřeby cílových skupin a systémové výzvy v oblasti péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Na základě provedené evaluace lze konstatovat, že **projekt byl v tomto ohledu vysoce účelný, neboť vycházel z identifikovaných strukturálních nedostatků systému,** zejména z omezené dostupnosti dat, fragmentované organizace péče a absence jednotného rámce pro koordinaci služeb napříč poskytovateli.

Významným aspektem účelnosti projektu je rovněž jeho schopnost **otevírat téma vzácných onemocnění v širším veřejném a politickém prostoru.** Z kvalitativních zjištění vyplývá, že projekt přispěl ke zvýšení viditelnosti této problematiky i mimo odbornou komunitu, mimo jiné prostřednictvím komunikace na úrovni vrcholných představitelů státní správy. Tento aspekt lze



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

vnímat jako důležitý předpoklad pro následné systémové změny, neboť posiluje význam tématu v rámci veřejné i odborné debaty i rozhodovacích procesů.

Participativní charakter projektu umožnil průběžně reflektovat potřeby jednotlivých skupin a promítat je do připravovaných výstupů, což se pozitivně odrazilo v jejich odborné relevanci i akceptovatelnosti.

Zjištění z dotazníkového šetření i kvalitativních metod zároveň potvrzují, že **projekt se zaměřil na témata, která aktéři vnímají jako vysoce důležitá**, zejména potřebu lepší koordinace péče, standardizace postupů a zviditelnění reálné náročnosti péče o pacienty se vzácnými onemocněními. Fokální skupina například explicitně poukazuje na potřebu systémového uchopení organizace péče, včetně nastavení role specializovaných center a jejich vazby na širší síť poskytovatelů.

Současně lze účelnost projektu ilustrovat na jeho schopnosti **otevírat témata, která nejsou v systému dosud dostatečně reflektována**, jako je například rozsah nehrazených nebo nedostatečně ohodnocených činností, potřeba posílení nelékařských profesí nebo zajištění koordinace péče. Tato témata byla identifikována nejen v rámci analytické části projektu, ale rovněž v rámci pilotního ověření a diskusí s aktéry.

Na druhé straně se v rámci evaluace objevily i **určité limity účelnosti, které souvisejí zejména s rozdílnými očekáváními jednotlivých aktérů**. Z kvalitativních zjištění vyplývá, že část aktérů vnímala projekt jako nástroj vedoucí k rychlejší implementaci konkrétních změn (např. v oblasti financování či statusu center). **Tento nesoulad mezi očekáváními a analyticko-koncepčním charakterem projektu mohl v některých případech ovlivnit vnímání jeho přínosu**.

Celkově lze účelnost projektu SYPOVO hodnotit jako **vysokou**. Projekt se zaměřil na relevantní a aktuální problémy systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními a jeho aktivity odpovídají potřebám klíčových aktérů. Identifikované limity souvisejí spíše s nastavením očekávání a širším kontextem implementace než s nevhodným zacílením projektu jako takového.

7.3 Užitečnost

Hodnocení užitečnosti vychází především ze závěrů k evaluační otázce EO6 (viz kapitola 6.6), zaměřené na akceptaci standardů a jejich vnímanou využitelnost.

Užitečnost projektu SYPOVO byla hodnocena z hlediska **míry, do jaké jeho výstupy a realizované aktivity přinášejí konkrétní přidanou hodnotu cílovým skupinám**.

Na základě provedené evaluace lze konstatovat, že projekt přináší **významnou užitečnost na systémové úrovni**, a to především **prostřednictvím vytvoření datové základny, návrhu standardů a formulace koncepčního rámce pro organizaci péče** o pacienty se vzácnými onemocněními. Tyto výstupy poskytují důležitý podklad pro další rozvoj systému a rozhodovací procesy na úrovni veřejné správy i odborné komunity.

Významným přínosem projektu je rovněž jeho schopnost **strukturovat a zpřehlednit problematiku péče o pacienty se vzácnými onemocněními**, včetně identifikace klíčových bariér a nedostatků systému. Projekt tím přispěl k formulaci konkrétních doporučení a k vytvoření sdíleného rámce, který mohou aktéři využívat jako referenční bod pro další diskusi a plánování.

Z pohledu zapojených aktérů je jako užitečný vnímán zejména aspekt **zviditelnění reálné náročnosti péče**, včetně rozsahu činností, které nejsou v současném systému dostatečně zohledněny či hrazeny. Fokální skupina například poukazuje na to, že **pilotní ověření**



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

umožnilo lépe zdokumentovat rozsah poskytované péče a identifikovat oblasti, kde dochází k nesouladu mezi reálně poskytovanou péčí a jejím finančním ohodnocením.

Současně však evaluace ukazuje, že užitečnost projektu je **vnímána rozdílně napříč jednotlivými skupinami aktérů**, zejména v závislosti na časovém horizontu a očekávání konkrétních přínosů. Z kvalitativních zjištění vyplývá, že **zatímco na systémové úrovni je projekt vnímán jako přínosný, na úrovni jednotlivých pracovišť je jeho bezprostřední přínos méně výrazný.**

Tento aspekt lze částečně vysvětlit již zmiňovaným **rozdílným nastavením očekávání některých aktérů**, kteří projekt vnímali jako nástroj vedoucí k rychlejší implementaci konkrétních změn. Nicméně i tyto kritičtější reflexe potvrzují nepřímou užitečnost projektu, zejména ve vztahu k **dlouhodobému zviditelnění rozsahu péče a vytvoření argumentační základny pro systémové změny.** Užitečnost projektu tak nelze vnímat pouze v krátkodobém horizontu, ale především jako investici do budoucího rozvoje systému.

Celkově lze užitečnost projektu SYPOVO hodnotit jako **středně vysokou až vysokou**, přičemž jeho hlavní přínos spočívá v oblasti systémových dopadů a tvorby znalostní a argumentační základny. Omezení identifikovaná evaluací se týkají především nižšího bezprostředního přínosu pro každodenní praxi zapojených aktérů, což je však do značné míry dáno charakterem projektu jakožto analyticko-koncepční intervence.

7.4 Udržitelnost

Hodnocení udržitelnosti navazuje na zjištění k evaluačním otázkám EO7 a EO8 (viz kapitola 6.7 a 6.8), které se týkají synergií s dalšími iniciativami a předpokladů pro dlouhodobé fungování systému.

Udržitelnost projektu SYPOVO byla hodnocena z hlediska pravděpodobnosti, že jeho výstupy a přínosy budou zachovány a dále rozvíjeny po ukončení projektového financování, a to zejména ve vztahu k institucionálnímu, finančnímu a organizačnímu ukotvení navrženého systému komplexní sdílené péče.

Na základě provedené evaluace lze konstatovat, že projekt vytvořil **relevantní předpoklady pro dlouhodobou udržitelnost systému**, zejména prostřednictvím formulace standardů, vytvoření datové základny a zapojení klíčových aktérů do procesu jejich tvorby. Tyto výstupy představují důležitý základ pro budoucí rozvoj systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Významným faktorem podporujícím udržitelnost projektu je rovněž **jeho přímá návaznost na širší strategický rámec, zejména na Národní strategii pro vzácná onemocnění.** Výstupy projektu SYPOVO byly využity při přípravě tohoto strategického dokumentu, což zvyšuje pravděpodobnost jejich dalšího rozvoje a uplatnění v rámci systémových opatření na národní úrovni. Míra, v jaké budou tyto výstupy skutečně dlouhodobě udržitelné, tak bude záviset na tom, jakým způsobem budou v rámci tohoto strategického rámce dále rozpracovány a implementovány a současně na tom, do jaké míry se podaří využít vzniklých vazeb na další národní a mezinárodní iniciativy v oblasti vzácných onemocnění.

Současně však evaluace identifikovala několik **klíčových faktorů, které budou mít na udržitelnost výsledků projektu zásadní vliv.** Z kvalitativních zjištění vyplývá, že pro dlouhodobé fungování navrženého systému je nezbytné jeho **institucionální ukotvení**, včetně jasného vymezení odpovědností a role jednotlivých aktérů, zejména na úrovni Ministerstva zdravotnictví.

Dalším významným faktorem je **zajištění odpovídajícího finančního rámce**, který umožní dlouhodobé fungování systému. Fokální skupina opakovaně poukázala na skutečnost, že péče o pacienty se vzácnými onemocněními zahrnuje řadu činností, které nejsou v současném



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

systému dostatečně zohledněny či hrazeny, včetně zapojení nelékařských profesí nebo koordinace péče. Bez odpovídajícího nastavení úhradových mechanismů tak může být rozsah poskytované péče i prvků komplexní koordinace omezen.

S tím úzce souvisí i otázka **personální udržitelnosti systému**, zejména ve vztahu k dostupnosti kapacit a motivaci zapojených pracovníků. Zjištění z fokusní skupiny upozorňují na vysokou pracovní zátěž a potřebu posílení podpůrných rolí, včetně administrativního zázemí a koordinace péče. Dlouhodobé fungování systému je tak podmíněno nejen jeho koncepčním nastavením, ale i realistickým zajištěním lidských zdrojů.

Současně byla v rámci kvalitativních zjištění identifikována i **určitá nejistota ze strany aktérů ohledně dalšího směřování a využití výstupů projektu**, která může ovlivnit jejich ochotu se do navazujících aktivit dlouhodobě zapojovat. Tento aspekt lze interpretovat zejména jako důsledek omezené viditelnosti nebo komunikace navazujících kroků, přičemž jeho zmírnění bude záviset na srozumitelném vymezení dalšího postupu v rámci strategických a implementačních procesů.

Celkově lze udržitelnost projektu SYPOVO hodnotit jako **střední až potenciálně vysokou**. Projekt vytvořil kvalitní základ pro systémové změny a jeho výstupy mají potenciál dlouhodobého využití, jejich faktická udržitelnost však bude záviset především na dalším rozpracování a implementaci v rámci strategických a organizačních procesů na národní úrovni.

7.5 Průřezové kritérium: Úspornost

Kritérium úspornosti je aplikováno jako průřezové napříč všemi evaluačními otázkami (viz kapitola 4.1.1), a vychází proto ze syntézy zjištění napříč kapitolou 6.

Úspornost projektu SYPOVO byla hodnocena z hlediska vztahu mezi dosaženými výstupy a výsledky projektu a vynaloženými finančními, časovými a personálními zdroji.

Na základě provedené evaluace lze konstatovat, že projekt je **z hlediska finančního nastavení a alokace zdrojů nastaven účelně a vykazuje prvky úsporného využití prostředků**. Projekt probíhá v souladu s plánovaným harmonogramem a dosahuje stanovených výstupů.

Positivně je hodnoceno zejména **celkové finanční nastavení projektu**, které umožnilo **realizaci plánovaných aktivit i jejich rozšíření**, například o tvorbu Národní strategie pro vzácná onemocnění, a to bez zjevných dodatečných nároků na rozpočet. Tento aspekt zvyšuje přidanou hodnotu projektu a naznačuje efektivní využití dostupných finančních zdrojů.

Z kvalitativních zjištění zároveň vyplývá, že projekt těží z **efektivního projektového řízení a silného zapojení realizačního týmu**, které podporuje racionální využívání zdrojů a plynulý průběh realizace. Dobře fungující koordinace aktivit přispívá k minimalizaci neefektivností a duplicit na úrovni řízení projektu.

Na druhé straně evaluace identifikovala oblast, která může úspornost projektu částečně oslabovat, a to zejména ve vztahu k **časové a administrativní náročnosti zapojení odborníků**. Z dotazníkového šetření i kvalitativních metod vyplývá, že část aktivit, zejména pilotní sběr dat, je spojena s dodatečnou administrativní zátěží, včetně duplicitního vedení dat v různých formátech a potřeby manuálního zpracování.

Tato skutečnost se neprojevuje primárně ve finanční rovině, ale spíše v oblasti **využití lidských zdrojů**, kde může docházet k méně efektivnímu využití času vysoce kvalifikovaných pracovníků. Zjištění poukazují na potenciál pro zvýšení úspornosti prostřednictvím **automatizace sběru dat, zjednodušení administrativních procesů a posílení podpůrných kapacit**.

Celkově lze úspornost projektu SYPOVO hodnotit jako **vysokou**. Projekt je realizován s ohledem na efektivní využití finančních zdrojů a nedochází k jejich zjevnému neúčelnému čerpání. Identifikované limity se týkají především organizačních a procesních aspektů, zejména



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

administrativní náročnosti, která však představuje spíše optimalizační potenciál než zásadní nedostatek.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

8 Doporučení a návrhy na zlepšení

Na základě syntetického vyhodnocení projektu SYPOVO, které vychází z kombinace kvantitativních a kvalitativních dat a reflektuje zjištění napříč jednotlivými evaluačními otázkami i kritérii 5U, lze formulovat následující doporučení pro další rozvoj systému komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Vzhledem k tomu, že projekt SYPOVO je primárně analyticko-koncepčního charakteru a jeho realizační fáze se blíží ke konci, **směřují uvedená doporučení především k zajištění efektivního využití jeho výstupů** a jejich implementace v navazujících systémových krocích.

Realizace doporučení formulovaných v této kapitole se vztahuje především k navazujícím krokům v rámci implementace Národní strategie pro vzácná onemocnění a jejich implementačních plánů.

Z pohledu evaluace lze rozlišit několik úrovní, na kterých mohou být tato doporučení dále rozpracována, zejména:

- na **systémové a strategické úrovni** (zejména Ministerstvo zdravotnictví a další relevantní orgány veřejné správy),
- na úrovni **odborných a koordinačních platform** (např. MEKOVO a další pracovní skupiny),
- a na úrovni **poskytovatelů péče a dalších aktérů systému**, kteří se podílejí na implementaci konkrétních opatření.

Konkrétní způsob rozpracování a implementace jednotlivých doporučení bude záviset na výsledném nastavení implementačních plánů a návazných rozhodovacích procesů.

Vzhledem k tomu, že implementace Národní strategie pro vzácná onemocnění je již rozpracována prostřednictvím přípravy implementačních plánů, směřují níže uvedená doporučení primárně k **doplnění identifikovaných mezer, posílení systematickosti nastavení a zajištění funkčnosti navrhovaných opatření v praxi**.

8.1 Posílit implementaci standardů sdílené péče

Zjištění evaluace ukazují, že řada procesů (zejména přechodová péče, koordinace péče nebo péče o nedagnostikované pacienty) je již v praxi realizována, avšak často nerovnoměrně a bez jednotného metodického rámce.

Z pohledu evaluace se tedy jako klíčové jeví další rozpracování a sjednocení těchto procesů v rámci systémového nastavení, zejména prostřednictvím:

- standardizace těchto procesů na systémové úrovni,
- jasnějšího vymezení jejich minimálního obsahu a parametrů,
- omezení variability mezi jednotlivými pracovišti tam, kde může negativně ovlivňovat kontinuitu a kvalitu péče.

8.2 Posílení institucionální a personální kapacity systému

Napříč sledovanými oblastmi se opakovaně objevuje zjištění, že realizace řady aktivit je **limitována dostupností personálních kapacit**, případně jejich strukturou.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

V průběhu evaluace vyplynulo, že koordinační aktivity jsou často vykonávány nad rámec stávajících rolí zdravotnického personálu a některé podpůrné funkce (např. administrativní, psychosociální) nejsou vždy systematicky zajištěny.

Evaluace tak identifikuje potřebu posílit institucionální ukotvení klíčových rolí v systému a zajištění odpovídající personální kapacity pro činnosti, které nejsou primárně klinické, ale jsou nezbytné pro fungování systému.

8.3 Vyjasnění rolí a odpovědností v systému péče

Z dostupných dat vyplývá, že v řadě oblastí **není dostatečně jednoznačně vymezeno, kdo nese odpovědnost za konkrétní činnosti** (např. koordinace péče, přechod pacienta, komunikace) a jaké jsou kompetence jednotlivých aktérů v rámci multidisciplinární spolupráce.

Z pohledu evaluace je proto vhodné dále rozpracovat a zpřesnit procesní vazby mezi jednotlivými aktéry v rámci systému v rámci implementačních plánů strategie. Pro efektivní fungování systému bude kromě formálního vymezení rolí potřeba také posílení pocitu osobní odpovědnosti jednotlivých aktérů za jejich naplňování v praxi.

8.4 Rozvoj datové základny a její využitelnosti

Zjištění naznačují, že datová infrastruktura existuje a je rozvíjena (zejména ve vazbě na ERN a národní systémy), avšak její využití je v praxi **limitováno roztržitostí, administrativní náročností a rozdílnými přístupy ke sběru dat**.

Z pohledu evaluace se jako relevantní jeví sjednocení přístupů ke sběru a vyhodnocování dat a současně zlepšení jejich využitelnosti pro řízení kvality a fungování systému péče.

8.5 Ukotvení role patientských organizací

Napříč zdroji vyplývá, že péče o pacienty se vzácnými onemocněními je výrazně časově náročnější, vyžaduje intenzivní mezioborovou koordinaci a zahrnuje náročnou komunikaci s pacienty a jejich rodinami.

V této oblasti mohou výrazně pomoci patientské organizace, které mohou doplnit informační podporu poskytovanou zdravotnickými zařízeními, přispět k lepší orientaci pacientů v systému a v některých případech i poskytnout či navést k psychosociální podpoře.

8.6 Posílení provázanosti zdravotní a sociální složky péče

Zjištění napříč poskytovateli péče poukazují na přetrvávající limity v oblasti **propojení zdravotní a sociální péče**, zejména nejednoznačné nastavení spolupráce a omezenou dostupnost sociálních a psychosociálních služeb.

Z pohledu evaluace se jako relevantní jeví posílení koordinace zdravotní a sociální složky péče a zlepšení jejich vzájemné návaznosti, a to s cílem podpořit kontinuitu a komplexnost poskytované péče.

8.7 Otevřené otázky v nastavení systému péče

Zjištění evaluace naznačují, že v systému existují otevřené otázky týkající se nastavení rolí jednotlivých typů poskytovatelů péče a jejich vzájemné návaznosti, a to zejména ve vztahu mezi vysoce specializovanými centry a dalšími úrovněmi poskytování zdravotní péče.



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Tyto otázky se objevily zejména v rámci kvalitativních šetření a promítají se do vnímání koordinace péče a její dostupnosti napříč jednotlivými úrovněmi systému.

Z pohledu evaluace se tak jako relevantní jeví tuto oblast zohlednit jako součást širšího kontextu nastavení systému péče, přičemž její detailní řešení přesahuje rámec této evaluace.



SYPOVO
Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9 Přílohy

9.1 Příloha A: Specifikace předmětu plnění k veřejné zakázce

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

Předmětem plnění této veřejné zakázky je evaluace projektu „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – SYPOVO“ (dále jen „projekt“), bližší popis projektu viz příloha E (Popis evaluovaného projektu).

1. Cíl evaluace

Cílem zakázky je vyhodnotit projekt z hlediska výsledku, a to zejména podle evaluačních kritérií účinnost, účelnost, užitečnost a udržitelnost.

1.1. Základní evaluační otázky

Účinnost:

1. Podařilo se zajistit dostatek relevantních dat pro ovlivnění systému komplexní sdílené péče?
2. Jakým způsobem jsou sdíleny výsledky zpracovaných analýz?
3. Podařilo se ověřit situaci alespoň u 500 osob se vzácným onemocněním?

Účelnost:

4. Jaké jsou výsledky pilotního ověření metodiky systému komplexní sdílené péče?
5. Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních?

Užitečnost:

6. Byly nové standardy (indikátory kvality) akceptovány všemi klíčovými aktéry (poskytovatelé péče, zdravotní pojišťovny, odborné asociace, patientská sdružení)?

Udržitelnost:

7. Je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?
8. Jaké jsou základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?

1.2. Plán realizace evaluace

Pro realizaci evaluace je navržena kombinace minimálně následujících metod:

- případové studie
- pozorování
- fokusní skupiny
- polostrukturované rozhovory se zástupci klíčových zainteresovaných skupin
- analýza dokumentace, resp. dostupných informací (mj. projektová žádost a schválené úpravy projektu, navržené standardy, vypracované metodiky a další výstupy projektu, relevantní projektová nebo doprovodná dokumentace, webové stránky vytvořené nebo využívané projektem)
- realizace dotazníkového šetření
- druhotná analýza realizovaných šetření v rámci projektu (zpracované analýzy,



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

dotazníková šetření, klinická anonymizovaná data apod.).

Objednatel si vyhrazuje právo schválit finální podobu plánu realizace evaluace včetně konkrétních návrhů jednotlivých nástrojů sběrů dat (např. dotazníková šetření, fokusní skupiny, rozhovory) navržených zhotovitelem. Zhotovitel se zavazuje k tomu, že před zahájením jednotlivých sběrů dat projedná s objednatелеm návrhy scénářů rozhovorů, návrh dokumentů pro analýzu, znění dotazníků apod.

1.3. Dostupné podklady

Zhotovitel bude mít k dispozici další relevantní materiály:

- Projektová žádost MZd ČR „Návrh systému komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními – SYPOVO“, reg. č. CZ.03.02.02/00/22_046/0002450
- Monitorovací zprávy
- Organizační diagram projektu
- Výstupy dotazníkových šetření realizovaných v projektu, ostatní analýzy realizované v rámci projektu

2. Výstupy evaluace

2.1. Vstupní evaluační zpráva bude obsahovat:

- Upravený, respektive zpřesněný návrh realizace evaluace dle podkladových materiálů a diskuse s objednatелеm, aktualizovaný harmonogram prací; aktualizovaný harmonogram prací smí obsahovat pouze časové upřesnění činností v rámci termínů dle Přílohy A, aktualizovaný harmonogram prací se nesmí odchýlit od lhůt a termínů stanovených Přílohou A;
- Rekonstruovanou intervenční logiku projektu;
- Dopracovaný design evaluace včetně upřesnění metod sběru dat (konkrétních návrhů dotazníků, rozhovorů, fokusních skupin a dalších navržených metod). Objednatel očekává konkrétní návrhy scénářů pro každý typ respondentů zvlášť.

Objednatel si vyhrazuje právo schválit finální podobu plánu realizace evaluace navrženého zhotovitelem v rámci vstupní evaluační zprávy.

2.2. Průběžná evaluační zpráva bude obsahovat:

- Manažerské shrnutí: Účel evaluace, velmi stručný popis hodnocené intervence a kontextu evaluace, identifikace evaluačního týmu, nejdůležitější předběžná zjištění a závěry, předběžná doporučení, návrh dalšího postupu evaluace;
- Textová část zprávy:
 - Úvod: Kontext evaluace – základní informace o hodnoceném projektu, účel evaluace (informace o objednateli a jeho hlavních očekáváních), informace o řešiteli evaluace;
 - Informace o hodnoceném projektu: Intervenční logika nebo stručný popis projektu, klíčoví aktéři, komentář ke způsobu dosavadní realizace projektu, zásadní předpoklady a rizika;
 - Informace o evaluaci: Shrnutí metod sběru a analýzy informací, metodologické a další překážky a použitá řešení, zdůvodnění případných změn oproti



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

schválené vstupní zprávě, konstatování limitů dané evaluace (míra validity dat apod.) a návrh jejich eliminace v závěrečné fázi evaluace, krátká informace o kvalifikaci členů evaluačního týmu a rozdělení úkolů mezi členy týmu (v rozsahu cca 5 řádek pro každého člena týmu);

- Předběžné výsledky evaluace: Dosavadní zjištění, závěry vyvozené z interpretace evaluačních zjištění ve vazbě na evaluační kritéria, související evaluační otázky a účel evaluace;
 - Doporučení objednateli pro zbývající fázi realizace projektu, předběžná doporučení pro následné kroky a opatření v oblasti rozvoje systému komplexní sdílené péče o pacienty se vzácným onemocněním;
- Technická příloha (v případě potřeby).

Celkový rozsah zprávy by měl být max. 30 stran formátu A4, ostatní relevantní podklady mohou být součástí Technické přílohy.

2.3. Závěrečná evaluační zpráva bude obsahovat:

- Manažerské shrnutí: Účel evaluace, velmi stručný popis hodnocené intervence a kontextu evaluace, identifikace evaluačního týmu, nejdůležitější zjištění a závěry, hlavní doporučení (v rozsahu max. 2 stran);
- Textová část zprávy:
 - Úvod: Kontext evaluace – základní informace o hodnoceném projektu, účel evaluace (informace o objednateli a jeho hlavních očekáváních), informace o řešiteli evaluace;
 - Informace o hodnoceném projektu: Intervenční logika nebo stručný popis projektu, klíčoví aktéři, komentář ke způsobu realizace projektu, zásadní předpoklady a rizika a jejich vliv na projekt;
 - Informace o evaluaci: Shrnutí metod sběru a analýzy informací, metodologické a další překážky a použitá řešení, zdůvodnění případných změn oproti schválené vstupní zprávě; konstatování limitů dané evaluace (míra validity dat apod.), krátká informace o kvalifikaci členů evaluačního týmu a rozdělení úkolů mezi členy týmu (v rozsahu cca 5 řádek pro každého člena týmu)
 - Výsledky evaluace: Hlavní zjištění, závěry vyvozené z interpretace podstatných evaluačních zjištění ve vazbě na evaluační kritéria, související evaluační otázky a účel evaluace;
 - Doporučení objednateli pro další kroky a opatření v oblasti rozvoje systému komplexní sdílené péče o pacienty se vzácným onemocněním;

Celkový rozsah by měl být max. 30 stran formátu A4, ostatní relevantní podklady budou součástí Technické přílohy.

- Technická příloha obsahující další relevantní podklady, zejména:
 - Seznam a vysvětlení použitých zkratk
 - Schéma intervenční logiky hodnocené intervence (v případě potřeby rekonstruované)
 - Návrh vizualizace výsledků evaluace
 - Seznam prostudovaných dokumentů a odborné literatury, relevantní internetové odkazy



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

- Seznam interview (přehled klíčových respondentů) a skupinových diskusí (fokusních skupin), při dodržení pravidel ochrany osobních dat
- Využití dotazníky, okruhy pokládaných otázek
- Analýzy výsledků průzkumů, dotazníkových šetření, faktická zjištění
- Shrnutí zásadních výsledků rozhovorů a fokusních skupin s klíčovými respondenty (nejsou-li v textu), při dodržení pravidel ochrany osobních dat
- Zadávací podmínky
- Tabulka vypořádání (zásadních) připomínek objednatele

2.4. Závěrečná prezentace:

- Seznámení objednatele s hlavními výsledky a doporučeními evaluace.
- Závěrečná prezentace se uskuteční v prostorách objednatele. Zhotovitel zajistí obsahovou stránku, tedy především zpracování přehledných prezentací, ve kterých budou shrnuty hlavní zjištění, závěry a doporučení realizované evaluace. Prezentace a návrh na obsah budou zaslány e-mailem objednateli nejméně 5 pracovních dní před konáním prezentace. Obsah prezentace bude koncipován tak, aby bylo možné vznášet dotazy a připomínky k hlavním poznatkům uskutečněné evaluace a k jejímu průběhu.
- Objednatel si vyhrazuje právo na schválení programu. Pozvání účastníků na závěrečnou prezentaci zajistí objednatel.
- Případné připomínky účastníků závěrečné prezentace musí být zohledněny (zpracovány nebo se zdůvodněním odmítnuty) ve finální verzi závěrečné evaluační zprávy.

3. Akceptace

Objednatel se zavazuje provést akceptační řízení výstupů plnění a sdělit zhotoviteli případné výhrady k předaným výstupům plnění s vyznačením jejich závažnosti. V akceptačním řízení budou projednány výhrady objednatele a stanovena výsledná závažnost připomínek.

4. Termíny plnění

Plnění předmětu veřejné zakázky bude zahájeno bezprostředně po nabytí účinnosti smlouvy a ukončeno dle harmonogramu níže, nebude-li dohodnuto jinak.

- Úvodní schůzka mezi objednatelem a zhotovitelem: do 14 dnů od nabytí účinnosti smlouvy
- Návrh vstupní evaluační zprávy: odevzdán do 2 měsíců od nabytí účinnosti smlouvy
- Finální vstupní evaluační zpráva: odevzdána do 3 měsíců od nabytí účinnosti smlouvy, nebude-li dohodnuto jinak
- Návrh průběžné evaluační zprávy: odevzdána do 30. 8. 2025
- Finální průběžná evaluační zpráva: odevzdána do 30. 9. 2025, nebude-li dohodnuto jinak
- Návrh závěrečné evaluační zprávy: odevzdán do 30. 5. 2026
- Finální závěrečná evaluační zpráva včetně závěrečné prezentace: odevzdána do 30. 6. 2026, nebude-li dohodnuto jinak
- Konec realizace zakázky: nejpozději 30. 6. 2026

5. Způsob úhrady



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

Úhrada za předmět plnění bude probíhat následovně:

- úhrada za vstupní zprávu bude odpovídat ceně uvedené v článku 7 odst. 5 písm. a) smlouvy a bude činit 20 % z ceny díla
- Úhrada za průběžnou evaluační zprávu bude odpovídat ceně uvedené v článku 7 odst. 5 písm. a) smlouvy a bude činit 40 % z celkové ceny díla.
- úhrada za závěrečnou zprávu (včetně realizace závěrečné prezentace) bude odpovídat ceně uvedené v článku 7 odst. 5 písm. b) smlouvy a bude činit 40 % z celkové ceny díla.

Příslušné faktury (daňové doklady) bude možné vystavit po předání a převzetí příslušných částí plnění, povinnou přílohou faktury (daňového dokladu) je kopie akceptačního protokolu.

6. Další požadavky na plnění

Zhotovitel bude ve všech fázích realizace zakázky postupovat v souladu se Standardy a Etickým kodexem evaluátora².

Objednatel si vyhrazuje právo schválit finální podobu plánu realizace evaluace navrženého zhotovitelem ve vstupní evaluační zprávě.

V případě, že hygienicko-epidemiologická opatření přijatá vládou ČR, která budou platná v době plnění, neumožní realizaci evaluačních metod a/nebo závěrečné prezentace prezenční formou, lze je po předchozím souhlasu objednatele provést on-line formou.

² Odkaz na Standardy a etický kodex zde: <https://czecheval.cz/cs/Aktivity/Kodex-a-standardy>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

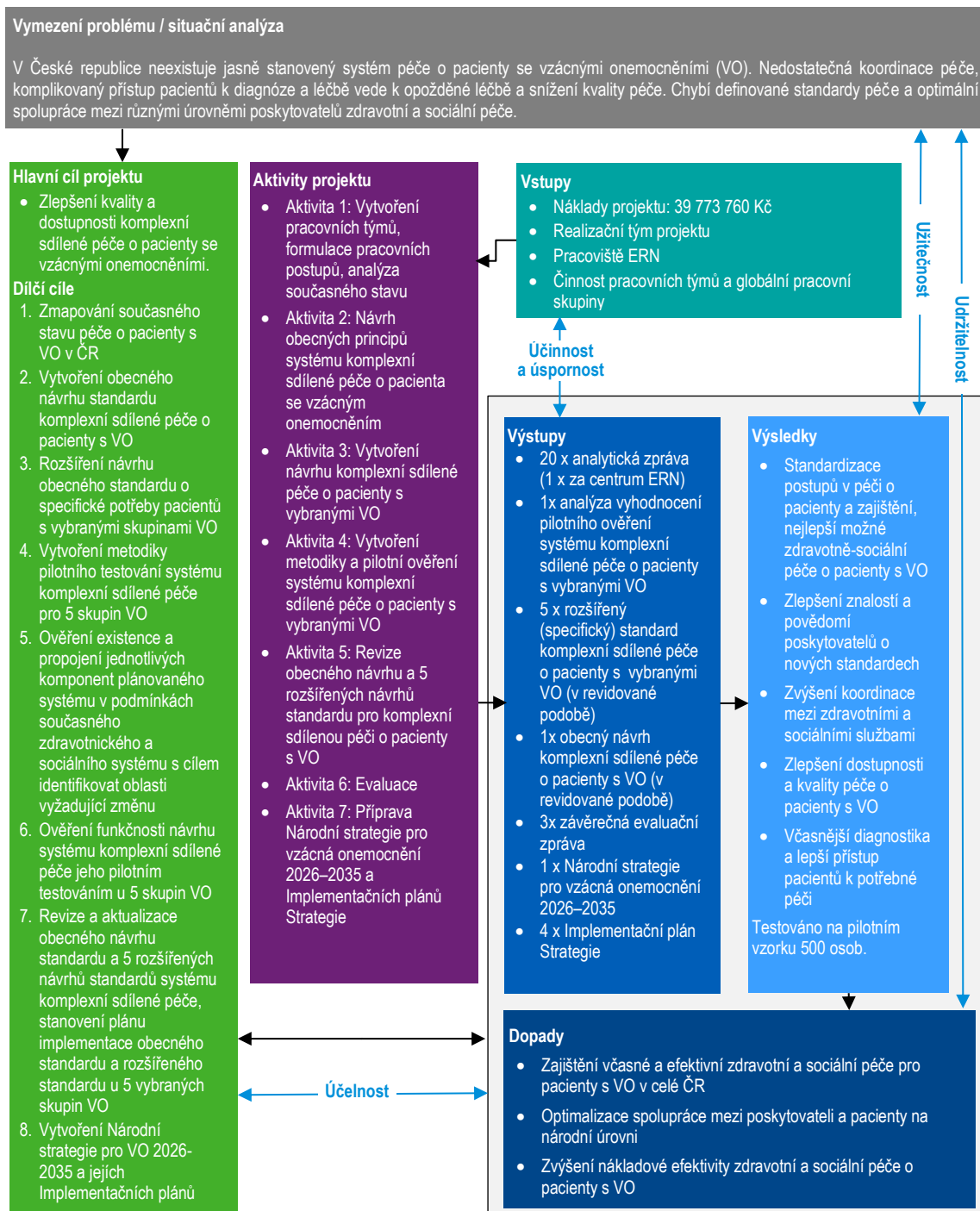
KPMG Česká republika

Červen 2026

9.2 Intervenční logika projektu

Pro potřeby evaluace byla vytvořena zjednodušená intervenční logika projektu. Pro vytvoření intervenční logiky byl využit koncept teorie změny.

Obrázek 1: Intervenční logika projektu SYPOVO





SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

9.3 Znění dotazníkového šetření

1. **Zaškrtněte, prosím, do které sítě (ERN) Vaše pracoviště spadá:**
 - ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)
 - ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)
 - ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)
 - ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)
 - ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)
2. **Vaše role v projektu:**
 - Metodik
 - Odborný konzultant – vedoucí týmu
 - Člen týmu
 - Jiné (prosím upřesněte)
3. **Naplnila se dosud Vaše očekávání od zapojení do projektu SYPOVO?**
 - Určitě ano
 - Spíše ano
 - Spíše ne
 - Určitě ne
 - Nevím, nedokážu posoudit

Zde můžete rozvést, jaká byla Vaše hlavní očekávání a zda se v průběhu projektu naplňují (otevřená otázka)

4. **Jak hodnotíte dosavadní časovou náročnost zapojení Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO?**
 - Určitě přiměřená
 - Spíše přiměřená
 - Spíše nepřiměřená
 - Určitě nepřiměřená
 - Nevím, nedokážu posoudit
5. **Jsou podle Vás vytvořené návrhy standardů srozumitelné?**
 - Určitě ano
 - Spíše ano
 - Spíše ne
 - Určitě ne
 - Nevím, nedokážu posoudit
6. **Byly nové standardy akceptovány vaší organizací?**
 - Určitě ano
 - Spíše ano
 - Spíše ne
 - Určitě ne
 - Nevím, nedokážu posoudit

Prosím, rozved'te, proč ne (otevřená otázka)

7. **Budou podle Vás tyto návrhy standardů využitelné v praxi?**



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nedokážu posoudit

8. Máte konkrétní návrhy na jejich doplnění nebo úpravy? (otevřená otázka)

9. Co by podle Vás mohlo pomoci lepší komunikaci výstupů v rámci projektu? (otevřená otázka)

10. Jak jste spokojen/a se zapojením Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nedokážu posoudit

11. Probíhá podle Vás spolupráce mezi členy projektového týmu na Vašem pracovišti efektivně?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

12. Probíhá podle Vás spolupráce s dalšími týmy ERN efektivně?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

13. Máte návrhy, jak zlepšit samotný projekt nebo jeho přínos?

14. Máte návrh, jak zapojení do projektu organizačně či personálně zjednodušit?

15. Máte dojem, že se mezi klíčovými aktéry formuje shoda na navrhovaných opatřeních?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

16. Byla Vaše zpětná vazba při zpracování výstupů projektu zohledněna?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

17. Jste spokojen/a s tím, jaké aktéry se dosud podařilo do projektu zapojit?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

18. S kým mimo Váš tým by podle Vás bylo přínosné spolupracovat / zapojit do projektu? (otevřená otázka)

19. Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

20. Měli jste přístup ke všem potřebným informacím v rámci projektu?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

21. Je Vaše pracoviště zapojeno do pilotního sběru dat?

- Ano
- Ne (následovat bude otázka č. 29)

22. Byla data potřebná pro přípravu návrhu standardů dostupná?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

23. Byla data shromážděná na Vašem pracovišti dostatečně kvalitní pro účely projektu?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět

24. Setkali jste se při sběru dat s překážkami?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovědět



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Prosím, rozved'te, s jakými překážkami jste se při sběru dat setkali (otevřená otázka)

25. Co by podle Vás pomohlo sběr dat zefektivnit? (otevřená otázka)

26. Bylo vaše pracoviště dostatečně personálně připravené na sběr dat?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovédět

27. Měli jste k dispozici potřebné nástroje / metodiky pro sběr dat?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovédět

28. Proběhlo ze strany projektu dostatečné školení/informování ohledně účelu a přístupu ke sběru dat?

- Určitě ano
- Spíše ano
- Spíše ne
- Určitě ne
- Nevím, nechci odpovédět

29. Chcete doplnit něco dalšího k Vaší zkušenosti s přípravou návrhu standardů či pilotního ověřování, případně k roli Vašeho pracoviště v projektu? (otevřená otázka)

30. Jaké 2–3 věci by podle Vás nejvíce přispěly k úspěšnému pokračování projektu SYPOVO? (otevřená otázka)



SYPOVO
Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.4 Vyhodnocení dotazníkového šetření

9.4.1 Metodologie

Terénní šetření bylo realizováno na základě těchto parametrů:

Parametr	Způsob realizace
Forma	Kvantitativní výzkum – dotazníkové šetření opakované v čase (2025 a 2026)
Metoda	On-line šetření za použití nástroje pro sběr dat Survey Monkey
Období dotazování	DŠ1: červenec 2025 DŠ 2: březen / duben 2026
Počet obsahových otázek	DŠ1: 27 DŠ2: 20
Počet segmentačních otázek	DŠ1: 3 DŠ2: 3
Typ otázek	Kombinace uzavřených a otevřených otázek
Způsob hodnocení	Hodnocení na škále
Typ respondentů	<ul style="list-style-type: none"> • odborný konzultant – vedoucí týmu ERN • odborný konzultant – člen týmu ERN • administrátor/ka – člen týmu • metodik/metodička

Škála využitá pro otázky: 4, 6, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 21

Škála	Převod na skóre
Určitě ano	2
Spíše ano	1
Spíše ne	-1
Určitě ne	-2
Nevím, nedokážu posoudit	0

Škála využitá pro otázky: 5

Škála	Převod na skóre
Určitě přiměřená	2



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Spíše přiměřená	1
Spíše nepřiměřená	-1
Určitě nepřiměřená	-2
Nevím, nedokážu posoudit	0

Škála využitá pro otázky: 8

Škála	Převod na skóre
Velmi dobrá	2
Spíše dobrá	1
Spíše špatná	-1
Velmi špatná	-2
Nevím, nedokážu posoudit	0

Škála využitá pro otázky: 16

Škála	Převod na skóre
Určitě ne	2
Spíše ne	1
Spíše ano	-1
Určitě ano	-2
Nevím, nedokážu posoudit	0

9.4.2

Segmentace

Pro zajištění anonymity respondentů bylo jejich členění provedeno na úrovni vyšší skupiny ERN (ERN-HEMONK, IMETOČ, JAKONEGUR, NEKOS, ORGAN – pro rozdělení ERN do těchto skupin viz příloha [Rozdělení ERN do skupin](#)).

Tabulka 7: Segmentace respondentů dle ERN

ERN	Počet respondentů	
	DŠ 1 (2025)	DŠ 2 (2026)
ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	6	7
ERN-IMETOČ (ReCONNEX, RITA, MetabERN, EYE)	8	8



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	6	7
ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	17	15
ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	9	7
Jiné	N/A	1
Celkem	46	45

Tabulka 8: Segmentace respondentů dle účasti v pilotu

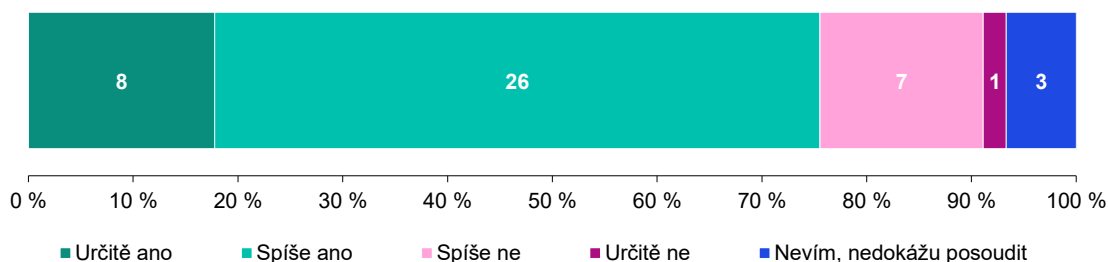
Účast v pilotu	Počet respondentů	
	DŠ 1 (2025)	DŠ 2 (2026)
Ano	25	25
Ne	21	20
Celkem	46	45

9.4.3 Vnímání projektu a zapojení pracovišť

Q4. Naplnila se dosud Vaše očekávání od zapojení do projektu SYPOVO?

V DŠ2 dosahuje tato otázka průměrného skóre **0,73**, zatímco v DŠ1 činilo průměrné skóre **0,72**, což ukazuje na **minimální změnu v čase** a stabilně převážně pozitivní vnímání naplnění očekávání. Struktura odpovědí v DŠ2 ukazuje, že převažují odpovědi „spíše ano“ (26) a „určitě ano“ (8), zatímco negativní odpovědi („spíše ne“ 7, „určitě ne“ 1) se vyskytují v menšině a část respondentů uvádí nejistotu („nevím“ 3).

4. Naplnila se dosud Vaše očekávání od zapojení do projektu SYPOVO? (DŠ2)



Tabulka 9: Vyhodnocení Q4, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	0,60	0,65	-0,05



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

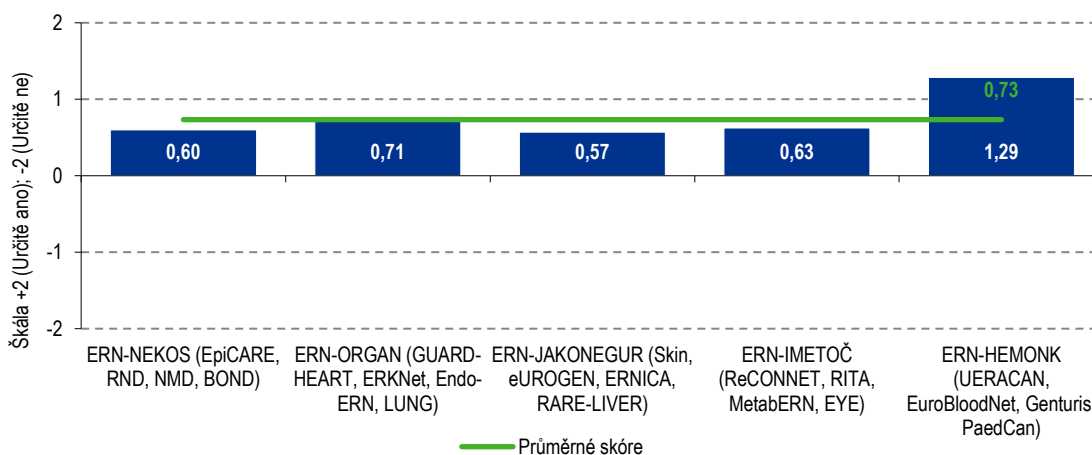
KPMG Česká republika

Červen 2026

	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	0,71	0,56	0,16
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	0,57	0,67	-0,10
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	0,63	1,13	-0,50
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,29	0,67	0,62
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	1,50	1,6	-0,10
	Odborný konzultant	0,50	0,25	0,25
	Člen týmu	0,62	0,68	-0,06
	Jiné (prosím upřesněte):	1,33	1,00	0,33
Účast v pilotu	Ano	0,80	0,96	-0,16
	Ne	0,65	0,43	0,22
Celkem		0,73	0,72	0,02

Napříč ERN se nejpozitivněji vyjadřuje ERN-HEMONK (DŠ2 průměr 1,29), zatímco nejnižší průměr vykazuje ERN-JAKONEGUR (DŠ2 průměr 0,57). Změna v čase se liší podle ERN: u ERN-HEMONK je patrné zlepšení ($\Delta +0,62$), zatímco u ERN-JAKONEGUR je mírné zhoršení ($\Delta -0,10$), což naznačuje, že zkušenost s projektem se vyvíjí nerovnoměrně v závislosti na fungování jednotlivých pracovišť.

4. Naplnila se dosud Vaše očekávání od zapojení do projektu SYPOVO? (DŠ2)



Napříč rolemi hodnotí naplnění očekávání nejvýše **metodici** (DŠ2 průměr 1,50) a nejnižše **odborní konzultanti** (DŠ2 průměr 0,50). Tento rozdíl lze interpretovat tak, že metodici mají typicky vyšší přehled o výstupech a návaznostech projektu, zatímco odborní konzultanti častěji hodnotí projekt optikou praktické implementace a dopadu do provozu.

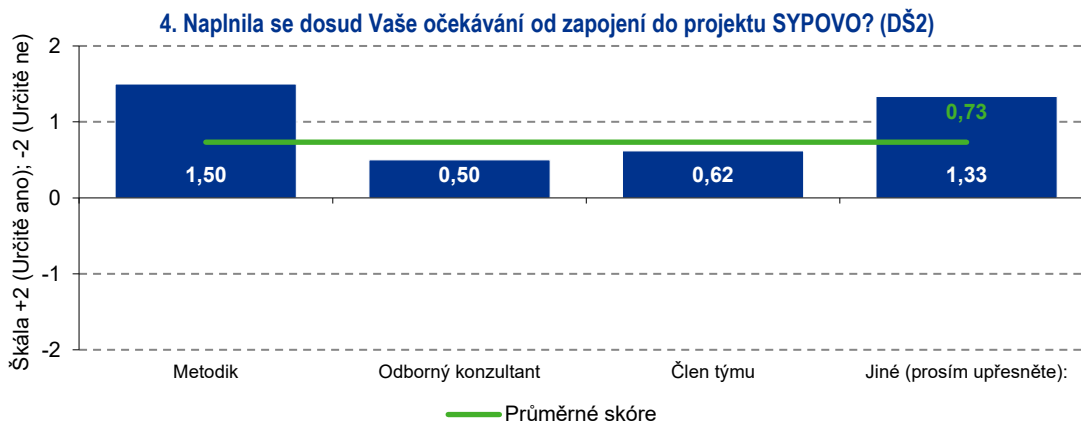


SYPOVO

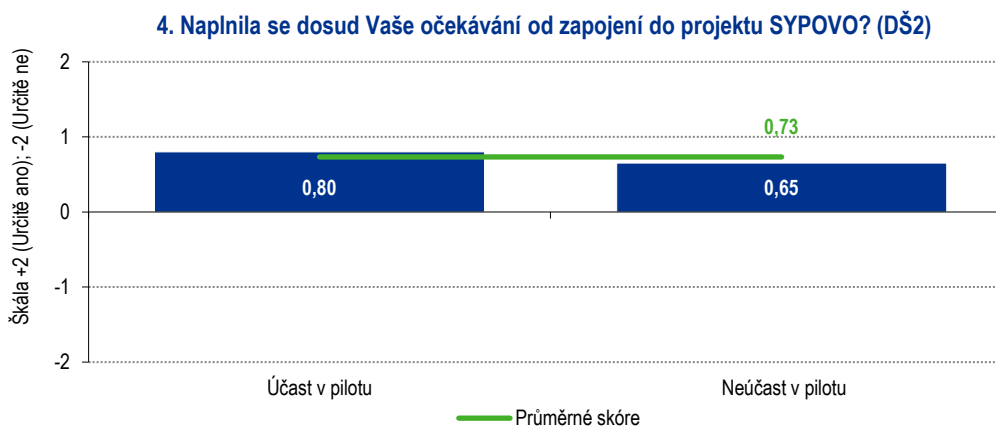
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026



Podle účasti v pilotu je v DŠ2 průměr vyšší u pilotních pracovišť (0,80) než u nepilotních (0,65), přičemž u pilotních pracovišť došlo v čase k mírnému zhoršení ($\Delta -0,16$) a u nepilotních k mírnému zlepšení ($\Delta +0,22$). To odpovídá situaci, kdy pilotní pracoviště mají více přímé zkušenosti (a tedy i více realistických výhrad), zatímco nepilotní pracoviště hodnotí očekávání spíše zprostředkovaně a mohou být v čase optimističtější.



Odpovědi respondentů naznačují, že naplnění očekávání od zapojení do projektu SYPOVO je vnímáno spíše jako částečné a podmíněné jeho dalšími výstupy a implementací v praxi. Respondenti oceňují zejména koncepční a analytické přínosy projektu, včetně rozvoje datové základny, návrhu struktury systému péče a vymezení role specializovaných center.

Současně však z odpovědí vyplývá, že praktické dopady projektu jsou zatím omezené. Respondenti poukazují na nedostatečné promítnutí výstupů do klinické praxe, přetrvávající nejasnosti v organizaci péče a absenci dotažení implementace navržených opatření, včetně metodického vedení a využití dat. závisí od analýz a výsledků

Tabulka 10: Otevřené odpovědi Q4

4. Naplnila se dosud Vaše očekávání od zapojení do projektu SYPOVO?

Plné znění otevřených odpovědí (anonymizované)

- vytvoření sítě ERN center v ČR, stanovení podmínek pro centra, stanovení vhodného počtu center- toto splněno, zčásti se obrazilo i ve financování nemocnic s centry, chybí dotažení praktické implementace- tedy,



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

aby od primární péče lékaři věděli, kdy mít podezření na jednotlivá VO a kdy poslat pacienta do centra a do jakého, chybí také centrální zajištění registrů VO automatizovaným systémem sběru dat z NRHSZ a IS a NIS

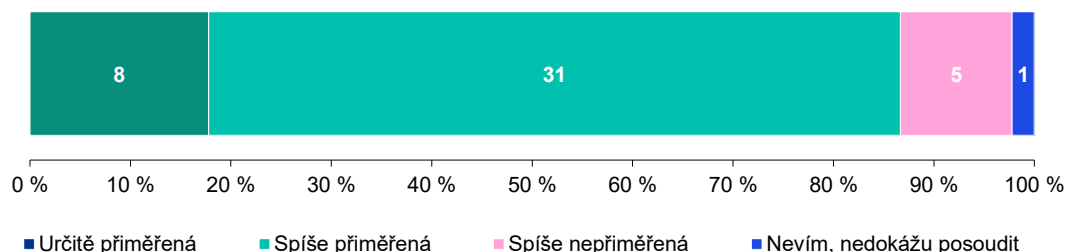
- "čekal/a" jsem nějaké reflektování informací o systému péče a jeho nedostatků ze strany MZČR, ale to zatím nenastalo. Dále jsem čekal/a nějaký posun s doporučenými postupy, které jsme navrhovali v rámci organizace péče, ale to se také nestalo.
- Dosud není jasné, jestli výsledky projektu povedou k zásadní pozitivní změně.
- Od projektu jsem očekával/a, že jako specializované centrum dostaneme nějakou podporu - měli jsme dostat finanční prostředky z MZ ČR na podporu centra, dále by pro nás bylo prospěšné například navýšení pracovních úvazků pro zdravotníky věnující se těmto pacientům, nebo alespoň administrativní pomoc. V praxi zatím přibýlo práce - vykazování kódů vzácných pacientů - jako doklad, že takové pacienty máme, ale žádnou podporu jsme nezískali. Resp. finanční benefit pravděpodobně dorazil do naší fakultní nemocnice, ale našemu pracovišti žádná odměna přiznána nebyla, ani její část. Jako vedoucí našeho ERN se snažím aktivity rozvíjet a spolupracovat v mezinárodním měřítku, ale zatím bez podpory v rámci ČR.
- ve smyslu, že změny nepůjdou tak rychle vykonat
- Toto se ale zásadně odvíjí od toho, jaký bude praktický výstup - tj. zda MZČR akceptuje navrženou Care Pathway a z naší práce budou konkrétní výstupy - tj. bude adekvátně vyhodnocena hrazená i nehrazená péče, kterou nyní vykazujeme v rámci Pilotního projektu!
- zjistit rozsah práce v rámci vzácných onemocnění, koordinace a sdílení informací mezi centry, snaha o návrh koncepce

Q5. Jak hodnotíte dosavadní časovou náročnost zapojení Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO?

V DŠ2 dosahuje otázka průměrného skóre **0,93**, zatímco v DŠ1 činilo **0,91**, tedy dochází pouze k **nepatrnému zlepšení**, avšak tento stabilní průměr je nutné interpretovat s ohledem na rozdílnost zkušeností v jednotlivých skupinách.

Struktura odpovědí v DŠ2 ukazuje, že výrazně převažuje „spíše přiměřená“ (31) a „určitě přiměřená“ (8), nicméně se objevují i „spíše nepřiměřená“ (5) a ojediněle „nevím“ (1). To znamená, že většina pracovišť považuje náročnost za zvládnutelnou, ale existuje menšinová skupina, pro kterou je zapojení nadměrně zatěžující.

5. Jak hodnotíte dosavadní časovou náročnost zapojení Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO? (DŠ2)



Tabulka 11: Vyhodnocení Q5, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ	AVG		Δ AVG
	Dotazník 2	Dotazník 1	



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

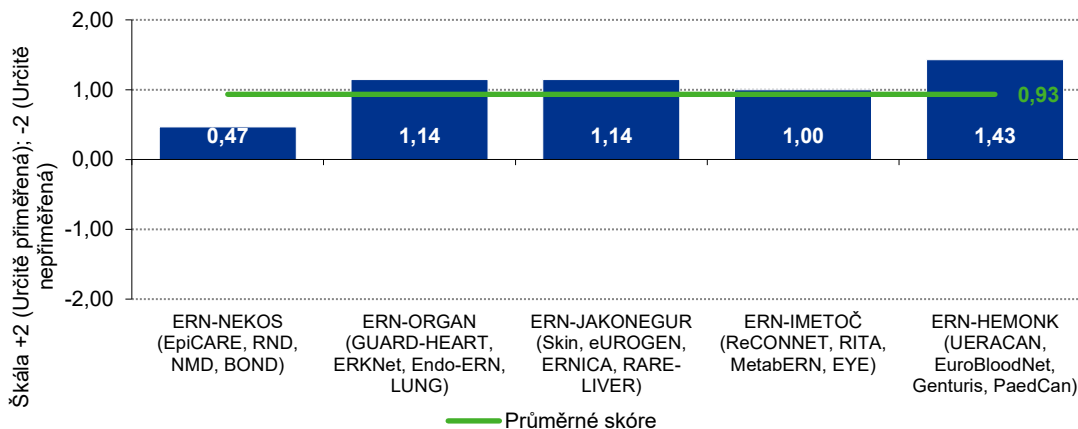
KPMG Česká republika

Červen 2026

ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	0,47	0,71	-0,24
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	1,14	0,89	0,25
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	1,14	1,00	0,14
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,00	1,13	-0,13
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,43	1,17	0,26
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	1,50	1,2	0,30
	Odborný konzultant	1,00	1,00	0,00
	Člen týmu	0,82	0,84	-0,02
	Jiné (prosím upřesněte):	1,33	1	0,33
Účast v pilotu	Ano	0,80	0,92	-0,12
	Ne	1,1	0,90	0,20
Celkem		0,93	0,91	0,02

Napříč ERN je v DŠ2 nejvyšší průměr u **ERN-HEMONK** (1,43), zatímco nejnižší u **ERN-NEKOS** (0,47), přičemž právě ERN-NEKOS vykazuje i zhoršení oproti DŠ1 (Δ -0,24). Tento rozdíl lze interpretovat tak, že časová náročnost je citlivá na organizaci péče a interní kapacity, které se mezi sítěmi liší.

5. Jak hodnotíte dosavadní časovou náročnost zapojení Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO? (DŠ2)



Napříč rolemi hodnotí časovou náročnost nejpozitivněji **metodici** (DŠ2 průměr 1,50), zatímco nejnižší průměr vykazuje skupina **člen týmu** (0,82). Tento rozdíl odpovídá tomu, že operativní role jsou nejvíce vystaveny každodenní administrativní a organizační zátěži, zatímco metodické role mohou náročnost vnímat více jako „řiditelný“ proces.



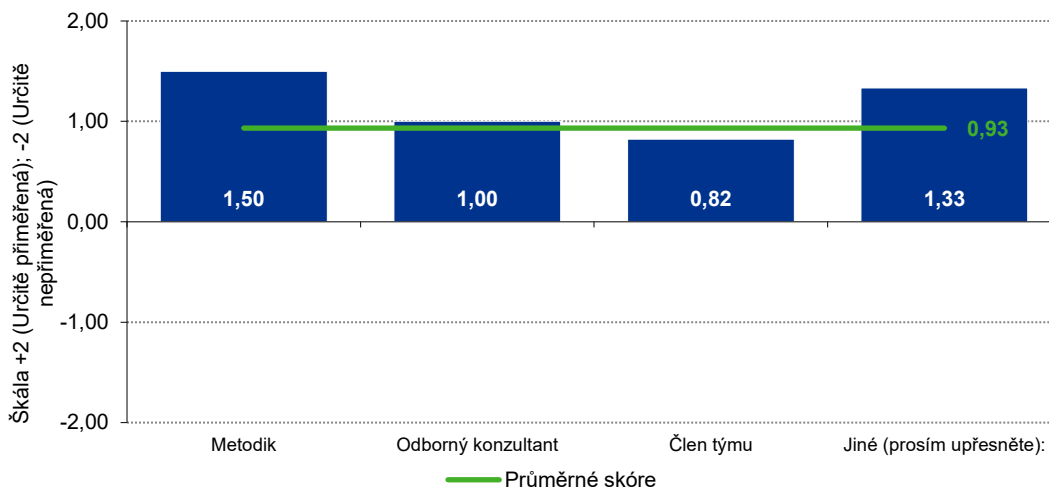
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

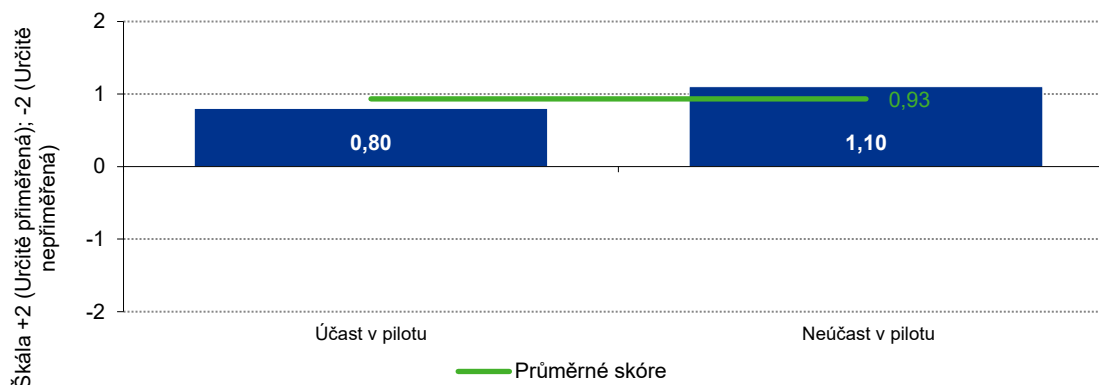
Červen 2026

5. Jak hodnotíte dosavadní časovou náročnost zapojení Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO? (DŠ2)



Podle účasti v pilotu je v DŠ2 průměr u pilotních pracovišť **0,80** a u nepilotních **1,10**, přičemž u pilotních pracovišť došlo v čase k mírnému zhoršení ($\Delta -0,12$) a u nepilotních k mírnému zlepšení ($\Delta +0,20$). Tento výsledek je konzistentní s tím, že pilotní sběr dat reálně navyšuje časové nároky a zviditelňuje provozní třecí plochy.

5. Jak hodnotíte dosavadní časovou náročnost zapojení Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO? (DŠ2)



Tento výsledek by však neměl být interpretován bez kontextu otevřených odpovědí, které opakovaně zdůrazňují vysokou administrativní a časovou zátěž spojenou se zapojením do projektu. Respondenti v nich uvádějí zejména časové přetížení zdravotnického personálu, potřebu koordinace většího počtu aktérů a omezené kapacity pro plnění projektových úkolů.

Q12. Jak jste spokojen/a se zapojením Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO?

V DŠ2 dosahuje tato otázka průměrného skóre **1,02**, zatímco v DŠ1 činilo **1,15**, což znamená **zhoršení o 0,13 bodu**. Tento posun ukazuje, že spokojenost se zapojením zůstává převážně pozitivní, ale v čase se více promítá provozní náročnost a očekávání konkrétních dopadů.



SYPOVO

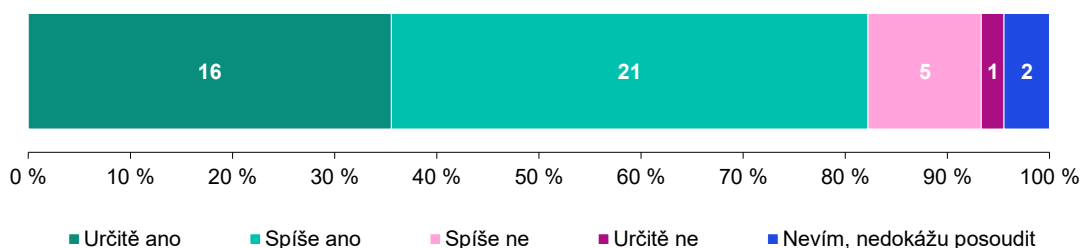
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Struktura odpovědí v DŠ2 ukazuje převahu pozitivních odpovědí „spíše ano“ (21) a „určitě ano“ (16), přičemž se objevují i negativní odpovědi („spíše ne“ 5, „určitě ne“ 1) a menšinou „nevím“ (2). Tento profil znamená, že většina pracovišť hodnotí zapojení kladně, ale část pracovišť zřejmě vnímá zapojení jako méně přínosné nebo příliš náročné vzhledem k návratnosti.

12. Jak jste spokojen/a se zapojením Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO? (DŠ2)



Tabulka 12: Vyhodnocení Q12, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	1,13	1,24	-0,10
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	0,43	1,00	-0,57
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	0,57	0,67	-0,10
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,25	1,38	-0,13
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,57	1,33	0,24
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	0,75	1,80	-1,05
	Odborný konzultant	0,75	1,00	-0,25
	Člen týmu	1,00	1,10	-0,10
	Jiné (prosím upřesněte):	2,00	1,00	1,00
Účast v pilotu	Ano	1,12	1,4	-0,28
	Ne	0,90	0,86	0,04
Celkem		1,02	1,15	-0,13

Napříč ERN je v DŠ2 nejvyšší průměr u **ERN-HEMONK** (1,57) a nejnižší u **ERN-ORGAN** (0,43), přičemž u ERN-ORGAN je současně patrné výrazné zhoršení ($\Delta -0,57$), zatímco u ERN-HEMONK zlepšení ($\Delta +0,24$). Tento rozdíl naznačuje, že zkušenost se zapojením se může výrazně lišit podle konkrétních podmínek sítí a pracovišť.



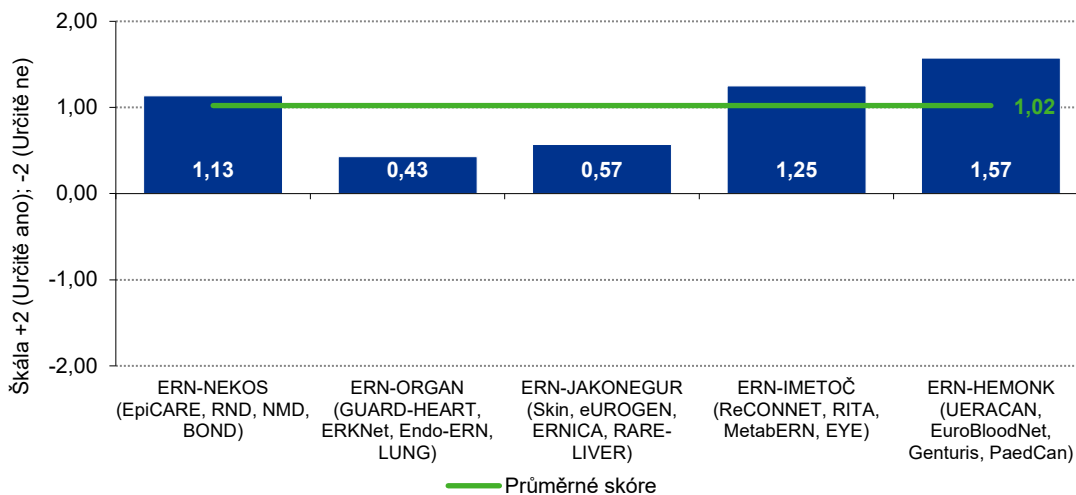
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

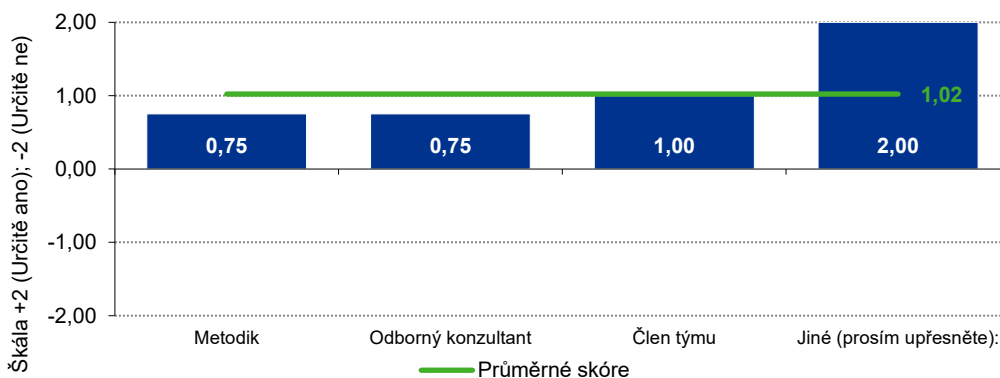
Červen 2026

12. Jak jste spokojen/a se zapojením Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO? (DŠ2)



Napříč rolemi vychází nejnižší průměr u metodiků (0,75; Δ -1,05), zatímco u členů týmu je průměr 1,00 (Δ -0,10). Tento rozdíl lze interpretovat tak, že metodici hodnotí zapojení přísněji z pohledu systémové návratnosti a návaznosti výstupů, zatímco členové týmů hodnotí zapojení více prizmatem každodenní spolupráce a participace.

12. Jak jste spokojen/a se zapojením Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO? (DŠ2)



Podle účasti v pilotu je v DŠ2 průměr vyšší u pilotních pracovišť (1,12) než u nepilotních (0,90), přičemž u pilotních pracovišť došlo v čase ke zhoršení (Δ -0,28) a u nepilotních k mírnému zlepšení (Δ +0,04). Tento výsledek může být interpretován tak, že pilotní pracoviště jsou více „u jádra“ projektu, ale současně nesou větší náklady zapojení, které se v čase promítají do kritičtějšího hodnocení.



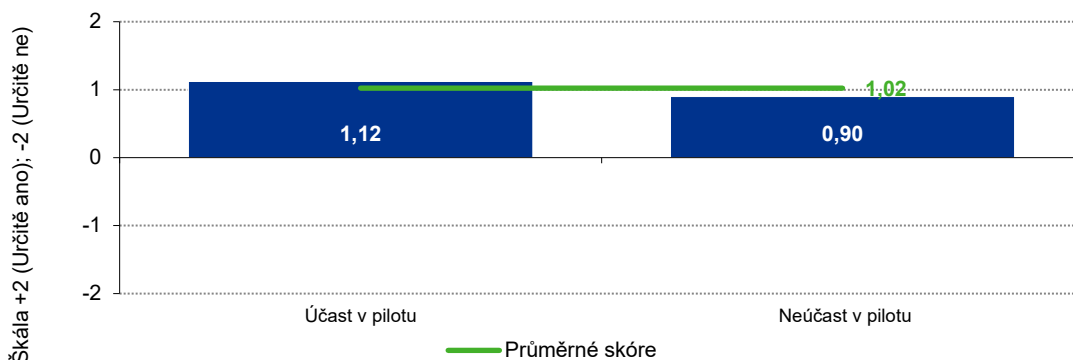
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

12. Jak jste spokojen/a se zapojením Vašeho pracoviště do projektu SYPOVO? (DŠ2)



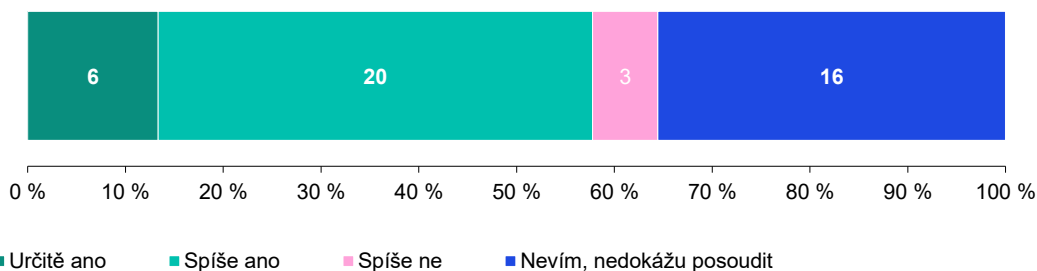
9.4.4 Akceptace standardů a jejich implementace

Q6. Byly/budou nové standardy akceptovány Vaší organizací?

V DŠ2 dosahuje otázka průměrného skóre **0,64**, zatímco v DŠ1 činilo **0,78**, což znamená **zhoršení o 0,14 bodu**. Tento posun naznačuje, že s postupem projektu se postoj ke standardům přesouvá z obecně pozitivní normativní roviny do praktičtější roviny implementace, kde respondenti častěji zvažují podmínky realizovatelnosti.

Struktura odpovědí v DŠ2 ukazuje, že převládá „spíše ano“ (20) a „určitě ano“ (6), ale současně je velmi významný podíl odpovědí „nevím“ (16) a menší podíl „spíše ne“ (3). Tento výsledek znamená, že část respondentů standardy principiálně podporuje, ale velká skupina si není jistá – typicky proto, že standardy nejsou z jejich pohledu ještě dostatečně převedené do reálného organizačního a finančního rámce.

6. Byly/budou nové standardy akceptovány Vaší organizací? (DŠ2)



Napříč ERN vychází v DŠ2 nejvyšší průměr u **ERN-HEMONK** (1,00) a nejnižší u **ERN-ORGAN** (0,43), přičemž rozdíly nejsou extrémní, ale změna v čase se liší. U ERN-ORGAN je posun negativní ($\Delta -0,24$), zatímco u ERN-HEMONK mírně pozitivní ($\Delta +0,33$). To ukazuje, že vnímání akceptace se liší podle místních podmínek a očekávaného dopadu standardů do praxe.

Tabulka 13: Vyhodnocení Q6, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	0,67	0,88	-0,22



SYPOVO

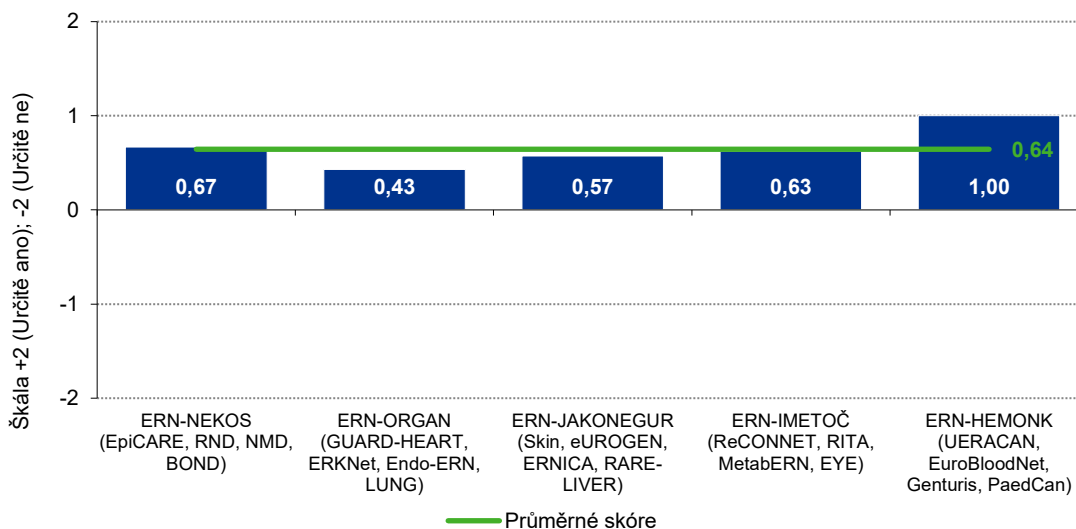
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	0,43	0,67	-0,24
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	0,57	0,33	0,24
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	0,63	1,13	-0,50
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,00	0,67	0,33
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	0,00	0,4	-0,40
	Odborný konzultant	0,50	0,88	-0,38
	Člen týmu	0,65	0,81	-0,16
	Jiné (prosím upřesněte):	1,67	1,00	0,67
Účast v pilotu	Ano	0,72	0,88	-0,16
	Ne	0,55	0,67	-0,12
Celkem		0,64	0,78	-0,14

6. Byly/budou nové standardy akceptovány Vaší organizací? (DŠ2)



Napříč rolemi je v DŠ2 nejnižší průměr u **metodiků** (0,00; Δ -0,40), zatímco u ostatních rolí je průměr vyšší. Metodici tedy zpravidla hodnotí akceptaci přísněji, pravděpodobně proto, že vnímají systémové podmínky (financování, legislativa, implementace) jako klíčové předpoklady akceptace.



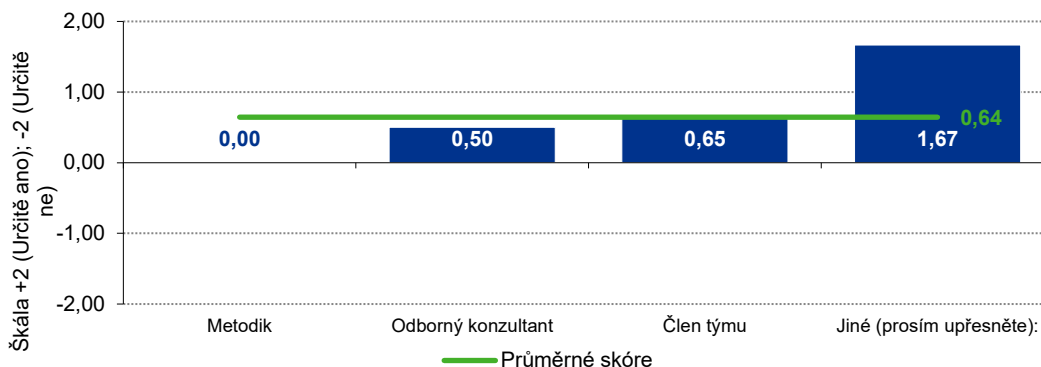
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

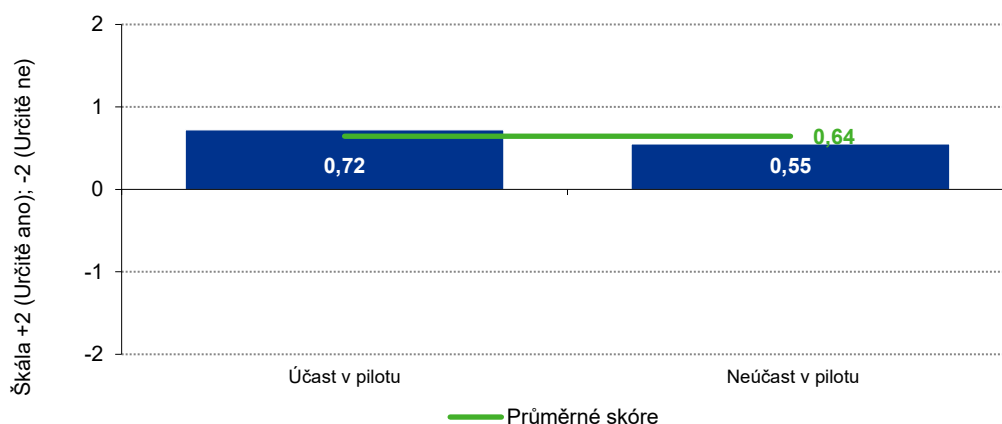
Červen 2026

6. Byly/budou nové standardy akceptovány Vaší organizací? (DŠ2)



Podle účasti v pilotu je v DŠ2 průměr vyšší u pilotních pracovišť (0,72) než u nepilotních (0,55), přičemž u obou skupin dochází k mírnému zhoršení (pilotní Δ -0,16; nepilotní Δ -0,12). Tento výsledek je konzistentní s tím, že pilotní pracoviště sice vidí větší přínos standardizace, ale současně více vnímají implementační náročnost.

6. Byly/budou nové standardy akceptovány Vaší organizací? (DŠ2)



Q7. Prosím, rozved'te hlavní motivaci pro akceptování standardů / hlavní problémy s jejich akceptováním (otevřená otázka)

Odpovědi na tuto otevřenou otázku ukazují, že motivace k akceptaci standardů je často podmíněná a úzce navázaná na systémové incentivy a kapacity pracovišť. Respondenti opakovaně zmiňují finanční motivaci a úhrady (například v souvislosti s ORPHA kódy) a současně uvádějí nedostatek koordinátorů a času na aktivity, které přesahují běžný klinický provoz.

Vedle finanční motivace se objevuje i motiv „sjednocení a zjednodušení“ práce, tedy očekávání, že standardy povedou k jasnějším postupům napříč zařízeními a sníží fragmentaci péče. V některých výpovědích, zejména z větších pracovišť, se objevuje opatrný postoj k navrhovaným změnám, historicky nastavené vztahy a procesy, případně obecná nejistota, zda a jak budou standardy v praxi skutečně ukotveny a vymáhány.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Celkově tedy odpovědi naznačují, že akceptace standardů není primárně otázkou souhlasu s obsahem, ale především otázkou podmínek další implementace, tedy financování, personálního zajištění, a institucionální podpory.

Tabulka 14: Otevřené odpovědi Q7

7. Prosím, rozveďte hlavní motivaci pro akceptování standardů / hlavní problémy s jejich akceptováním.

Plné znění otevřených odpovědí (anonymizované)

- Úhrada ORPHA kódů - finanční motivace / nedostatek koordinátorů a málo času na výzkum a vědu.
- dlouhodobá strategie vedení velkých fakultních nemocnic, které se odmítají systematicky "vzdávat/předávat" pacienty obecně, historicky zaběhlý systém, částečně nejspíše i osobní animozity
- Očekáváme sjednocení standardů - zjednodušení části práce.
- Sjednocení napříč zařízeními CR a EU, vlastní standardizace postupů
- nevím jaké nové standardy jsou, nebyly s námi komunikovány - dali jsme nějaký návrh systémů péče do těch dotazníků, ale pak se to za SYPOVO poslalo na Ministerstvo a nevím co se dělo dalšího, takže nevím, jaké standardy byly nakonec schváleny, jestli nějaké
- legislativní podpora, financování, personální zabezpečení
- potřeba standardů
- Udržení, zlepšení standardů srovnatelných se standardy ve vyspělých státech, lepší organizaci péče pro dobro zdravotníků, pacientů členů rodiny a dalších pečujících. Péče odborní dáva větší smysl a pocit uspokojení z dobré práce.
- Naše centrum chce poskytovat maximum péče pro naše pacienty na špičkové úrovni, bez ohledu na zapojení do projektu SYPOVO.
- Jsou již některé přínosy - např. vím, že je z projektu placena naše koordinátorka, což je zásadní a bez ní bychom si již naši práci nedokázali představit. Jinak bych se ale opakoval, protože i ve vztahu k naší organizaci platí výše řečené - uvidíme, kam nás Pilotní projekt a praktické uznání Care Pathway posune - nyní to nedokážu říct.
- Motivace ze strany vedení organizace budou zejména v případě, že bude předepsáno zákonem/vyhláškou, bude spojeno s finanční úhradou nad rámec standardní platby pojišťovnou. Problém pocítujeme ve chvíli, kdy ještě není součástí vyhlášky a ve chvíli, kdy standardy, které většinou přinášejí (či pojmenovávají práci navíc) nejsou doprovázeny adekvátním finančním pokrytím či jsou obtížně proveditelné z hlediska personálního či organizačního.

9.4.5 Komunikace a sdílení informací

Q8. Jak vnímáte komunikaci sdílených vstupů, informací o průběhu projektu apod. v rámci projektu SYPOVO?

Tato otázka byla položena pouze během DŠ2 a je tedy bez přímého srovnání s DŠ1.

Průměrné skóre v DŠ2 činí **1,20**, což odpovídá převážně pozitivnímu vnímání komunikace v projektu.

Struktura odpovědí v DŠ2 ukazuje, že převažují odpovědi „spíše dobrá“ (26) a „velmi dobrá“ (15), zatímco odpovědi „spíše špatná“ (2) a „nevím“ (2) jsou menšinové a „velmi špatná“ se nevyskytuje. Tento výsledek znamená, že komunikace je obecně vnímána jako funkční, a existuje malá skupina respondentů, která ji vnímá negativně nebo nemá dostatek informací k posouzení.



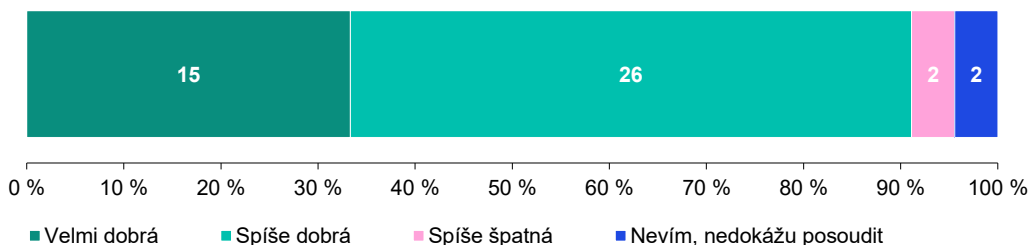
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

8. Jak vnímáte komunikaci (sdílení výstupů, informace o průběhu projektu apod.) v rámci projektu SYPOVO? (DŠ2)

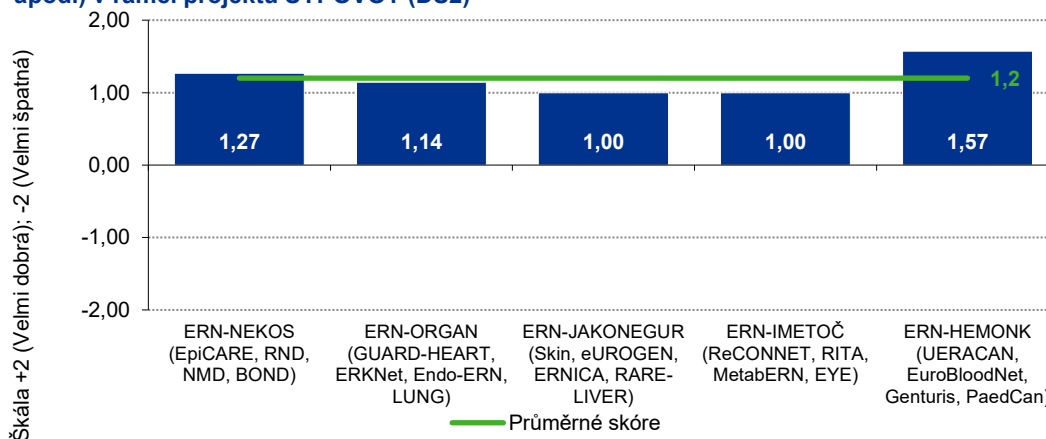


Tabulka 15: Vyhodnocení Q8

ROZDĚLENÍ		Δ AVG
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	1,27
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	1,14
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	1,00
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,00
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,57
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A
Role	Metodik	1,25
	Odborný konzultant	0,00
	Člen týmu	1,26
	Jiné (prosím upřesněte):	2,00
Účast v pilotu	Ano	1,28
	Ne	1,10
Celkem		1,20

Napříč ERN je v DŠ2 nejvyšší průměr u **ERN-HEMONK** (1,57). Hodnoty u ostatních skupin se pohybují kolem hodnoty 1,00, což naznačuje relativně konzistentní pozitivní vnímání napříč sítěmi.

8. Jak vnímáte komunikaci (sdílení výstupů, informace o průběhu projektu apod.) v rámci projektu SYPOVO? (DŠ2)



Napříč jednotlivými rolemi se objevuje rozdíl ve vnímání komunikace, přičemž nižší hodnocení vykazují zejména odborní konzultanti. Tento rozdíl může souviset s jejich vyšší mírou zapojení



SYPOVO

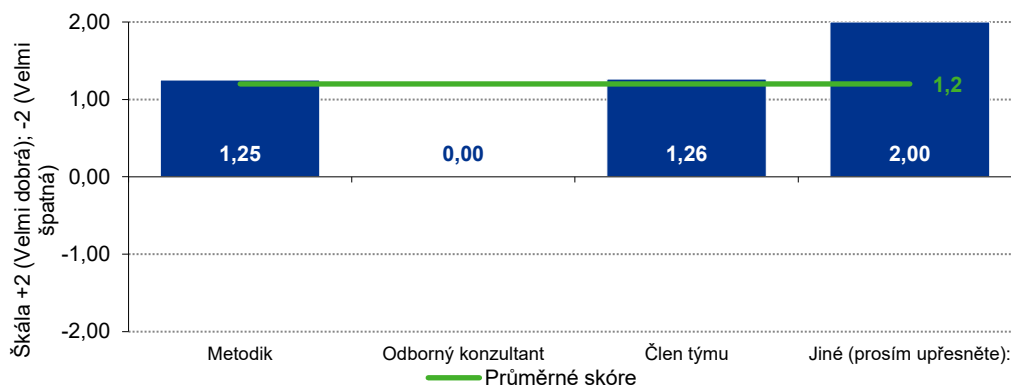
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

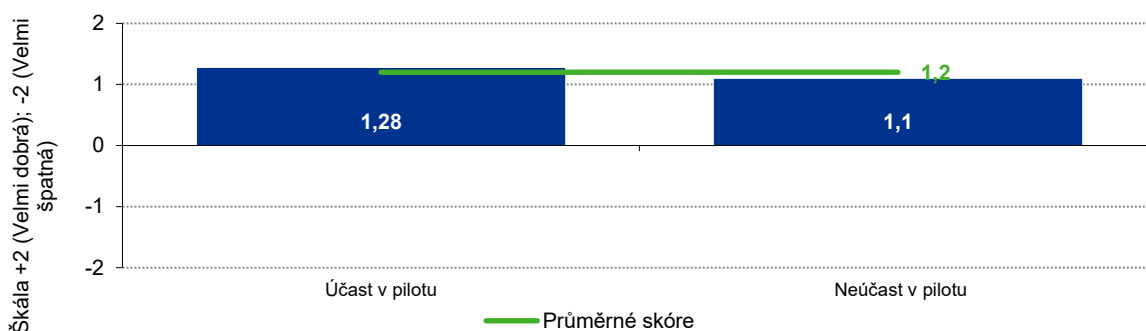
do projektu a současně s omezenými kapacitami vyplývajícími z jejich odborné praxe, což může ovlivňovat jejich schopnost sledovat a zpracovávat průběžně sdílené informace.

8. Jak vnímáte komunikaci (sdílení výstupů, informace o průběhu projektu apod.) v rámci projektu SYPOVO? (DŠ2)



Podle účasti v pilotu je průměr u pilotních pracovišť **1,28** a u nepilotních **1,10**, což naznačuje, že aktivnější zapojení zvyšuje informovanost a subjektivní spokojenost s komunikací.

8. Jak vnímáte komunikaci (sdílení výstupů, informace o průběhu projektu apod.) v rámci projektu SYPOVO? (DŠ2)



Q9. Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas?

V DŠ2 dosahuje tato otázka průměrného skóre **0,76**, zatímco v DŠ1 činilo **0,96**, což znamená **zhoršení o 0,20 bodu**. Tento posun ukazuje, že ačkoliv komunikace obecně může být hodnocena pozitivně (viz Q8), včasnost sdílení konkrétních výstupů je v čase vnímána kritičtěji.

Struktura odpovědí v DŠ2 ukazuje, že převažují odpovědi „spíše ano“ (23) a „určitě ano“ (9), ale současně je výrazný podíl „nevím“ (7) a menší podíl negativních odpovědí („spíše ne“ 5, „určitě ne“ 1). To znamená, že část aktérů sdílení hodnotí pozitivně, ale významná část nemá dostatek informací nebo má zkušenost, že výstupy nejsou sdíleny v očekávaném čase.



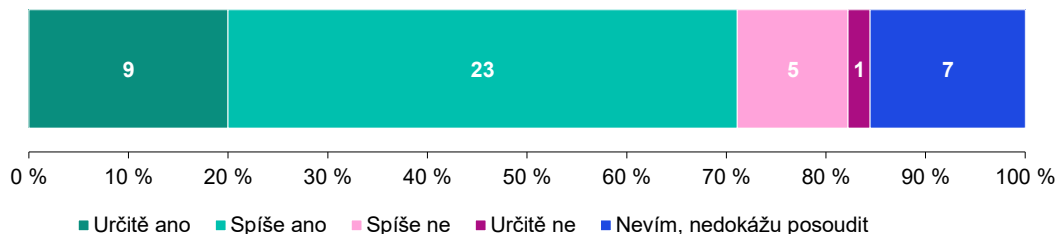
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

9. Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas? (DŠ2)



Tabulka 16: Vyhodnocení Q9, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	0,60	1,06	-0,46
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	0,71	1,00	-0,29
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	0,86	0,67	0,19
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	0,50	0,88	-0,38
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,29	1,00	0,29
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	1,25	1,60	-0,35
	Odborný konzultant	0,25	0,38	-0,13
	Člen týmu	0,76	1,03	-0,27
	Jiné (prosím upřesněte):	0,67	0,50	0,17
Účast v pilotu	Ano	0,84	0,88	-0,04
	Ne	0,65	1,05	-0,40
Celkem		0,76	0,96	-0,20

Napříč ERN je v DŠ2 nejvyšší průměr opět u **ERN-HEMONK** (1,29; Δ +0,29), zatímco nejnižší u **ERN-IMETOČ** (0,50; Δ -0,38). Tento rozdíl naznačuje, že včasnost sdílení výstupů je vnímána velmi rozdílně podle konkrétního pracoviště a pravděpodobně i podle toho, jaké výstupy jsou pro dané pracoviště relevantní a jak aktivně se využívají.



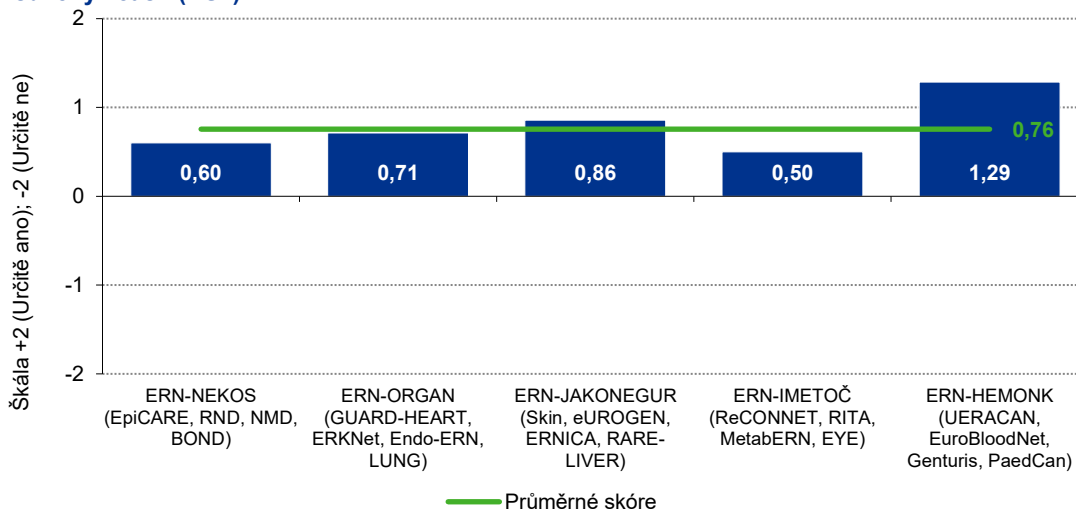
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

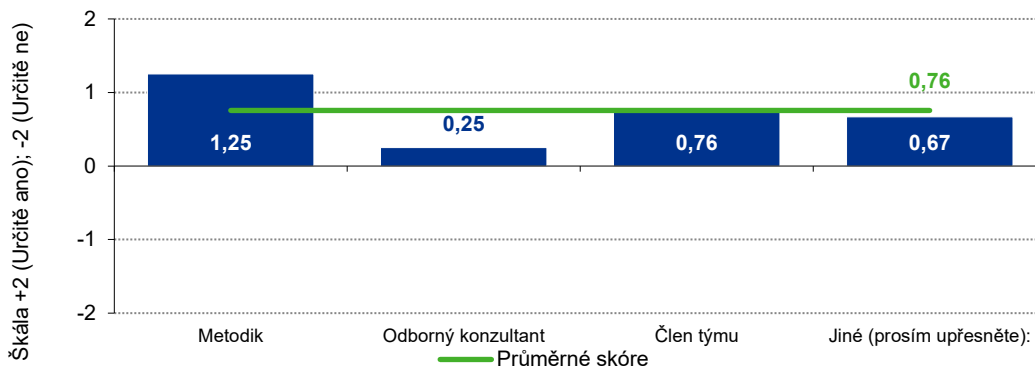
Červen 2026

9. Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas? (DŠ2)



Napříč rolemi je nejvyšší průměr u metodiků (1,25, Δ -0,35), zatímco u odborných konzultantů je průměr výrazně nižší (0,25, Δ -0,13), což podporuje interpretaci, že role blíže k praktické implementaci častěji pociťují časový nesoulad nebo nedostatek přímé zpětné vazby.

9. Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas?



Podle účasti v pilotu je v DŠ2 průměr u pilotních pracovišť **0,84** (Δ -0,04) a u nepilotních **0,65** (Δ -0,40), což znamená, že zhoršení včasnosti je nepatrně výraznější u nepilotních pracovišť, která mohou být mimo hlavní tok sdílení výstupů.



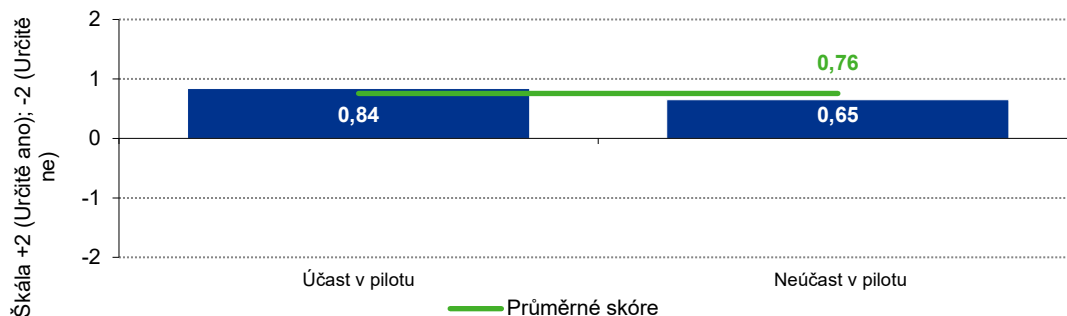
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

9. Jsou průběžné výstupy projektu (výsledky analýz, návrhy standardů) sdíleny včas? (DŠ2)

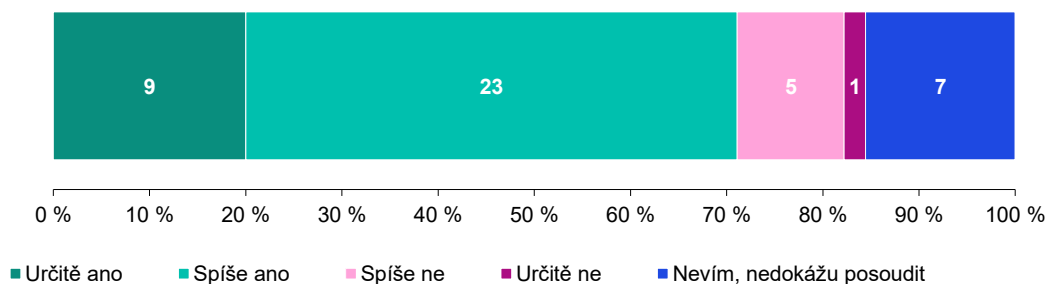


Q10. Měli jste přístup ke všem potřebným informacím v rámci projektu?

V DŠ2 dosahuje tato otázka průměrného skóre **1,36**, zatímco v DŠ1 činilo **1,28**, tedy dochází ke **zlepšení o 0,07 bodu**. Tento výsledek je důležitý, protože ukazuje, že dostupnost informací je v čase vnímána jako velmi dobrá, a dokonce mírně lepší než v první vlně, a to i přesto, že u Q9 se zhoršila včasnost sdílení konkrétních výstupů. To potvrzuje, že dostupnost je vnímána i nadále jako velmi dobrá a velmi dobře fungují nastavené kanály a mechanismy. Co se přístupu k informacím týče, jedná se o jednu z nejlépe hodnocených oblastí v DŠ2.

Struktura odpovědí v DŠ2 ukazuje, že převažují odpovědi „určitě ano“ (9) a „spíše ano“ (23), přičemž negativní odpovědi („spíše ne“) se objevují pouze v menšině (5), („určitě ne“, 1). Odpověď „Nevím“ se objevuje 7x. Tento profil znamená, že informační kanály existují a fungují, a problém je spíše v tom, kdy a jak jsou výstupy distribuovány, nikoliv v absolutní dostupnosti informací.

10. Měli jste přístup ke všem potřebným informacím v rámci projektu? (DŠ2)





SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

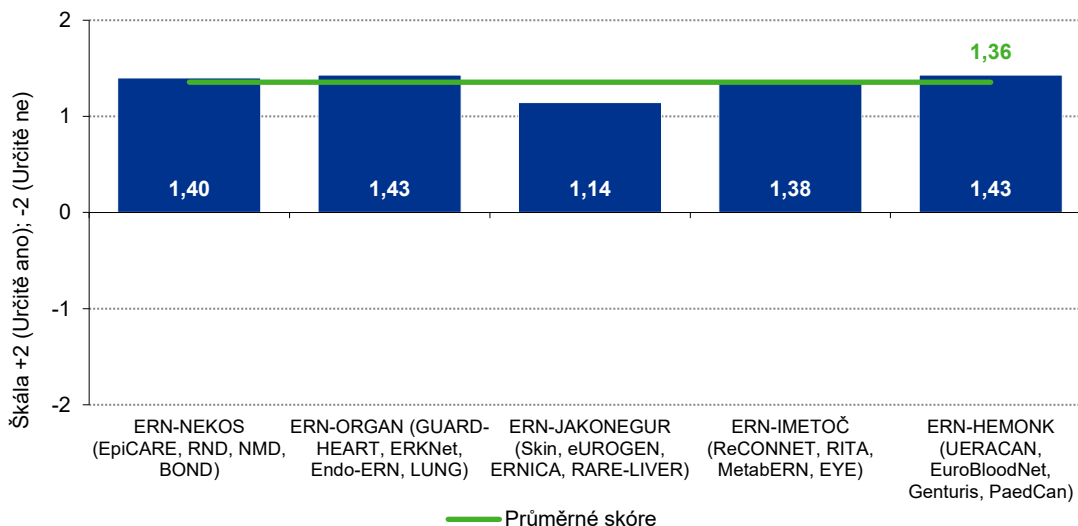
Červen 2026

Tabulka 17: Vyhodnocení Q10, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	1,40	1,24	0,16
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	1,43	1,44	-0,02
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	1,14	0,67	0,48
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,38	1,50	-0,13
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,43	1,50	-0,07
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	1,75	2,00	-0,25
	Odborný konzultant	0,50	0,88	-0,38
	Člen týmu	1,35	1,29	0,06
	Jiné (prosím upřesněte):	2,00	1,00	1,00
Účast v pilotu	Ano	1,4	1,36	0,04
	Ne	1,3	1,19	0,11
Celkem		1,36	1,28	0,07

Napříč ERN jsou rozdíly relativně malé a všechny skupiny se pohybují v pozitivních hodnotách, přičemž v DŠ2 vychází nejvýše **ERN-ORGAN** (1,43, Δ -0,02) a nejnižše **ERN-JAKONEGUR** (1,14, Δ 0,48).

10. Měli jste přístup ke všem potřebným informacím v rámci projektu? (DŠ2)



Napříč rolemi se objevuje výrazně nižší průměr u odborných konzultantů (0,50, Δ -0,38), což může znamenat, že část konzultantů sice ví, kde informace jsou, ale nepovažuje jejich dostupnost za dostatečnou pro praktické potřeby.



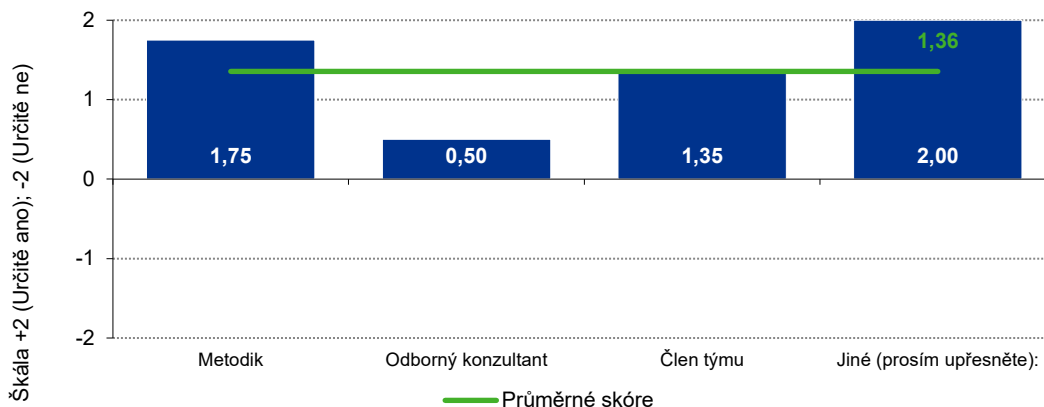
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

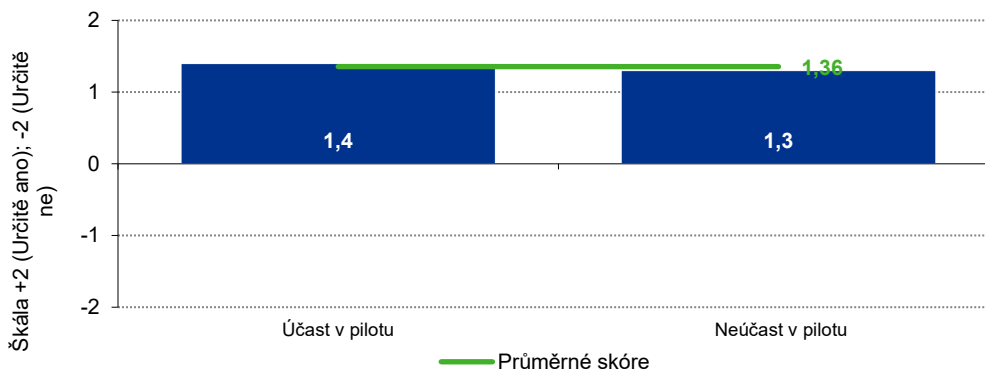
Červen 2026

10. Měli jste přístup ke všem potřebným informacím v rámci projektu? (DŠ2)



Podle účasti v pilotu mají pilotní pracoviště v DŠ2 průměr **1,40** a nepilotní **1,30**, přičemž obě skupiny se oproti DŠ1 mírně zlepšují (pilotní $\Delta +0,04$; nepilotní $\Delta +0,11$).

10. Měli jste přístup ke všem potřebným informacím v rámci projektu? (DŠ2)



Q11. Co by podle Vás mohlo pomoci lepší komunikaci výstupů v rámci projektu? (otevřená otázka)

Odpovědi na tuto otevřenou otázku ukazují, že vnímání komunikace mezi respondenty je převážně dobré, v odpovědích se současně objevují konkrétní podněty ke zlepšení, které naznačují existenci dílčích nedostatků.

Mezi opakující se návrhy patří zejména požadavky na pravidelnější sdílení informací o průběhu projektu a jeho výstupech (např. formou pravidelných setkání či prezentací pro jednotlivé ERN), stejně jako potřeba jasnější aktualizace stavu projektových aktivit.

V odpovědích se zároveň objevují indikace, že část respondentů nemá k dispozici aktuální informace o výstupech projektu nebo jejich časování, což může ovlivňovat jejich schopnost průběžně hodnotit komunikaci jako dostatečnou.

Dalším tématem, které se v odpovědích objevuje, je omezená kapacita respondentů věnovat se projektovým aktivitám, což může ovlivňovat jejich schopnost pracovat s poskytovanými informacemi.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

Tabulka 18: Otevřené odpovědi Q11

11. Co by podle Vás mohlo pomoci lepší komunikaci výstupů v rámci projektu? <i>Plné znění otevřených odpovědí (anonymizované)</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Komunikace je dobrá. • pravidelné seznamování participujících s výsledky a úkoly v rámci projektu • Možnost obrátit se rychle telefonicky s dotazy na centrum projektového týmu. • nemám zásadní připomínky • řekněme kvartální zoomové meetingy v rámci jednotlivých ERN, kde by nás někdo seznámil se současným stavem projektu/ů a komunikace s plátcí péče a ministerstvem atd atd • Komunikace byla na dobré úrovni. • Dodatek k ot. č. 9 - zatím jsme výsledky analýz neobdrželi, takže se těžko posuzuje, zda jsou dodány včas a zatím jsme ani nebyli informováni, kdy je obdržíme. • pravidelné schůzky • Více času na soustředěnou práci v souvislosti s projektem. Je to běžný problém přetížených zdravotníků v univerzitním prostředí. • V loňském roce jsem nebyli aktivní v rámci projektu, nemám zprávy o nových výstupech.

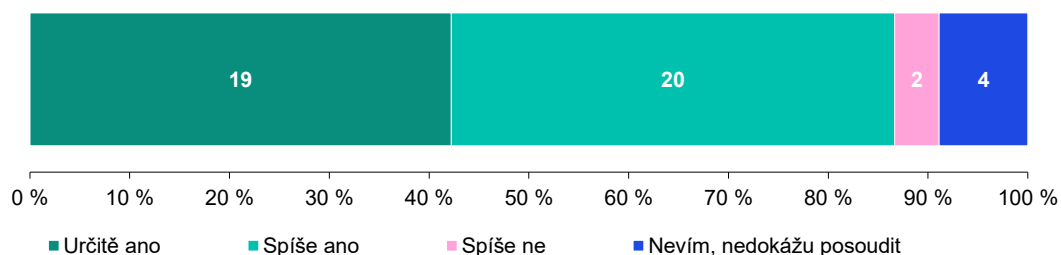
9.4.6 Spolupráce a fungování týmů

Q13. Probíhá podle Vás spolupráce mezi členy projektového týmu na Vašem pracovišti efektivně?

Ve druhém dotazníkovém šetření (DŠ2) vychází průměrné skóre otázky na **1,24**, zatímco v prvním dotazníkovém šetření (DŠ1) činilo průměrné skóre **1,35**, což znamená **zhoršení o 0,10 bodu**. Tento posun ukazuje, že spolupráce uvnitř pracovišť je nadále vnímána jako převážně efektivní, ale ve druhé vlně se do hodnocení více promítají praktické implementační nároky a organizační zátěž, které mohou efektivitu spolupráce snižovat, i když ji respondenti stále hodnotí kladně.

Struktura odpovědí v DŠ2 současně potvrzuje, že interní spolupráce je hodnocena převážně pozitivně, protože převažují odpovědi „určitě ano“ (19) a „spíše ano“ (20), zatímco odpověď „spíše ne“ se objevuje v menšině (2) a „určitě ne“ se neobjevuje vůbec. To znamená, že negativní zkušenost se spoluprací uvnitř pracovišť není dominantní, ale existuje menší skupina respondentů, u nichž spolupráce naráží na limity koordinace nebo kapacit.

13. Probíhá podle Vás spolupráce mezi členy projektového týmu na Vašem pracovišti efektivně? (DŠ2)





SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

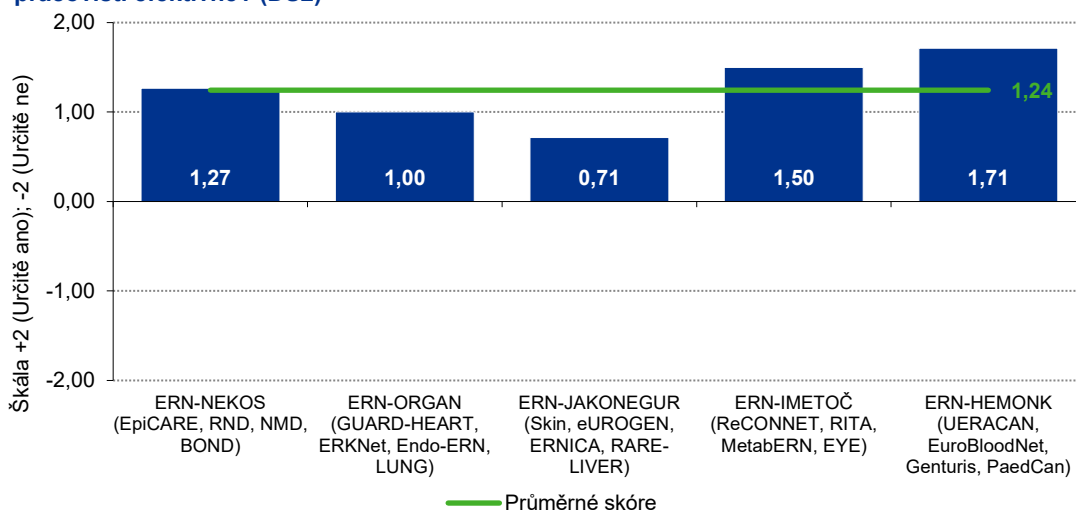
Červen 2026

Tabulka 19: Vyhodnocení Q13, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	1,27	1,29	-0,03
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	1,00	1,56	-0,56
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	0,71	1,00	-0,29
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,50	1,25	0,25
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,71	1,67	0,05
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	0,75	2,00	-1,25
	Odborný konzultant	1,25	1,13	0,13
	Člen týmu	1,26	1,29	-0,03
	Jiné (prosím upřesněte):	1,67	1,50	0,17
Účast v pilotu	Ano	1,24	1,52	-0,28
	Ne	1,25	1,14	0,11
Celkem		1,24	1,35	-0,10

Napříč skupinami ERN jsou v DŠ2 patrné rozdíly v úrovni hodnocení interní spolupráce. Nejvyšší průměrné skóre v DŠ2 vykazuje **ERN-HEMONK** (1,71, Δ 0,05) a **ERN-IMETOČ** (1,50, Δ 0,25), zatímco nejnižší průměr vykazuje **ERN-JAKONEGUR** (0,71, Δ -0,29) a dále **ERN-ORGAN** (1,00, Δ -0,56).

13. Probíhá podle Vás spolupráce mezi členy projektového týmu na Vašem pracovišti efektivně? (DŠ2)



Rozpad podle role ukazuje, že v DŠ2 hodnotí interní spolupráci nejpozitivněji **členové týmu** (1,26) a **odborní konzultanti** (1,25), zatímco nejnižší průměr vychází u **metodiků** (0,75).



SYPOVO

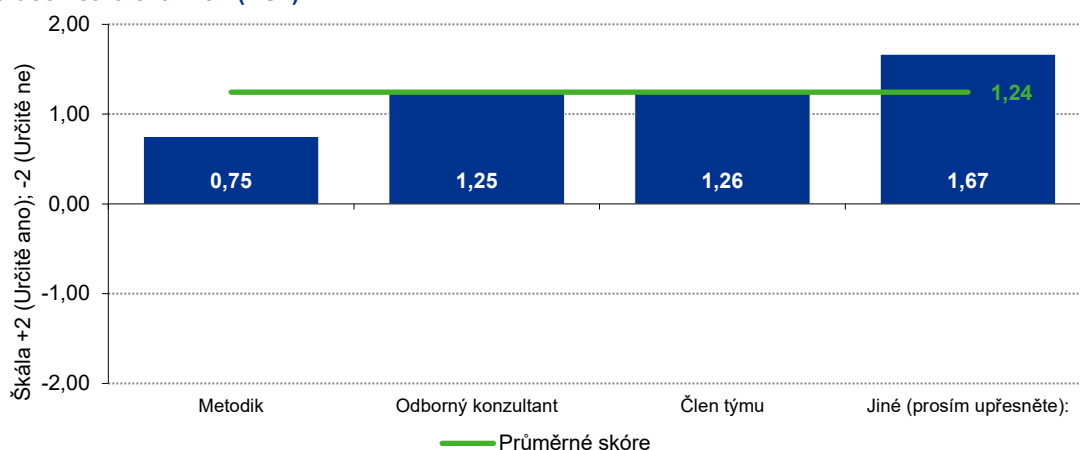
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

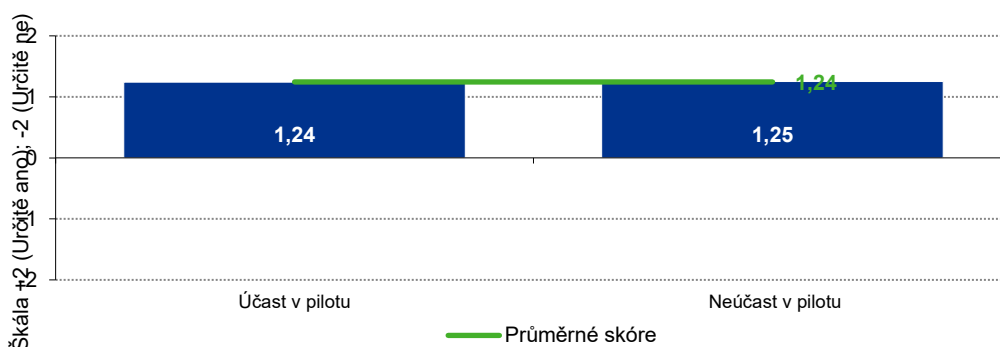
Změna v čase ukazuje, že u **metodiků** došlo k výraznému poklesu ($\Delta -1,25$), zatímco u **odborných konzultantů** naopak k mírnému zlepšení ($\Delta +0,13$) a u **členů týmu** jde jen o minimální změnu (Δ přibližně $-0,03$). Tento obraz je konzistentní s interpretací, že metodici mohou být ve druhé fázi projektu kritičtější, protože mají přehled o širších systémových nárocích a koordinaci.

13. Probíhá podle Vás spolupráce mezi členy projektového týmu na Vašem pracovišti efektivně? (DŠ2)



Podle účasti v pilotu jsou průměry v DŠ2 prakticky stejné: pilotní pracoviště mají průměr 1,24 a nepilotní 1,25. Rozdíl se však ukazuje ve změně v čase, protože u pilotních pracovišť došlo ke zhoršení ($\Delta -0,28$), zatímco u nepilotních k mírnému zlepšení ($\Delta +0,11$). Tento výsledek odpovídá tomu, že pilotní pracoviště čelí reálné implementační zátěži (sběr dat, koordinace, návaznost na klinický provoz), která se v čase promítá do kritičtějšího hodnocení i v oblasti interní spolupráce.

13. Probíhá podle Vás spolupráce mezi členy projektového týmu na Vašem pracovišti efektivně? (DŠ2)



Q14. Probíhá podle Vás spolupráce s dalšími týmy ERN efektivně?

V DŠ2 dosahuje otázka průměrného skóre **0,82**, zatímco v DŠ1 činilo **0,72**, což znamená **zlepšení o 0,10 bodu**. Tento výsledek naznačuje, že u mezitýmové spolupráce dochází v souhrnu k mírnému zlepšení, přestože v řadě jiných oblastí (zejména sběr dat) se v čase objevují zhoršení.



SYPOVO

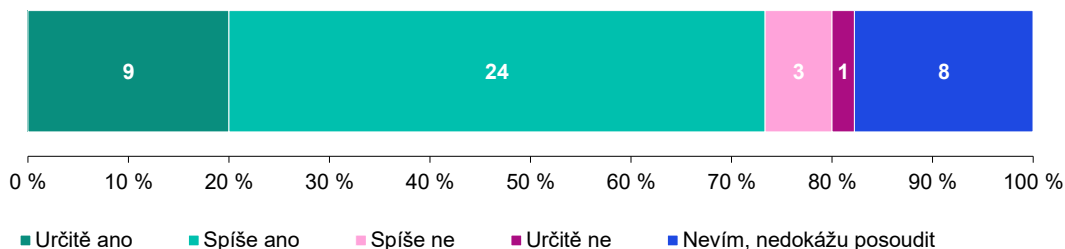
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Převaha odpovědí „určitě ano“ (9) a spíše ano (24) ukazuje na převážně pozitivní vnímání spolupráce, ačkoliv z poměrně velkého podílu odpovědí „nevím“ (8) lze uvažovat, že v některých případech ke spolupráci s dalšími ERN nedochází, či dochází minimálně.

14. Probíhá podle Vás spolupráce s dalšími týmy ERN efektivně? (DŠ2)



Tabulka 20: Vyhodnocení Q14, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	0,93	0,82	0,11
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	0,29	0,56	-0,27
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	1,00	0,33	0,67
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,00	1,13	-0,13
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	0,71	0,50	0,21
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	0,75	1,60	-0,85
	Odborný konzultant	1,00	0,38	0,63
	Člen týmu	0,71	0,65	0,06
	Jiné (prosím upřesněte):	2,00	1,00	1,00
Účast v pilotu	Ano	0,96	0,84	0,12
	Ne	0,65	0,57	0,08
Celkem		0,82	0,72	0,10

Napříč ERN je v DŠ2 nejvýše hodnocena spolupráce u **ERN-JAKONEGUR** (průměr **1,00**) a také u **ERN-IMETOČ** (průměr **1,00**), zatímco nejnižší vychází **ERN-ORGAN** (průměr **0,29**). Z pohledu změny v čase je u ERN-JAKONEGUR vidět výrazné zlepšení (Δ **+0,67**), zatímco u ERN-ORGAN dochází naopak ke zhoršení (Δ **-0,27**). To naznačuje, že mezitýmová spolupráce se nevyvíjí plošně, ale závisí na tom, jak konkrétní síť a konkrétní centra využívají příležitosti ke sdílení a koordinaci.



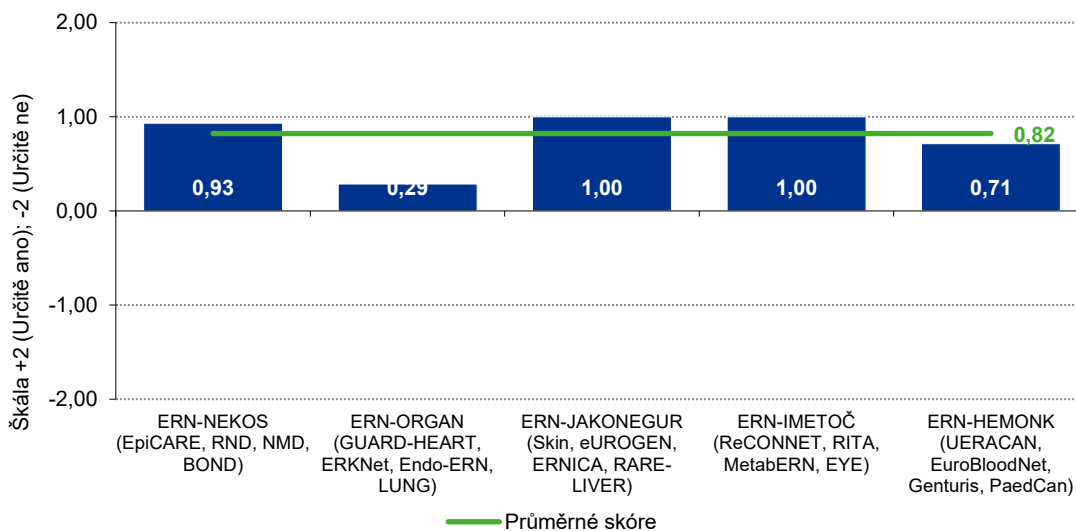
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

14. Probíhá podle Vás spolupráce s dalšími týmy ERN efektivně? (DŠ2)



Napříč rolemi vykazuje nejnižší průměr skupina **člen týmu (0,71)**. Metodici vykazují v DŠ2 průměr **0,75** s výrazným poklesem oproti DŠ1 ($\Delta -0,85$), zatímco odborní konzultanti mají průměr **1,00** a zlepšení oproti DŠ1 ($\Delta +0,63$). Tento rozdíl lze interpretovat tak, že odborní konzultanti mohou mezitýmovou spolupráci vnímat více prizmatem konkrétních koordinačních interakcí, zatímco metodici mohou být kritičtější vůči systémové pravidelnosti a institucionálnímu ukotvení spolupráce.

14. Probíhá podle Vás spolupráce s dalšími týmy ERN efektivně? (DŠ2)



Podle účasti v pilotu je mezitýmová spolupráce v DŠ2 hodnocena lépe u pilotních pracovišť (průměr **0,96**) než u nepilotních (průměr **0,65**). Současně však obě skupiny vykazují oproti DŠ1 mírné zlepšení (pilotní $\Delta +0,12$, nepilotní $\Delta +0,08$), což naznačuje, že se v čase mírně zlepšila koordinace nebo sdílení, přičemž pilotní pracoviště mají přirozeně více příležitostí se v rámci projektu projednat.



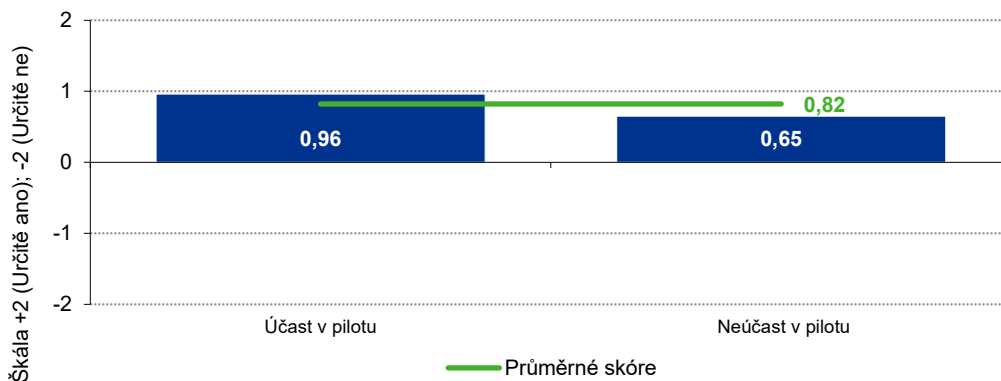
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

14. Probíhá podle Vás spolupráce s dalšími týmy ERN efektivně? (DŠ2)



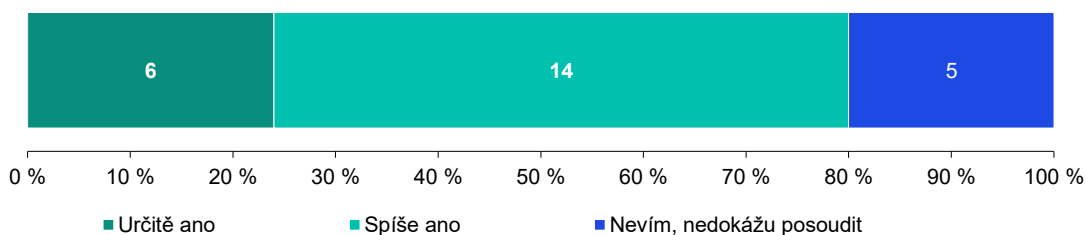
Z hlediska mechanismu je důležité, že u mezitýmové spolupráce se typicky projevuje efekt několika tahounů, tedy situace, kdy spolupráce funguje zejména tam, kde ji aktivně táhne omezený počet jednotlivců, zatímco ostatní ji hodnotí opatrněji nebo ji nedokáže posoudit. Tento interpretační rámec odpovídá i širšímu kontextu evaluace, který pracuje s tím, že zapojení aktérů může být nerovnoměrné a spolupráce často stojí na aktivitě klíčových osob.

9.4.7 Průběh pilotního sběru dat

Q15. Byla data požadovaná pro přípravu návrhu standardů dostupná v dostatečném rozsahu?

V DŠ2 dosahuje tato otázka průměrného skóre **1,04**, zatímco v DŠ1 činilo **1,12**, tedy došlo ke **zhoršení o 0,08 bodu**. Výsledek ukazuje, že dostupnost dat je vnímána spíše pozitivně, ale v čase se objevují výhrady, které mohou souviset s tím, že sběr dat je v pozdější fázi projektu prakticky náročnější.

15. Byla data požadovaná pro přípravu návrhu standardů dostupná v dostatečném rozsahu? (DŠ2)





SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

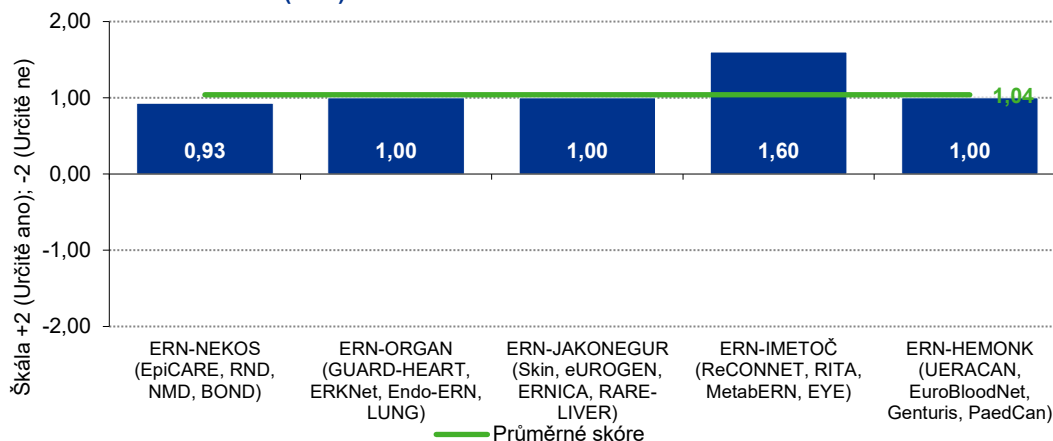
Červen 2026

Tabulka 21: Vyhodnocení Q15, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	0,93	0,93	0,00
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	1,00	1,00	0,00
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	1,00	1,00	0,00
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,60	1,80	-0,20
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,00	1,00	0,00
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	0,67	1,50	-0,83
	Odborný konzultant	1,00	0,00	1,00
	Člen týmu	1,10	1,24	-0,14
	Jiné (prosím upřesněte):	1,00	0,50	0,50
Účast v pilotu	Ano	1,04	1,12	-0,08
	Ne	N/A	N/A	N/A
Celkem		1,04	1,12	-0,08

Napříč ERN je v DŠ2 nejnižší hodnocena dostupnost dat u **ERN-NEKOS** (průměr 0,93), zatímco nejnižší vychází u **ERN-IMETOČ** (průměr **0,29**). Z pohledu změny v čase je u ERN-IMETOČ vidět zhoršení (Δ **-0,20**).

15. Byla data požadovaná pro přípravu návrhu standardů dostupná v dostatečném rozsahu? (DŠ2)



U vedoucích týmů převažuje pozitivní hodnocení dostupnosti dat (průměr 1,10). Oproti DŠ1 (průměr **0,00**) jde o **zlepšení o 1,00 bodu**.

Metodici a členové týmů hodnotili dostupnost o něco opatrněji (průměr 0,67, resp. 0,71). Průměrné skóre členů týmů v DŠ1 dosahovalo **1,24**, oproti prvnímu šetření tak došlo ke



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

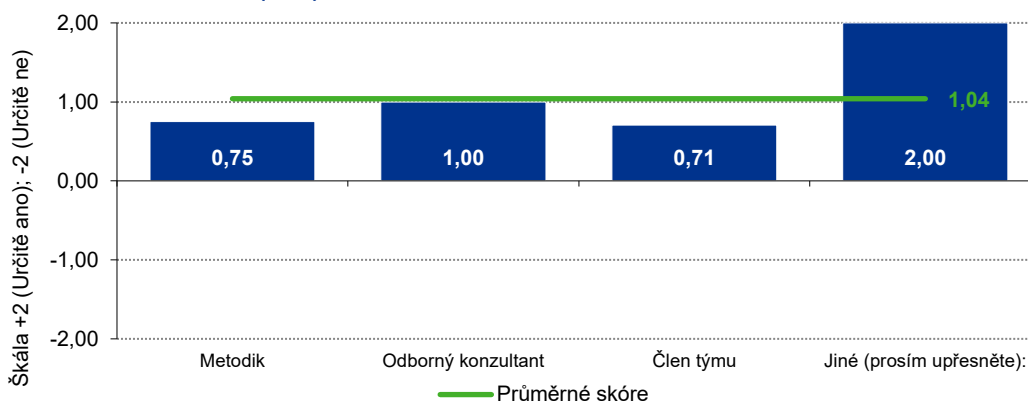
KPMG Česká republika

Červen 2026

zhoršení o 0,14 bodu. I přes tento pokles však členové týmů nadále hodnotí dostupnost dat spíše pozitivně.

Průměrné skóre u metodiků v druhém šetření činí **0,67**, zatímco v prvním šetření činilo **1,50**, což představuje **nejvýraznější pokles ze všech rolí (-0,83 bodu)**.

15. Byla data požadovaná pro přípravu návrhu standardů dostupná v dostatečném rozsahu? (DŠ2)

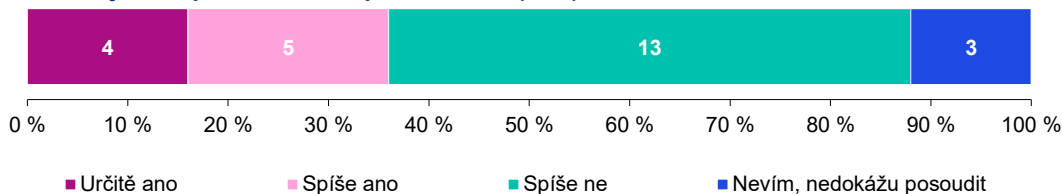


Q16. Setkali jste se při sběru dat s překážkami?

V druhé vlně šetření bylo zaznamenáno **13 odpovědí „spíše ne“**, **3 odpovědi „nevím, nedokážu posoudit“**, **5 odpovědi „spíše ano“** a **4 odpovědi „určitě ano“**. Na úrovni celého souboru tak výsledky naznačují, že překážky byly při sběru dat přítomné, ale ne dominantně, a ne plošně u všech zapojených respondentů. Oproti prvnímu dotazníkovému šetření došlo k **mírnému poklesu průměrného skóre z 0,28 na 0,00**.

V interpretaci této otázky platí, že **vyšší kladné skóre znamená častější vnímaný výskyt překážek**, zatímco **záporné skóre naznačuje spíše jejich nepřítomnost**. Výsledek tedy naznačuje, že ve druhé vlně byly překážky při sběru dat vnímány o něco méně intenzivně než v první vlně.

16. Setkali jste se při sběru dat s překážkami? (DŠ2)





SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

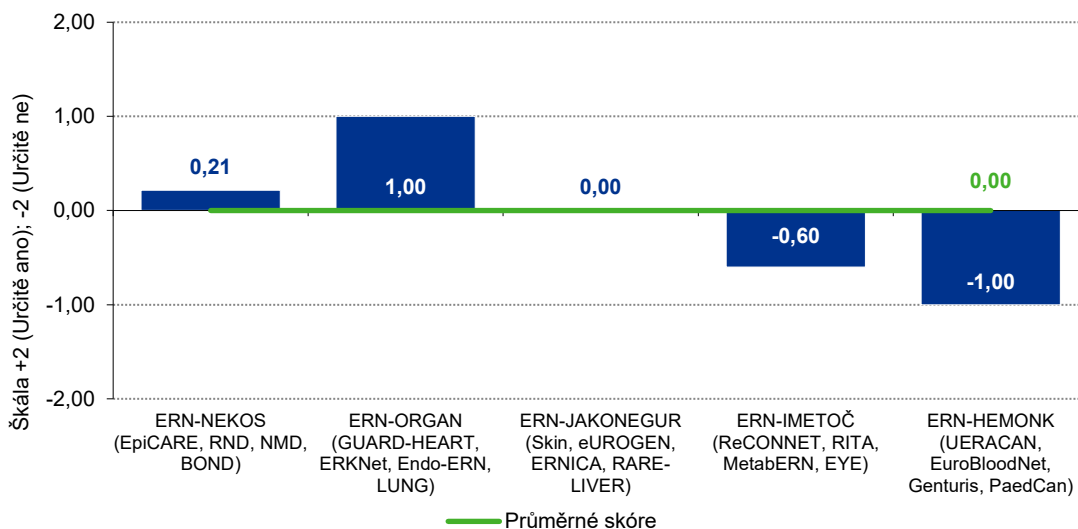
Červen 2026

Tabulka 22: Vyhodnocení Q16, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	0,21	0,43	-0,21
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	1,00	-1,00	2,00
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	0,00	0,33	-0,33
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	-0,60	-0,40	-0,20
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	-1,00	1,50	-2,50
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	-0,33	-0,50	0,17
	Odborný konzultant	1,00	-0,50	1,50
	Člen týmu	0,05	0,59	-0,54
	Jiné (prosím upřesněte):	-1,00	0,00	-1,00
Účast v pilotu	Ano	0,00	0,28	-0,28
	Ne	N/A	N/A	N/A
Celkem		0,00	0,28	-0,28

Na úrovni jednotlivých ERN je však situace diferencovaná. V síti **ERN-NEKOS** došlo k mírnému poklesu průměrného skóre z **0,43** na **0,21**, což naznačuje, že překážky byly i nadále přítomné, ale méně výrazně než v první vlně. V síti **ERN-JAKONEGUR** se průměrné skóre snížilo z **0,33** na **0,00**, tedy směrem k vyrovnanějšímu hodnocení bez převahy pozitivních či negativních odpovědí. V síti **ERN-IMETOČ** se průměrné skóre snížilo z **-0,40** na **-0,60**, což ukazuje na nižší výskyt překážek i ve druhé vlně.

16. Setkali jste se při sběru dat s překážkami? (DŠ2)





SYPOVO

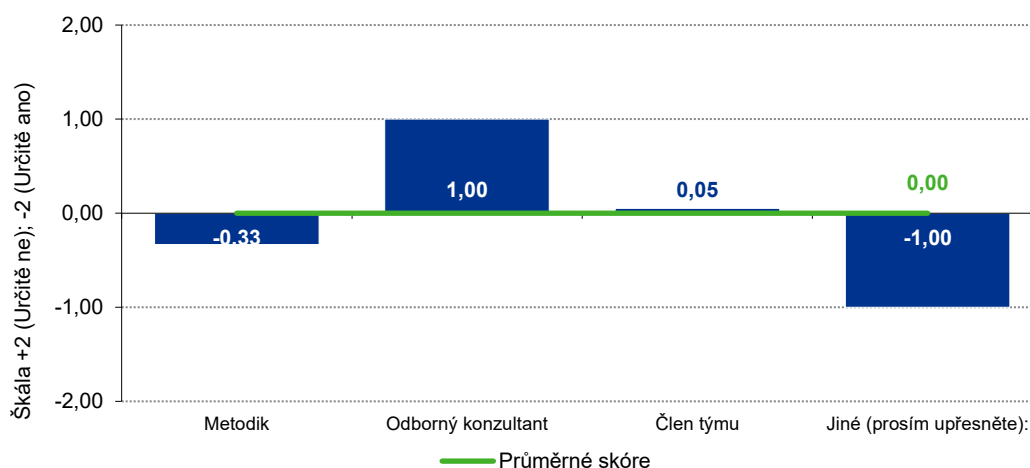
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Výsledky ukazují, že největší posun mezi DŠ1 a DŠ2 proběhl u těch respondentů, kteří byli do sběru dat nejvíce prakticky zapojeni. Nejvýraznější zlepšení oproti DŠ1 nastalo u členů týmů, kde došlo k poklesu průměrného skóre z 0,59 na 0,05. Metodici zůstávají v hodnocení spíše na straně omezeného výskytu překážek (D3 -0,33, zatímco v DŠ1 bylo -0,50, což znamená mírné zlepšení), přičemž mezi oběma vlnami je patrný jen mírný posun. Naproti tomu u odborných konzultantů došlo ke zhoršení (DŠ 2 1,00, DŠ1 -0,50).

16. Setkali jste se při sběru dat s překážkami? (DŠ2)



Otevřené odpovědi k překážkám ukazují několik opakujících se kategorií problémů. Respondenti popisují, že sběr dat je časově náročný, a že tato zátěž zvyšuje už tak náročný průběh vyšetření.

Tabulka 23: Otevřené odpovědi Q16

16. Prosím rozved'te, s jakými překážkami jste se při sběru dat setkali:

Plné znění otevřených odpovědí (anonymizované)

- Praktická část sběru - kategorizace jednotlivých úkonů, nutnost vzniku systému, který by upozornil, že je pacient součástí pilotního sběru
- nevím
- Na některé otázky nešlo jednoznačně odpovědět.
- časová náročnost
- Vysoký počet účastníků na našem pracovišti byl náročný na koordinaci, museli jsme vše neustále připomínat a dopracovávat
- časové přetížení lékařů, nespolupracující pacienti
- Vytváření metodiky v průběhu projektu, poměrně velké množství zadávaných dat.
- Myslím tím samozřejmě časovou kapacitu jednotlivých kolegů - Pilotní projekt je dost náročný, proto doufám, že bude mít konkrétní výstupy.
- část pacientů neakceptovala zahrnutí do projektu, u části pacientů je diagnostika velmi časově náročná, tj. vzhledem k délce trvání projektů nebudou vždy zkontrolováni, projekt pokrýval jen pac. vstupující do centra, nikoliv ty, kteří jsou zde vedeni, tj. odrážel jen část činností centra.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

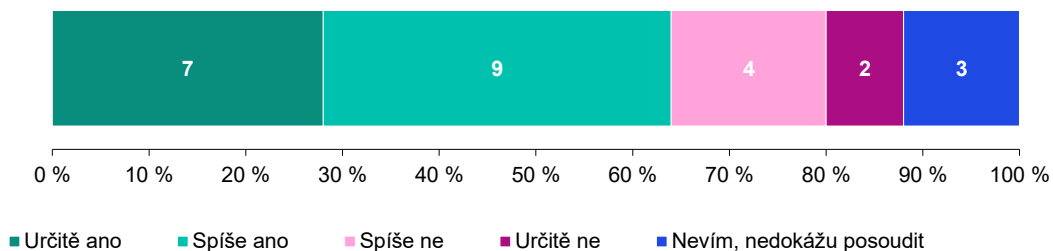
KPMG Česká republika

Červen 2026

Q17. Bylo Vaše pracoviště dostatečně personálně připraveno na sběr dat?

V DŠ2 dosahuje tato otázka průměrného skóre **0,60**, v DŠ1 **0,72** a Δ **-0,12**, což ukazuje na zhoršení vnímané personální připravenosti v čase.

17. Bylo vaše pracoviště dostatečně personálně připravené na sběr dat? (DŠ2)



Tabulka 24: Vyhodnocení Q17, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	0,71	0,86	-0,14
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	1,00	-1,00	2,00
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	-0,33	-0,33	0,00
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,20	1,20	0,00
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	-1,00	1,00	-2,00
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	0,00	0,25	-0,25
	Odborný konzultant	1,00	1,00	0,00
	Člen týmu	0,60	0,88	-0,28
	Jiné (prosím upřesněte):	2,00	0,00	2,00
Účast v pilotu	Ano	0,60	0,72	-0,12
	Ne	N/A	N/A	N/A
Celkem		0,60	0,72	-0,12

Napříč ERN se v DŠ2 jako nejlépe personálně připravená jeví skupina **ERN-IMETOČ** (průměr **1,20**), zatímco nejnižší vychází **ERN-HEMONK** (průměr **-1,00**), což naznačuje velmi rozdílné kapacitní podmínky konkrétních pracovišť.



SYPOVO

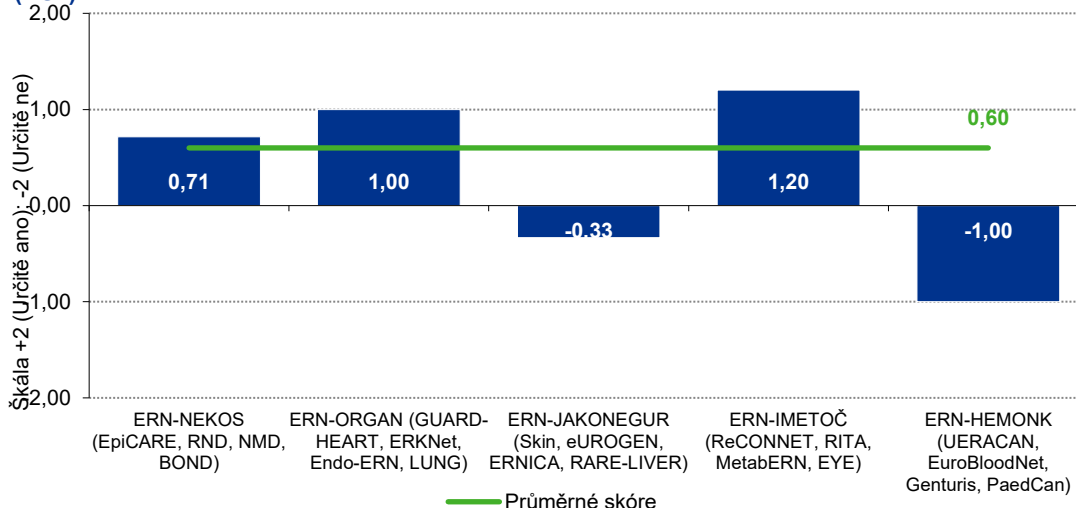
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

17. Bylo vaše pracoviště dostatečně personálně připravené na sběr dat?

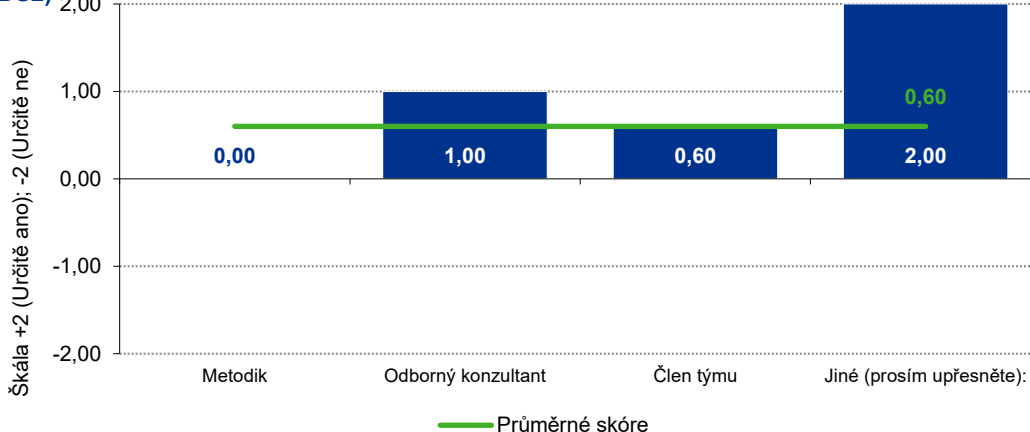
(DŠ2)



Napříč rolemi je u **členů týmu** průměr DŠ2 **0,60** a průměr DŠ1 **0,88** (Δ přibližně **-0,28**), což znamená, že právě operativní role zaznamenávají v čase nejvýraznější zhoršení. Metodici mají průměr DŠ2 **0,00** a mírně negativní posun oproti DŠ1 (Δ **-0,25**), zatímco odborní konzultanti mají průměr **1,00** beze změny. Celkově tento obraz ukazuje, že personální kapacita je slabším místem zejména tam, kde sběr dat dopadá na běžný klinický provoz bez vyčleněné administrativní podpory.

17. Bylo vaše pracoviště dostatečně personálně připravené na sběr dat?

(DŠ2)



Q18. Měli jste k dispozici potřebné nástroje metodiky pro sběr dat?

V DŠ2 dosahuje tato otázka průměrného skóre **1,12**. Srovnání v čase je jasně viditelné zejména u pilotních pracovišť, kde vychází průměr DŠ2 **1,12**, průměr DŠ1 **1,12** a Δ **0,00**, což znamená, že vnímání dostupnosti nástrojů a metodik je v čase stabilní.



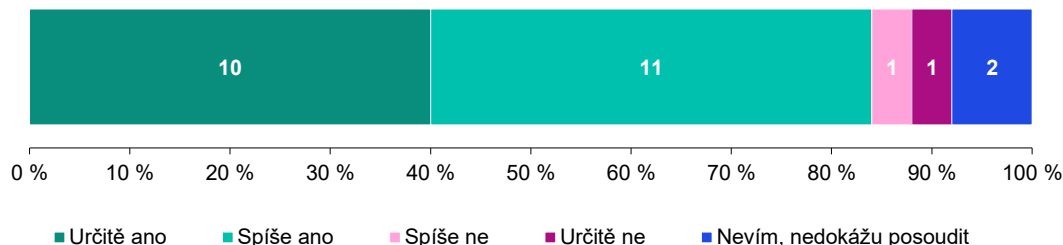
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

18. Měli jste k dispozici potřebné nástroje / metodiky pro sběr dat? (DŠ2)



Napříč ERN je v DŠ2 nejvyšší průměr u **ERN-IMETOČ** (průměr **1,60**), zatímco nejnižší průměr se objevuje u **ERN-ORGAN** (průměr **-1,00**). Tento rozdíl naznačuje, že některá pracoviště mohou mít metodiky k dispozici, ale mohou je vnímat jako méně funkční.

Tabulka 25: Vyhodnocení Q18, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	1,21	1,50	-0,29
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	-1,00	1,00	-2,00
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	1,00	0,33	0,67
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,60	0,80	0,80
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	1,00	0,50	0,50
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	0,67	1,00	-0,33
	Odborný konzultant	-1,00	0,00	-1,00
	Člen týmu	1,30	1,35	-0,05
	Jiné (prosím upřesněte):	1,00	0,50	0,50
Účast v pilotu	Ano	1,12	1,12	0,00
	Ne	N/A	N/A	N/A
Celkem		1,12	1,12	0,00



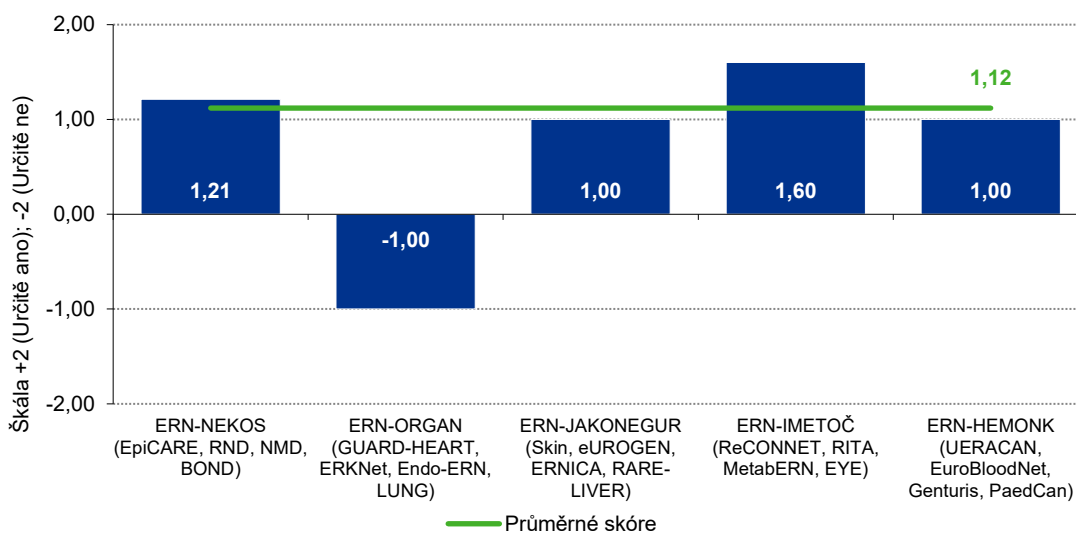
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

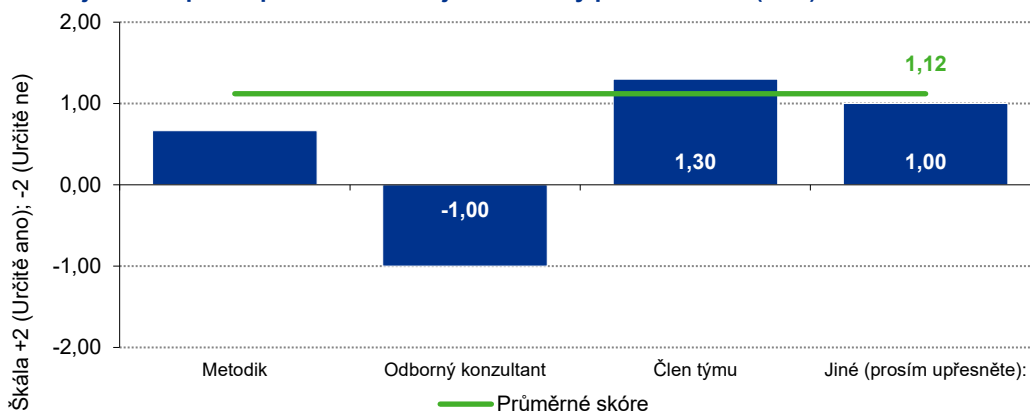
Červen 2026

18. Měli jste k dispozici potřebné nástroje / metodiky pro sběr dat? (DŠ2)



Napříč rolemi se ukazuje, že **členové týmu** hodnotí dostupnost nástrojů nejpozitivněji (průměr **1,30**), zatímco u odborných konzultantů se objevuje výrazně negativní průměr (**-1,00**). Metodici mají průměr **0,67** a mírně negativní posun oproti DŠ1.

18. Měli jste k dispozici potřebné nástroje / metodiky pro sběr dat? (DŠ2)



Q19. Proběhlo ze strany projektu dostatečné školení/informování ohledně účelu a postupu ke sběru dat?

V DŠ2 dosahuje tato otázka průměrného skóre **1,00**, zatímco v DŠ1 činilo průměrné skóre **1,20**, tedy došlo ke **zhoršení o 0,20 bodu**. Tento posun ukazuje, že ačkoliv respondenti hodnotí školení a informování převážně pozitivně, v čase narůstá potřeba průběžného doškolení a metodického zpřesňování v reakci na konkrétní situace, které vyvstávají při sběru dat.



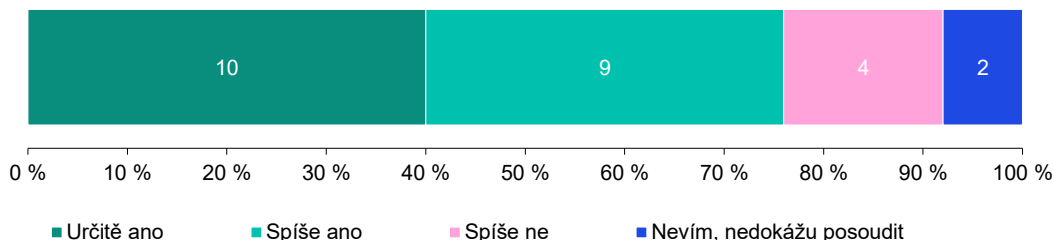
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

19. Proběhlo ze strany projektu dostatečné školení/informování ohledně účelu a přístupu ke sběru dat? (DŠ2)



Tabulka 26: Vyhodnocení Q19, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	1,43	1,50	-0,07
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	-1,00	1,00	-2,00
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	-0,33	0,33	-0,67
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,40	1,40	0,00
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	-1,00	0,00	-1,00
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	0,67	0,75	-0,08
	Odborný konzultant	-1,00	1,00	-2,00
	Člen týmu	1,10	1,47	-0,37
	Jiné (prosím upřesněte):	2,00	0,00	2,00
Účast v pilotu	Ano	1,00	1,2	-0,20
	Ne	N/A	N/A	N/A
Celkem		1,00	1,20	-0,20

Napříč ERN je v DŠ2 nejvyšší průměr u **ERN-NEKOS** (průměr **1,43**), zatímco nejnižší průměr u **ERN-ORGAN** a **ERN-HEMONK** (průměr **-1,00**). To naznačuje, že informovanost a školení jsou v některých pracovištích vnímány jako dostatečné a v jiných je naopak pociťována potřeba větší podpory.



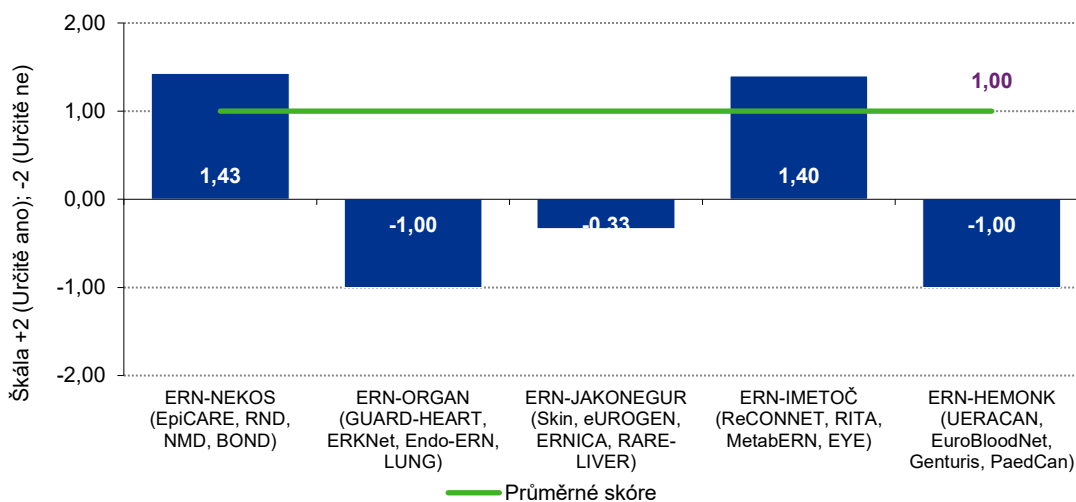
SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

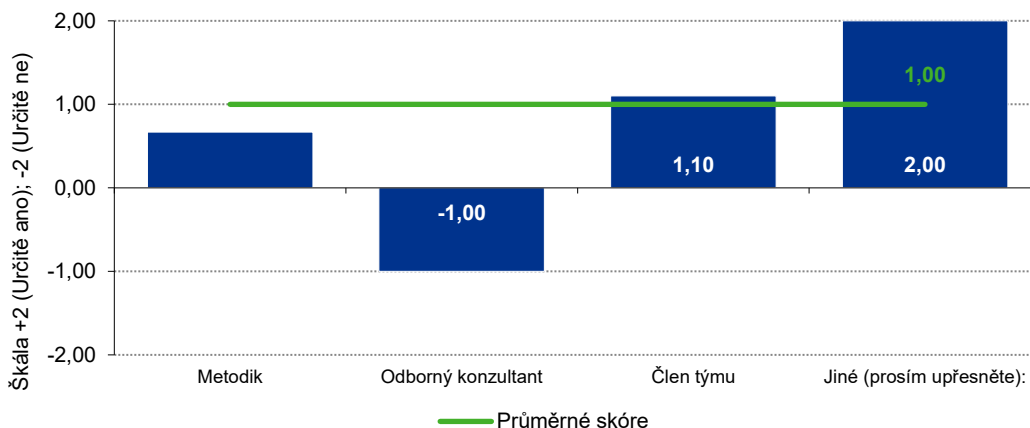
Červen 2026

19. Proběhlo ze strany projektu dostatečné školení/informování ohledně účelu a přístupu ke sběru dat? (DŠ2)



Podle role jsou výsledky opět velmi diferencované. Metodici mají průměr DŠ2 0,67 s mírným poklesem oproti DŠ1 ($\Delta -0,08$), zatímco u odborného konzultanta se objevuje extrémně negativní posun ($\Delta -2,00$). U členů týmu vychází průměr v DŠ2 1,10 s poklesem oproti DŠ1 ($\Delta -0,37$), což podporuje interpretaci, že operativní role by ocenily častější a praktičtější metodické „dolaďování“ v průběhu sběru dat.

19. Proběhlo ze strany projektu dostatečné školení/informování ohledně účelu a přístupu ke sběru dat? (DŠ2)



Q20. Co by podle Vás pomohlo sběr dat zefektivnit? (otevřená otázka)

Výrazným motivem v odpovědích respondentů je potřeba jasnějšího metodického ukotvení sběru dat. Druhou významnou oblastí je technické zabezpečení sběru dat. Respondenti dále zmiňují nedostatečné personální kapacity, resp. administrativního zázemí a časovou zátěž spojenou se sběrem dat, příp. složitější kooperaci pacientů.

Tabulka 27: Otevřené odpovědi Q20

20. Co by podle Vás pomohlo sběr dat zefektivnit?



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Plné znění otevřených odpovědí (anonymizované)

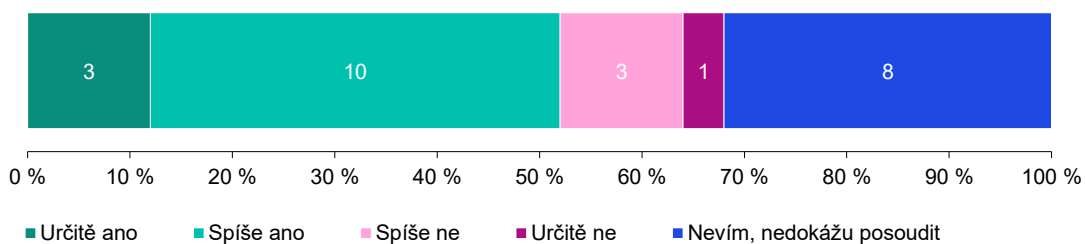
- Určitě modernější NIS, což je ale vnitřní záležitost nemocnic
- lepší informace o tom, co je třeba sbírat a proč a jak navázáno na stávající databáze v CR a EU
- Lepší specifikace některých otázek.
- automatické vyhodnocování zdravotnických zpráv
- Lépe nastavená excelová tabulka určená ke sběru dat.
- Větší srozumitelnost při definování cílů sběru, menší důraz na záznamovou přesnost, která byla mnohdy na úkor přesnosti faktické.
- personální podpora, datová podpora, softwarová podpora
- Více času při nových vyšetřeních a kontrolách pacientů s VO.
- Toto jsme komplet vytvořili, sami jsme se zaškolili a informovali, tj. posoudit by to měl myslím někdo jiný.

9.4.8 Dopad a využitelnost výstupů

Q21. Domníváte se, že dosud shromážděná data budou dostatečná pro návrh a ovlivnění systému komplexní sdílené péče?

Tato otázka vykazuje **nejvýraznější negativní posun v čase**. V DŠ2 činí průměrné skóre **0,44**, zatímco v DŠ1 činilo **1,32**, což znamená **zhoršení o 0,88 bodu**. Tento výsledek signalizuje, že ve druhé vlně respondenti výrazně častěji pochybují o tom, že dosud nasbíraná data budou sama o sobě stačit k ovlivnění systému.

21. Domníváte se, že dosud shromážděná data budou dostatečná pro návrh a ovlivnění systému komplexní sdílené péče? (DŠ2)





SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

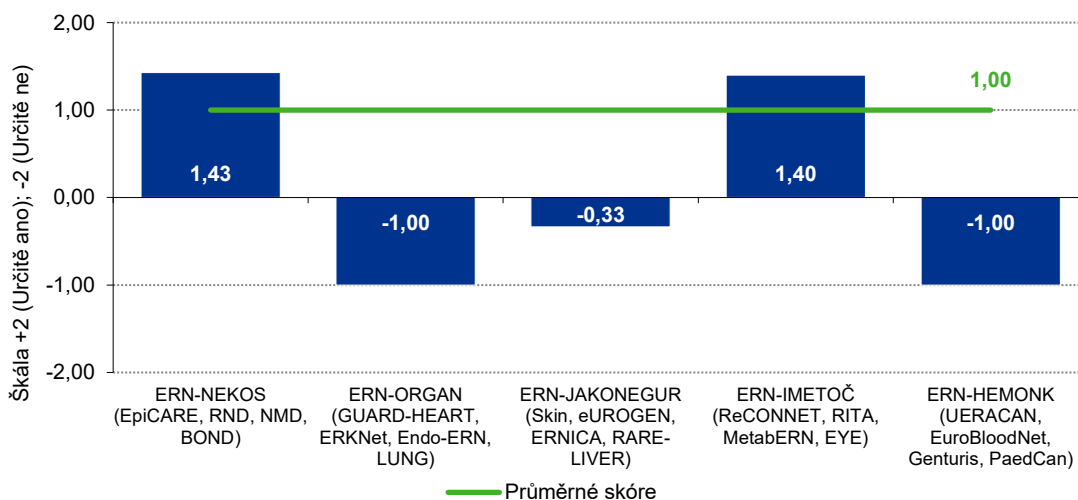
Červen 2026

Tabulka 28: Vyhodnocení Q21, vč. změny v čase

ROZDĚLENÍ		AVG		Δ AVG
		Dotazník 2	Dotazník 1	
ERN	ERN-NEKOS (EpiCARE, RND, NMD, BOND)	0,21	1,43	-1,21
	ERN-ORGAN (GUARD-HEART, ERKNet, Endo-ERN, LUNG)	1,00	1,00	0,00
	ERN-JAKONEGUR (Skin, eUROGEN, ERNICA, RARE-LIVER)	0,67	1,33	-0,67
	ERN-IMETOČ (ReCONNET, RITA, MetabERN, EYE)	1,20	1,20	0,00
	ERN-HEMONK (UERACAN, EuroBloodNet, Genturis, PaedCan)	-1,00	1,00	-2,00
	Jiné (prosím upřesněte):	N/A	N/A	N/A
Role	Metodik	-0,33	1,00	-1,33
	Odborný konzultant	1,00	1,00	0,00
	Člen týmu	0,50	1,53	-1,03
	Jiné (prosím upřesněte):	1,00	0,50	0,50
Účast v pilotu	Ano	0,44	1,32	-0,88
	Ne	N/A	N/A	N/A
Celkem		0,44	1,32	-0,88

Napříč ERN je v DŠ2 neoptimističtější **ERN-IMETOČ** (průměr **1,20**), zatímco nejkritičtější je **ERN-HEMONK** (průměr **-1,00**). Výrazně negativní posun v čase vykazuje také **ERN-NEKOS**, z **1,43** na **0,21** (Δ **-1,21**) a **ERN-HEMONK** je posun extrémní (Δ **-2,00**). To může představovat silný signál ztráty důvěry v to, že data povedou k systémové změně bez jasné návaznosti na implementační rozhodnutí.

21. Domníváte se, že dosud shromážděná data budou dostatečná pro návrh a ovlivnění systému komplexní sdílené péče? (DŠ2)





SYPOVO

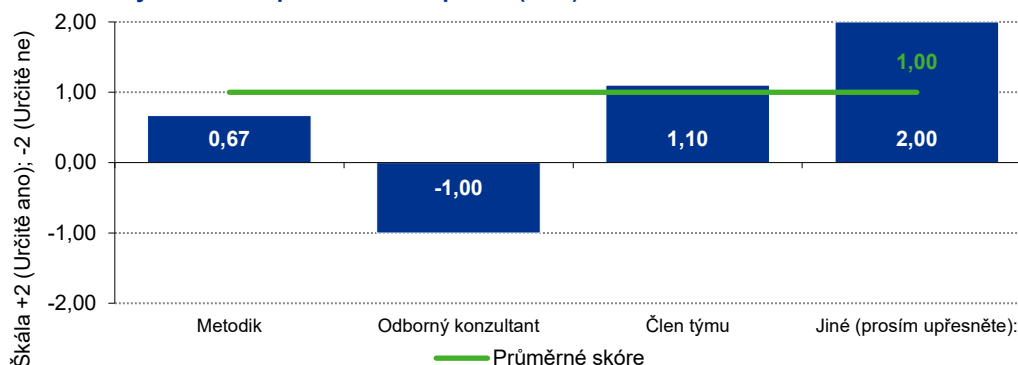
Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Napříč rolemi je nejpozitivnější hodnocení u odborných konzultantů a administrativních rolí, zatímco členové týmů a pracoviště zapojená do pilotu jsou opatrnější. V praxi to znamená, že nejde o odmítnutí projektu, ale o rostoucí očekávání, že sběr dat musí být ještě lépe přetaven do konkrétních výstupů a zpětné vazby.

21. Domníváte se, že dosud shromážděná data budou dostatečná pro návrh a ovlivnění systému komplexní sdílené péče? (DŠ2)



Tabulka 29: Otevřené odpovědi – prostor pro komentáře

Chcete doplnit něco dalšího k Vaší zkušenosti s přípravou návrhu standardů či pilotního ověřování, případně k roli Vašeho pracoviště v projektu?

Plné znění otevřených odpovědí (anonymizované)

- Možná "pomocnou" sílu ochotnou pomoci personálu s administrativou.
- Budu se těšit na praktické výstupy projektu.
- Je to časově+ velmi náročné, vyžaduje to komunikaci na všech rovinách - v rámci týmu, s kolegy z jiných center, z jiných úrovní péče. Děláme to pro naše pacienty a doufáme, že to bude přínosné.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.5 Scénář pro polostrukturovaný rozhovor

Scénář pro polostrukturovaný rozhovor

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

<i>Tazatel:</i>	<i>Instituce (zástupce):</i>
<i>Datum rozhovoru:</i>	<i>Trvání rozhovoru:</i>

1. **Jaká jsou Vaše očekávání od evaluace projektu SYPOVO? Existují nějaké oblasti, na které bychom se měli prioritně zaměřit?**

.....

.....

2. **Jak vnímáte nastavení projektu SYPOVO ve vztahu k jeho dosavadnímu průběhu?**

.....

.....

3. **Myslíte si, že shromažďovaná data pomohou ovlivnit systém komplexní sdílené péče? Jaké datové zdroje případně chybí?**

.....

.....

4. **Jak probíhá sdílení výsledků mezi zapojenými subjekty? Které komunikační kanály fungovaly nejlépe? Jaká doporučení byste dala pro zlepšení sdílení výsledků?**

.....

.....

5. **Jak hodnotíte spolupráci mezi zapojenými aktéry? Jak silný je konsensus klíčových aktérů na navržených doporučeních? Existují oblasti, kde je konsensus zatím slabý nebo zcela chybí?**

.....

.....

6. **Jak je zajištěna komplementarita/synergie s dalšími národními a mezinárodními projekty/programy?**

.....

.....

7. **Jaké jsou podle Vás základní předpoklady zavedení udržitelného systému komplexní sdílené péče?**

.....



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

.....

8. Narazili jste v průběhu projektu na nějaké nečekané problémy nebo přínosy? Jaký to mělo dopad na projekt?

.....

.....

9. Jaké další poznatky z projektu SYPOVO máte, které by měly být zohledněny v rámci evaluace?

.....

.....

10. Napadá Vás, co byste chtěl/a dodat?

.....

.....



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.6 POZOROVACÍ ARCH – Jednání s gestorkou projektu a pilotními pracovišti 4. 8. 2025

Datum pozorování	4. srpna 2025
Čas jednání	17:00
Místo / forma	On-line, MS Teams
Pozorovatel/ka	Radek Chaloupka, Kristina Boudová (KPMG)

1. Struktura jednání

Kritérium	Ano/Ne	Poznámka
Byla schůzka zahájena včas?	Ano	Mírné zpoždění (<5 min)
Byla stanovena agenda/cíl jednání?	Ano	Nebylo distribuováno předem, agenda byla stanovena na začátku schůzky
Byla agenda dodržena?	Ano	
Bylo jednání ukončeno shrnutím/závěrem?	Ne	
Byl dodržen vymezený čas jednání?	Ano	

2. Témata a průběh diskuze

Hlavními tématy byla reflexe probíhajícího pilotního sběru dat a upozornění na některé metodické nedostatky, zejména neúplné vyplňování formulářů na jednom z pracovišť. Gestorka projektu popsala tento problém na základě zkušeností ze svého vlastního pracoviště.

Reakce ostatních účastníků byla zpočátku minimální. Pouze jeden zástupce vyjádřil předpoklad, že jejich pracoviště by mohla čelit podobným problémům z důvodu dovolených. V reakci na to projektová manažerka okamžitě nabídla podporu ve formě časových kapacit metodiček projektu.

Pro evaluaci může dále být relevantní snaha o konsenzus odborníků, kdy byl ze strany gestorky zmíněn probíhající proces vnitřního připomínkového řízení odborníky mimo ERN RITA.

Další schůzka naplánována s ohledem na časové možnosti gestorky projektu na 8. září 2025. Záhy po ukončení schůzky zasláno do kalendářů všech účastníků projektovou manažerkou.

3. Aktivita účastníků a role gestorky

Diskuzi vedla převážně gestorka projektu, ostatní účastníci se aktivně nezapojovali.

- **Jak gestorka strukturuje jednání (vede, shrnuje, přiděluje slovo):** Gestorka nabízí prostor pro vyjádření, který během schůzky nebyl ostatními účastníky využit. Schůzka je tedy vedena jí, resp. projektovou manažerkou.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

- **Jak gestorka reaguje na návrhy a otázky odborníků:** Jediný dotaz, který během schůzky zazněl, byl směřován na projektovou manažerku, která jej okamžitě odpověděla. Byly zaznamenány i napjatější momenty v komunikaci (např. kritika kvality dat)
- **Podporuje gestorka zapojení všech, nebo dominuje diskuzi:** Je patrná snaha o zapojení, zapojení je i přesto nízké.

4. Atmosféra a dynamika participace

- **Atmosféra jednání:** Jednání proběhlo online formou, což mohlo ovlivnit interakci mezi účastníky. Atmosféra byla spíše formální a pasivní – diskusi vedla převážně gestorka projektu (resp. projektová manažerka), zatímco ostatní účastníci se aktivně nezapojovali a během setkání se nepřihlásili o slovo.
- **Konflikty či neshody:** Během jednání nedošlo ke konfliktům ani otevřeným neshodám. Gestorka projektu pouze upozornila na určité nedostatky v kvalitě sběru dat na svém pracovišti, zejména v souvislosti s neúplným vyplňováním formulářů. Téma bylo zmíněno informativně, bez konfrontace. Ministerstvo zdravotnictví nabídlo v této souvislosti metodickou podporu.
- **Prostor pro diskuzi či různé názory:** Formálně byl prostor pro různé názory poskytnut, avšak diskuze byla minimální. Aktivně vystupovala především gestorka projektu a projektová manažerka, ostatní účastníci se do diskuze nezapojili.
- **Spolupráce účastníků:** Spolupráce působila jako asymetrická (dominance projektového týmu) – aktivita je soustředěna u několika klíčových osob. V průběhu jednání bylo patrné omezené zapojení ostatních členů, a to i při řešení odborných témat. Snaha o koordinaci a sjednocení přístupů však probíhá, např. formou vnitřního připomínkového řízení nebo nabídky metodické podpory ze strany MZČR.

5. Vyhodnocení a doporučení

Pozorování poukázalo na osobní nasazení a složitou komunikační dynamiku mezi gestorkou a ostatními zapojenými, resp. na nízkou angažovanost ze strany účastníků. Z pozorování vyplynula proaktivita projektové manažerky.

- **Zhodnocení efektivity a spolupráce:** Efektivita jednání byla zajištěna díky připravenosti gestorky projektu a projektové manažerky, které prezentovaly klíčové informace. Spolupráce mezi členy se však jeví jako omezená, s minimální interakcí ze strany většiny účastníků. Aktivita je soustředěna na úzký okruh zapojených osob.
- **Doporučení pro další jednání:** Vzhledem k nízké míře interakce je potenciál pro větší zapojení všech účastníků.

Byla zmíněna potřeba jednotného postupu při vyplňování formulářů – je možné věnovat větší pozornost sdílení osvědčených postupů. Využití metodické podpory ze strany MZČR může přispět ke sjednocení přístupu napříč pracovišti.

Pokračující vnitřní připomínkové řízení karet strategie mimo ERN RITA ukazuje na aktivní snahu o zapojení odborné veřejnosti.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.7 POZOROVACÍ ARCH – Jednání s gestorkou projektu a pilotními pracovišti 8. 9. 2025

Datum pozorování	8. září 2025
Čas jednání	17:00
Místo / forma	On-line, MS Teams
Pozorovatel/ka	Radek Chaloupka, Kristina Boudová (KPMG)

1. Struktura jednání

Kritérium	Ano/Ne	Poznámka
Byla schůzka zahájena včas?	Ano	Mírné zpoždění (<5 min)
Byla stanovena agenda/cíl jednání?	Ano	Nebylo distribuováno předem, agenda byla stanovena na začátku schůzky
Byla agenda dodržena?	Ano	
Bylo jednání ukončeno shrnutím/závěrem?	Ne	
Byl dodržen vymezený čas jednání?	Ano	

2. Témata a průběh diskuze

Hlavními tématy byla **reflexe probíhajícího pilotního sběru** dat a upozornění na rozdíly mezi centry (např. nižší počty u EpiCARE).

Dále bylo probírány technické problémy při sběru dat: chyby formátování v Excelu a návrhy na úpravy sběru dat (např. týkající se nových typů výkonů).

Diskuze se dále týkala výzvy k revizi specifických standardů; rozdílům mezi výstupy projektu a metodickými požadavky MZČR; dvoustupňovému systému center (CVSP a CSP) a zapojení do dalších struktur (NIKEZ, JARDIN).

3. Aktivita účastníků a role gestorky

Diskuzi vedla převážně gestorka projektu, ostatní účastníci se zapojovali reaktivně na konkrétní dotazy. Aktivita byla koncentrována u menšího počtu osob. Prostor pro diskuzi byl poskytnut, ale omezeně využit.

4. Atmosféra a dynamika participace

- **Atmosféra jednání:** Jednání proběhlo online formou, což mohlo ovlivnit interakci mezi účastníky. Atmosféra byla věcná, spíše odborná a technická.
- **Konflikty či neshody:** Během jednání nedošlo ke konfliktům ani otevřeným neshodám. Omezené kritické připomínky směrem k metodickému nastavení či dostupnosti a kvalitě dat.
- **Prostor pro diskuzi či různé názory:** Formálně byl prostor pro různé názory poskytnut, avšak diskuze byla minimální.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

- **Spolupráce účastníků:** Spolupráce působí spíše jednostranně – aktivita je soustředěna u několika klíčových osob. Přetrvává nízká aktivita širší skupiny účastníků.

5. Vyhodnocení a doporučení

Efektivita jednání byla zajištěna díky připravenosti gestorky projektu a projektové manažerky, které prezentovaly klíčové informace. Aktivita je soustředěna na úzký okruh zapojených osob.

Diskuze se posouvá od základních problémů ke konkrétním řešením, objevují se první výraznější systémová témata (standards a klasifikace center). Stále přítomné problémy v oblasti dat.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.8 POZOROVACÍ ARCH – Jednání s gestorkou projektu a pilotními pracovišti 6. 10 2025

Datum pozorování	6. října 2025
Čas jednání	17:00
Místo / forma	On-line, MS Teams
Pozorovatel/ka	Šárka Sýkorová, Kristina Boudová (KPMG)

1. Struktura jednání

Kritérium	Ano/Ne	Poznámka
Byla schůzka zahájena včas?	Ano	Mírné zpoždění (<5 min)
Byla stanovena agenda/cíl jednání?	Ano	Nebylo distribuováno předem, agenda byla stanovena na začátku schůzky
Byla agenda dodržena?	Ano	
Bylo jednání ukončeno shrnutím/závěrem?	Ne	
Byl dodržen vymezený čas jednání?	Ne	Došlo k přesahu plánovaného času

2. Témata a průběh diskuze

Hlavním tématem byl průběh **pilotního sběru**. Pilot dosáhl téměř cílového počtu pacientů (cca 446); diskutovalo se tedy o ukončení nábory pacientů, nastavení závěrečných kontrol a sběru patientských dotazníků.

Krátce byly řešeny i specifické situace (např. pacienti se specifickým / odlišným průběhem péče).

Diskuze se dále věnovala care pathways a standardům: primárně implementaci klinické trajektorie, propojení s doporučenými postupy a zapojení NIKEZ.

Byly řešeny i systémové otázky: financování péče a vztah k úhradové vyhlášce, debata o dopadech na poskytovatele a potřeba posílení kapacit o koordinátora péče a datového manažera.

3. Atmosféra a dynamika participace

Diskuzi vedla převážně gestorka projektu, ostatní účastníci se zapojovali reaktivně na konkrétní dotazy. Aktivita byla koncentrována u menšího počtu osob. Prostor pro diskuzi byl poskytnut, ale omezeně využit.

- **Atmosféra jednání:** Diskuze byla odborně orientovaná a konkrétní. Atmosféra byla věcná a pracovní. Objevovale se nejistota v oblasti financování a dalšího vývoje.
- **Spolupráce účastníků:** Zapojení účastníků bylo stále omezené, ale mírně širší než v předchozích jednáních. Gestorka nadále hrála dominantní roli v řízení diskuse.
- **Konflikty či neshody:** Během jednání nedošlo ke konfliktům ani otevřeným neshodám.
- **Prostor pro diskuzi či různé názory:** Prostor pro různé názory byl poskytnut.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

4. Vyhodnocení a doporučení

Jednání se posouvají od operativních problémů k systémovým otázkám (financování, implementace). Diskuse se stává konkrétnější a více orientovanou na implementaci. Objevují se první debaty o udržitelnosti a dopadech na systém.

Přetrvává závislost na projektovém týmu.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

9.9 POZOROVACÍ ARCH – Jednání k tvorbě NSVO 9.10.2025

Datum pozorování	9. října 2025
Čas jednání	15:00
Místo / forma	On-line, MS Teams
Pozorovatel/ka	Radek Chaloupka, Kristina Boudová (KPMG)

1. Organizace jednání

Jednání bylo vedeno projektovou manažerkou (nepřítomnost gestorky), bylo strukturované a metodicky vedené. Agenda byla předem implicitně nastavena (stav strategie + další kroky). Účastníkům byl poskytnut prostor pro dotazy

2. Témata a průběh diskuze

Diskuse byla zaměřena především na tvorbu strategie:

- Prezentace a vysvětlení struktury návrhu strategie
- Zdůraznění principu péče zaměřené na pacienta jako rámce strategie

Implementační část strategie:

- Úvod do další fáze prací (nastavení implementace, financování a evaluace)
- Diskuse o konkrétních krocích a úkolech pro další období
- Zadání úkolů účastníkům pro další jednání

3. Atmosféra a dynamika participace

Relativně aktivní diskuse s patientskými organizacemi. Účastníci byly zapojeni do procesu připomínkování a komentování návrhu. Projektový tým vystupoval jako facilitátor procesu.

Atmosféra byla spolupracující a věcná. Nad základní strukturou strategie panovala relativní shoda. Diskuze byla konstruktivní.

4. Vyhodnocení a doporučení

Jednání bylo zaměřeno na strukturování a vysvětlení strategie. Projektový tým sehrával roli metodického průvodce a facilitátora

Zapojení aktérů (zejména patientských organizací) bylo poměrně aktivní. Proces byl v této fázi konsenzuální.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.10 POZOROVACÍ ARCH – Jednání k tvorbě NSVO 6.11.2025

Datum pozorování	6. listopadu 2025
Čas jednání	15:00
Místo / forma	On-line, MS Teams
Pozorovatel/ka	Radek Chaloupka, Kristina Boudová (KPMG)

1. Organizace jednání

Jednání se účastnili primárně zástupci patientských organizací. Diskuze byla facilitována projektovým týmem, gestorka se připojila se zpožděním.

2. Témata a průběh diskuze

Diskuze se soustředila na konkretizaci návrhové části strategie:

- **Obsah strategie:** Identifikace duplicit opatření a potřeba jejich konsolidace; snaha o zjednodušení struktury a větší přehlednost.
- **Financování:** Účastníci opakovaně uváděli, že nemají dostatek kompetencí pro nacenění opatření a chybí metodická podpora pro práci s finančními odhady.
- **Role aktérů:** Diskuze nad zodpovědností za jednotlivé části strategie. Očekávání větší podpory ze strany odborníků a MZČR. Vyjasnění role projektového týmu (koordinace, ne obsahová odpovědnost).

3. Atmosféra a dynamika participace

Relativně aktivní diskuze s patientskými organizacemi. Diskuze byla místy intenzivní a reflektovala praktické obavy účastníků. Projektový tým poskytoval průběžnou podporu a metodické vedení.

Atmosféra byla otevřená, místy kritická, nicméně konstruktivní. I přes očividnou nejistotu účastníků ohledně jejich role a kompetencí byla patrná snaha o nalezení společného řešení.

Vyhodnocení a doporučení

Posun od obecné diskuze ke konkrétní operacionalizaci strategie. Identifikace potřeby silnější metodické podpory (zejména v oblasti financování). Výrazné zapojení patientských organizací jako klíčového aktéra. Napětí mezi očekávanou odpovědností aktérů a jejich reálnými kapacitami.



SYPOVO
Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.11 SCÉNÁŘ FOKUSNÍ SKUPINY 1 – patientské organizace

Program:

01	Přivítání a úvod	10:00 – 10:10
02	Přínos projektu pro pacienty & posun v tématu vzácných onemocnění	10:10 – 10:30
03	Získávání vstupů od pacientů & jejich zapracování	10:30 – 10:50
04	Tvorba standardů, hledání konsenzu a akceptace	10:50 – 11:10
05	Podmínky udržitelnosti a role patientských organizací	11:10 – 11:25
06	Shrnutí a závěr	11:25 – 11:30

Cíle fokusní skupiny:

1. Porozumět tomu, jak patientské organizace vnímají projekt SYPOVO a jeho dosavadní přínosy pro pacienty.
2. Získat zpětnou vazbu k tomu, jak jsou do projektu zapojováni pacienti a jak se jejich hlas promítá do tvorby výstupů.
3. Společně diskutovat, jak funguje spolupráce a hledání shody mezi různými aktéry v systému péče.
4. Ověřit, jak jsou nové standardy, návrhy změn a výstupy projektu SYPOVO vnímány ze strany patientských organizací.
5. Identifikovat, co je důležité pro dlouhodobé fungování systému sdílené péče a jak tomu mohou patientské organizace pomoci.

Jak výstupy využijeme:

Závěry z dnešní diskuze budou anonymně zapracovány do závěrečné evaluační zprávy, která vyhodnotí průběh projektu, případně poskytne doporučení, jak dále rozvíjet systém sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Pravidla fokusní skupiny

- 1 **Bezpečný prostor:** Vše, co zazní, zůstává v rámci evaluace. V zápisu a výstupech evaluace neuvádíme konkrétní osoby ani organizace.
- 2 **Prostor pro všechny:** Mluví jeden člověk v jeden čas. Dáváme pozor, abychom se nepřerušovali / neskákali si do řeči. Všichni mají možnost se vyjádřit, žádná odpověď není špatně.
- 3 **Fokus na zkušenost, ne na jednotlivce:** Zajímají nás i kritické nebo negativní zkušenosti, nicméně nehodnotíme jednotlivé organizace → zajímá nás systémový pohled. Sdílíme zkušenosti z úrovně organizace nebo pacientů jako skupiny.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

- 4 „**Off-record**“ **možnost**: Pokud nechcete, aby se část sdíleného obsahu objevila v zápisu, stačí varovat, že váš příspěvek je „off record“.

Blok 1: Jak vnímáte dosavadní průběh projektu SYPOVO z pohledu vaší organizace?

- Jaké konkrétní přínosy SYPOVO přinesl vašim pacientům?
- Vnímáte posun v koordinaci péče/kvalitě/dostupnosti?
- Co se změnilo?
- Chybí podle vás něco k tomu, aby byl přínos pro pacienty hmatatelnější (komunikace, nástroje, orientace pacienta)?

Blok 2: Jakým způsobem sbíráte podněty pacientů a jak se promítají v projektu SYPOVO?

- Jaké kanály používáte k získání vstupů od pacientů?
- Měli jste kam a jak tyto vstupy v projektu SYPOVO předat?
- Jakým způsobem a do jaké míry vstupoval hlas pacientů do rozhodnutí v projektu?
- Vnímáte, že byly vstupy pacientů zohledněny při tvorbě standardů/metodik? Máte konkrétní příklady?
- Co by vám pomohlo sbírat a předávat vstupy efektivněji?

Blok 3: Jak hodnotíte proces tvorby standardů a hledání konsenzu?

- Jak jste vnímali prostor a kapacitu pro připomínkování standardů?
- Jak probíhala diskuse a hledání shody mezi aktéry (lékaři, centra, pojišťovny, pacienti)?
- Kde vidíte největší rozpory/slabé stránky a jak je možné je překlenout?
- Vnímáte nějaké projekty v ČR nebo zahraničí, které by bylo vhodné propojit se SYPOVO či využít jejich zkušenosti?

Blok 4: Jsou podle vás nové standardy/indikátory srozumitelné a přínosné pro pacienty?

- Jaká je aktuální míra akceptace mezi vašimi partnery (poskytovatelé, pojišťovny, odborné společnosti, jiné pacientské organizace)?
- Co jsou klíčové podmínky pro jejich plošné přijetí a zavedení do praxe?
- Jakou roli mají mít pacientské organizace při zavádění standardů do praxe?

Blok 5: Co je podle vás nutné pro to, aby systém sdílené péče fungoval dlouhodobě?

- Jakou roli by podle vás měly mít pacientské organizace v dlouhodobém fungování systému?
- Jsou nějaké překážky, které vám brání v aktivitě / v tom, abyste mohli pomáhat?
- Pokud byste měli vybrat jednu věc, která nejvíc pomůže udržitelnosti systému, co by to bylo?



SYPOVO
Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.12 SCÉNÁŘ FOKUSNÍ SKUPINY 2 – zástupci ERN

Program:

01	Přivítání a úvod	17:00 – 17:10
02	Zkušenost se zapojením do projektu <ul style="list-style-type: none">nastavení projektu, fungování a komunikace	17:10 – 17:40
03	Průběh pilotního sběru dat v praxi <ul style="list-style-type: none">Relevance dat a zátěž pro pracoviště	17:40 – 18:10
05	Podmínky udržitelnosti a dlouhodobého fungování	18:10 – 18:25
06	Shrnutí a závěr	18:25 – 18:30

Cíle fokusní skupiny:

1. Porozumět tomu, jak pilotní pracoviště vnímají projekt SYPOVO a jeho dosavadní přínosy.
2. Zhodnotit průběh pilotu a ověřit smysluplnost z pohledu pracovišť.
3. Získat zpětnou vazbu k datům sbíraným v pilotu, jejich relevanci a využitelnost.
4. Diskutovat, jak projekt SYPOVO zapadá do širšího ekosystému ERN, národních a mezinárodních iniciativ
5. Ověřit, jak jsou nové standardy, návrhy změn a výstupy projektu SYPOVO vnímány ze strany pracovišť a lékařů.
6. Identifikovat, co je důležité pro dlouhodobé fungování systému sdílené péče.

Jak výstupy využijeme:

Závěry z dnešní diskuze budou anonymně zapracovány do závěrečné evaluační zprávy, která vyhodnotí průběh projektu, případně poskytne doporučení, jak dále rozvíjet systém sdílené péče o pacienty se vzácnými onemocněními.

Pravidla fokusní skupiny

1. **Bezpečný prostor:** Vše, co zazní, zůstává v rámci evaluace. V zápisu a výstupech evaluace neuvádíme konkrétní osoby ani organizace.
2. **Prostor pro všechny:** Mluví jeden člověk v jeden čas. Dáváme pozor, abychom se nepřerušovali / neskákali si do řeči. Všichni mají možnost se vyjádřit, žádná odpověď není špatně.
3. **Fokus na zkušenost, ne na jednotlivce:** Zajímají nás i kritické nebo negativní zkušenosti, nicméně nehodnotíme jednotlivé organizace → zajímá nás systémový pohled. Sdílíme zkušenosti z úrovně organizace nebo pacientů jako skupiny.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

4. „**Off-record**“ **možnost**: Pokud nechcete, aby se část sdíleného obsahu objevila v zápisu, stačí varovat, že váš příspěvek je „off record“.

Blok 1: Jak hodnotíte nastavení a řízení projektu SYPOVO?

- Bylo od začátku jasné, co se od pracovišť očekává?
- Bylo vám od začátku jasné, kdo má v projektu jakou roli a odpovědnost?
- Nakolik bylo fungování projektu závislé na konkrétních lidech?

Blok 2: Jak hodnotíte proces tvorby standardů a hledání konsenzu?

- Měli jste dostatečný prostor, čas a kapacitu se ke standardům vyjadřovat?
- Jak prakticky probíhalo připomínkování a zapracování zpětné vazby?
- Jak probíhala diskuse a hledání shody mezi aktéry (lékaři, centra, pojišťovny, pacienti)?
- Jsou výsledné standardy reálně použitelné pro praxi?

Blok 3: Byla data, která jste v pilotu sbírali, relevantní?

- Co vám práce s daty reálně přinesla?
- Ukázalo se v průběhu pilotu, že něco sbíráte zbytečně, nebo že něco důležitého se naopak nesbírá vůbec?

Blok 4: Představoval pro Vás pilot zvýšenou zátěž?

- Jak vypadalo zavedení sběru dat do klinické praxe?
- Jak náročný pro vás pilotní sběr dat byl?
- Docházelo někde ke tření mezi klinickou praxí a požadavky sběru dat?

Blok 5: Co je podle vás nutné pro to, aby systém sdílené péče fungoval dlouhodobě?

- Pokud byste měli vybrat jednu věc, která nejvíc pomůže udržitelnosti systému, co by to bylo?
- Co je dnes největší bariéra dalšího fungování?



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

9.13 POZNÁMKOVÝ PROTOKOL – fokusní skupina 1

Datum: 30. března 2026

Místo / forma: hybridně – fyzicky (KPMG) / on-line (MS Teams)

Moderátor: Radek Chaloupka (KPMG)

Zapisovatel / pozorovatel: Kristina Boudová (KPMG)

Účastníci: zástupci patientských organizací zapojených / dříve zapojených do projektu SYPOVO

1. Průřezová pozorování

Celková atmosféra:

velmi pozitivní spíše pozitivní smíšená rezervovaná kritická

Atmosféra byla věcná, otevřená a místy kritická, bez konfliktních momentů. Kritické reflexe byly formulovány konstruktivně, s důrazem na systémové poučení.

Opakující se motivy napříč bloky:

- Vysoká očekávání vs. omezený viditelný dopad v této fázi projektu
- Slabá a nepravidelná komunikace směrem k patientským organizacím
- Nejasnost ohledně role pilotu, standardů a jejich vazby na strategii
- Silná očekávání u role koordinátora péče / case managera
- Nevyužitý potenciál patientských organizací

2. Přínosy a vnímané změny

Zmiňované konkrétní přínosy:

- Posílení vnímání patientských organizací jako partnera odborné komunity
- Zlepšení komunikace mezi některými ERN pracovišti a patientskými organizacemi
- Síťování patientských organizací, sdílení zkušeností a zlepšení tzv. „level playing field“
- Mapování terénu, identifikace potřeb a aktivizace některých patientských organizací
- Pozitivně hodnocený přístup projektového týmu (zejména projektové manažerky a metodiček)

Vnímané změny oproti minulosti:

- Větší otevřenost odborné komunity vůči zapojení patientských organizací
- První systematické zapojení patientských organizací do diskuse o standardech a strategii
- Posun ve vnímání patientských organizací jako součásti systému péče

Oblasti s omezeným postupem:

- Přímý dopad projektu na pacienty zatím nepozorovatelný
- Nejasné výsledky pilotního ověření z pohledu pacientů
- Slabá zpětná vazba k podnětům poskytovaným patientskými organizacemi



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

- Nejasné vymezení obsahu pilotu

Projekt byl vnímán jako ambiciózní a potřebný, nicméně u patientských organizací došlo k nesouladu mezi původními očekáváními a dosavadní viditelnou změnou v praxi.

3. Zapojení pacientů – sběr podnětů a jejich zapracování

Používané kanály pro sběr vstupů od pacientů:

- Přímý kontakt patientských organizací s pacienty
- Sběr prostřednictvím ČAVO
- Dotazníky a kvalitativní sběr podnětů
- Připomínkování vybraných výstupů (analýzy, dotazníky)

Definice zadání:

jasně spíše jasně nejasně chybělo

Zadání bylo obecné, bez jasného vysvětlení účelu a očekávané formy výstupů. Rozdílná očekávání MPSV ohledně typu dat nebyla předem komunikována.

Zkušenosti respondentů:

- Vstupy byly poskytovány převážně nepřímo, bez jasné zpětné vazby na jejich využití
- Očekávání hlubší diskuse nad výstupy nebyla naplněna
- Sběr podnětů patientskými organizacemi byl zaměřen spíše na sociální než zdravotní oblast
- Nejasné vymezení role koordinátora péče

4. Tvorba standardů, hledání konsenzu

Průběh procesu:

- Proběhlo formální připomínkování, avšak bez hlubší diskuse s patientskými organizacemi
- Hledání kompromisu probíhalo spíše administrativní formou
- Obava z omezené implementace standardů do praxe
- Nejasná časová návaznost klíčových výstupů

Hlavní rozpory / slabá místa:

- Standardy jsou vnímány jako obecné a obtížně aplikovatelné
- Nejasné chápání rozlišení mezi obecnými standardy, rozšířenými standardy a připravovanou strategií
- Obava z omezené implementace standardů do praxe
- Nejasná časová návaznost klíčových výstupů

Návrhy na zlepšení:

- Jasné vymezení role standardů ve vztahu ke strategii a implementaci
- Lepší komunikace procesů a limitů projektu
- Aktivnější zapojení patientských organizací do diskuse



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

5. Udržitelnost a role patientských organizací

Vnímaná role do budoucna:

- Partner odborné komunity při nastavování systému péče
- Podpora edukace pacientů a osvěty
- Zapojení do klinických studií a participace pacientů

Hlavní bariéry:

- Omezené lidské a finanční kapacity
- Dobrovolnický charakter fungování
- Nejasné institucionální ukotvení
- Riziko závislosti na externím financování

Klíčová podmínka udržitelnosti: Nutnost jasně definované a financované role koordinátora péče a systémového ukotvení participace patientských organizací.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

9.14 POZNÁMKOVÝ PROTOKOL – fokusní skupina 2 (ERN)

Datum: 20. dubna 2026

Forma: on-line (MS Teams)

Moderátor: Radek Chaloupka (KPMG)

Zapisovatel / pozorovatel: Kristina Boudová (KPMG)

Účastníci: Zástupci ERN pracovišť a metodici zapojení do projektu SYPOVO

1. Průřezová pozorování

Celková atmosféra:

velmi pozitivní spíše pozitivní smíšená rezervovaná kritická

Diskuze probíhala věcně a otevřeně, s výrazným zastoupením kritických, avšak konstruktivně formulovaných podnětů. Respondenti reflektovali své zkušenosti spíše z praktického a implementačního hlediska.

Opakující se motivy napříč diskuzí:

- Nejistota ohledně další fáze projektu a implementace jeho výstupů
- Nedostatečně jasná role / pravomoci Ministerstva zdravotnictví v dalším rozvoji systému
- Obavy z omezené praktické využitelnosti výstupů projektu
- Vysoká administrativní zátěž spojená s pilotem
- Nedostatečná zpětná vazba a odborná oponentura výstupů

2. Přínosy a vnímané změny

Zmiňované přínosy:

- Odborně kvalitní zpracování tématu vzácných onemocnění
- Systematizace informací o péči, pacientech a organizaci sítě
- Vytvoření podkladů pro budoucí systémové změny
- Identifikace rozsahu a náročnosti péče o pacienty se vzácnými onemocněními
- Zvýšení povědomí o potřebě úprav systému péče

Vnímané změny oproti minulosti:

- Větší důraz na systematický přístup k organizaci péče
- Vytvoření prostoru pro koordinaci napříč pracovišti a obory
- Otevření tématu reorganizace kompetencí a struktury center

Oblasti s omezeným postupem:

- Absence viditelného dopadu na klinickou praxi
- Nejasná implementace výstupů projektu
- Omezený posun v oblasti financování a uznání péče ze strany plátců
- Nejasné vymezení budoucího fungování center

3. Řízení projektu a jeho nastavení



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Hodnocení nastavení projektu:

- Očekávání a cíle projektu byly na počátku vnímány jako jasné
- Zapojení pracovišť bylo do značné míry závislé na individuální motivaci a iniciativě
- Projekt byl vnímán jako odborně kvalitní, avšak náročný na čas a kapacity

Identifikované slabé stránky:

- Nejasné rozdělení odpovědností, zejména role MZČR
- Absence jasně komunikované další fáze projektu
- Nejistota ohledně dalšího využití výstupů
- Vnímaná únava aktérů z opakovaného zapojování do projektů bez zřejmého dopadu

Návrhy na zlepšení:

- Jasné definování roadmapy dalšího postupu
- Posílení role MZČR v implementaci a koordinaci
- Lepší komunikace směřování projektu a jeho návaznosti

4. Tvorba standardů, hledání konsenzu

Průběh procesu:

- Tvorba standardů byla odborně náročná, zejména kvůli heterogenitě jednotlivých ERN
- Připomínkový proces probíhal, avšak bez širší účasti odborné veřejnosti
- V některých případech chyběla systematická facilitace diskuse a hledání konsenzu

Hlavní identifikované problémy:

- Nedostatečná odborná oponentura dokumentů
- Omezené zapojení širší odborné komunity a plátců péče
- Absence standardního připomínkového procesu srovnatelného s doporučenými postupy
- Obava z nedostatečné implementace standardů

Vnímané potřeby:

- Silnější role MZČR při legitimizaci standardů
- Aktivní zapojení odborných společností a plátců
- Zajištění praktické využitelnosti výstupů

5. Průběh pilotního ověření

Celkové hodnocení:

- Pilotní fáze byla vnímána jako administrativně a časově náročná
- Realizace pilotu nevedla k zásadním změnám v klinické praxi
- Pilot byl vnímán spíše jako nástroj pro mapování systému než praktické zlepšení péče

Identifikované přínosy:

- Zviditelnění rozsahu nehrazených a podfinancovaných činností



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

- Lepší pochopení náročnosti péče o pacienty se vzácnými onemocněními
- Vytvoření datového podkladu pro systémové argumenty

Hlavní problémy:

- Vysoká administrativní zátěž
- Nedostatečné kapacity (zejména nelékařských profesí)
- Omezená přímá využitelnost dat pro pracoviště
- Problémy s metodikou sběru dat a jejich standardizací

Návrhy:

- Posílení administrativní podpory
- Lepší zacílení sběru dat na prakticky využitelné výstupy
- Zjednodušení procesů sběru dat

6. Udržitelnost, systémové podmínky

Klíčové podmínky udržitelnosti:

- Jasná návaznost na Národní strategii vzácných onemocnění
- Definice struktury center (např. vyšší/nížší centra)
- Zajištění adekvátního financování péče
- Institucionální ukotvení výstupů projektu

Identifikované bariéry:

- Nejasná implementace a absence pokračování projektu
- Omezená motivace aktérů v důsledku vysoké pracovní zátěže
- Nedostatečné systémové změny v organizaci a financování péče
- Absence jasného politického a institucionálního ukotvení

9.15 Zjištění z případových studií

Případové studie z Francie, Itálie a Španělska ukazují, že tyto systémy spojují některé klíčové prvky: **legislativní zakotvení** a **národní plány** určující politiku a financování péče, **centrální koordinační struktury** a **registry pro sběr dat**, **sítě specializovaných center** zajišťujících multidisciplinární přístup a **aktivní zapojení patientských organizací** do tvorby zdravotní politiky.

Zároveň upozorňují na problémy, kterým je vhodné se vyhnout. Ačkoli Itálie a Španělsko usilují o centralizaci a koordinaci, nadále čelí **výrazným regionálním nerovnostem** v dostupnosti péče. Všechny tři země navíc bojují s **dlouhými prodlevami v diagnostice**. Další překážky představují **nedostatečné financování nákladných terapií** a složité administrativní procesy.

Ve všech třech zemích hraje **praktický lékař zásadní roli jako první kontakt pacienta se zdravotním systémem, odpovědný za jeho** nasměrování ke specialistovi nebo do příslušného referenčního centra. Ve Francii však má praktický lékař díky specifické právní úpravě a nastavení systému možnost obejít standardní postupy a odeslat pacienta přímo do specializovaného centra.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

Tento přístup může výrazně zkrátit diagnostickou odyseu a zároveň odráží vyšší míru důvěry ve schopnosti praktických lékařů i důraz na jejich odbornou průpravu.

9.15.1 Francie

Francie patří mezi státy s vysoce propracovaným a systémově nejkomplexnějším přístupem k organizaci péče o pacienty se vzácnými onemocněními v rámci Evropské unie. Tento model, vyvíjený kontinuálně od roku 2004, stojí na několika klíčových pilířích:

1. legislativním ukotvení v Národním plánu pro vzácná onemocnění (*Plan national maladies rares* – PNMR),
2. robustní sítě specializovaných a kompetenčních center,
3. centralizovaném systému sběru dat a výzkumu,
4. úzké spolupráci s patientskými organizacemi.

Francouzský přístup je výrazně orientován na časnou diagnostiku, multidisciplinaritu, teritoriální dostupnost specializované péče a dlouhodobou koordinaci zdravotních služeb v návaznosti na potřeby jednotlivých pacientů.

Francie byla první zemí, která v roce 2004 přijala národní plán pro vzácná onemocnění.³ Národní plány jsou schvalovány vládou a definují politiku pro vzácná onemocnění na určitá období. Zároveň stanovují rámec pro přidělování finančních prostředků na specializovaná centra, výzkum či patientské organizace. Francie od roku 2004 zavedla sukcesivně několik plánů. První národní plán pro vzácná onemocnění pro období 2005-2008 (PNMR1) umožnil certifikaci referenčních a kompetenčních center pro vzácná onemocnění. Druhý národní plán (PNMR2) pro období let 2011-2016 umožnil vytvoření 23 zdravotnických sítí pro vzácná onemocnění. Třetí národní plán (PNMR3) pro období 2018-2022 se zaměřil na zrychlení diagnózy, zlepšení informovanosti, dostupnosti a koordinace služeb a rozšířil svůj preventivní záběr. Čtvrtý národní plán pro vzácná onemocnění (PNMR4) byl spuštěn v únoru 2025.⁴

Architektura systému

Základním stavebním kamenem systému jsou **Referenční centra pro vzácná onemocnění** (*Centres de Référence Maladies Rares – CRMR*). Tato centra fungují jako **referenční pracoviště**, která poskytují vysoce specializovanou péči na národní úrovni. Tato centra jsou lokalizována převážně při univerzitních nebo fakultních nemocnicích a disponují multidisciplinárními týmy odborníků se specializací na konkrétní spektrum vzácných diagnóz.

Spuštění PNMR4 navýšilo počet referenčních center o 28 % na celkových 603 po celé Francii.⁵ Toto rozšíření počtu center cílí na rozsah péče a zrychlení diagnostiky pacientů a koordinaci péče blíže jejich domovu.

Každé CRMR se specializuje na konkrétní skupinu vzácných onemocnění, přičemž je zároveň zodpovědné za zajištění odborného vedení, tvorbu diagnostických a léčebných doporučení a metodické podpory nižších úrovní systému. CRMR jsou zároveň hlavními přispěvateli do **Národní databáze vzácných onemocnění** (BNDMR) a hrají klíčovou roli při výběru pacientů do klinických studií.

³ Barbara Casassus, „France promotes research into rare diseases with new plan,“ *nature medicine* 17 (7. dubna 2011): <https://www.nature.com/articles/nm0411-398b>.

⁴ „France Launches Fourth National Rare Diseases Plan,“ VASCERN, 26. února 2025, <https://vascern.eu/news/france-launches-fourth-national-rare-diseases-plan/>.

⁵ „L'offre de soins,“ Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles, <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/l-offre-de-soins>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

Na centra CRMR jsou navázána tzv. **kompetenční centra** (*Centres de Compétence Maladies Rares – CCMR*). Tato centra zajišťují poskytování specializované, avšak méně náročné péče na regionální úrovni a plní funkci regionálních uzlů. Tato centra jsou geograficky rozložena tak, aby byla pacientům dostupná blíže jejich bydliště a zároveň plnila roli koordinačních uzlů ve sdíleném modelu péče.

Všechny odborné struktury jsou propojeny v **národních sítích** – *Filières de Santé Maladies Rares* (FSMR), kterých v současnosti existuje 23. Každá síť sdružuje odborníky z různých center, výzkumných institucí a patientských organizací a zaměřuje se na určitou skupinu onemocnění či typ klinické péče. Tento síťový model umožňuje sdílení klinické expertízy, jednotný přístup ke standardům péče a propojení s evropskými referenčními sítěmi (ERN).

Podpůrnou infrastrukturou systému je **Národní databáze vzácných onemocnění** (*Base Nationale de Données Maladies Rares – BNDMR*), která shromažďuje data z CRMR a CCMR o diagnostice, průběhu onemocnění, léčbě a výsledcích péče. BNDMR slouží jak pro účely zdravotní politiky, tak pro výzkum a plánování klinických studií.

Ve Francii zároveň sídlí **Orphanet**, který slouží jako národní i mezinárodní informační uzel pro vzácná onemocnění a mezinárodní portál poskytující klasifikaci vzácných nemocí, informace o dostupných odbornících, léčbě a klinických studiích. Orphanet je přímo řízen francouzským INSERM (*Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale*) a má mezinárodní, vícejazyčný dosah.

Důležitým aspektem francouzského systému je zapojení patientských organizací. Ty hrají nejen advokační roli, ale také poskytují informace, podporu a přímé služby pacientům a jejich rodinám. Mezi nejvýznamnější subjekty patří *Alliance Maladies Rares* a *AFM-Téléthon*, které se aktivně účastní tvorby zdravotní politiky, připomínkování legislativy a organizace osvětových kampaní. Pro pacienty je rovněž dostupná národní informační a poradenská linka *Maladies Rares Info Services*, která poskytuje telefonické i online konzultace, a to jak v oblasti zdravotní, tak psychosociální.

Cesta pacienta

Cesta pacienta začíná zpravidla v ordinaci praktického lékaře. V případě, že běžná vyšetření a základní diagnostika nevedou ke stanovení diagnózy a pacient vykazuje atypické či komplexní symptomy, které mohou nasvědčovat vzácnému onemocnění, umožňuje francouzský systém praktickému lékaři obejít standardní postupy, kdy lékař nemusí pacienta nechat absolvovat celou škálu konzultací s běžnými specialisty a má možnost jej odeslat do příslušného kompetenčního nebo referenčního centra. Tato úprava existuje za účelem zrychlení diagnostického procesu a měla by vést ke zkrácení tzv. „diagnostické odysey“, tzn. dlouhé cesty od prvních příznaků ke stanovení diagnózy. V praxi se tak eliminuje nutnost absolvování několika stupňů vyšetření, která mohou být pro pacienty frustrující a ekonomicky či zdravotně neefektivní.

Po přijetí do specializovaného centra je pacient zařazen do multidisciplinárního diagnostického a léčebného procesu. Týmy v CRMR obvykle sestávají z klinických genetiků, specialistů na konkrétní onemocnění, psychologů, nutričních terapeutů a případně sociálních pracovníků. Diagnostika často zahrnuje pokročilé metody genetického testování včetně genomického sekvenování, zobrazovací metody a konzultace s experty na národní i mezinárodní úrovni. Přestože se jedná o vysoce odborná pracoviště, potvrzení diagnózy může i tak trvat několik týdnů až měsíců.

Jakmile je diagnóza potvrzena, pacient je anonymně zaevidován v Národní databázi vzácných onemocnění (BNDMR). Tato databáze slouží nejen ke sledování epidemiologie jednotlivých diagnóz a cesty pacientů systémem, ale rovněž jako nástroj pro identifikaci vhodných kandidátů pro zapojení do klinických studií. Databáze je spravována v úzké spolupráci s odbornými centry a je propojena s evropskými platformami jako je Orphanet. Takto nastavený systém umožňuje přístup k inovativním léčebným postupům a klinickému výzkumu, a to včetně spolupráce



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

s farmaceutickým průmyslem a akademickou sférou, což je významná část PNMR4, který se zaměřuje právě na podporu výzkumu a vývoje terapií pro vzácná onemocnění, včetně geneticky podmíněných poruch.

V oblasti dlouhodobé péče je pacient zapojen do jedné z tematických sítí FSMR, které zajišťují propojení mezi specializovanými pracovišti a běžnými zdravotnickými službami. Péče je následně koordinována ve spolupráci s praktickým lékařem a případně dalšími lokálními odborníky, tak aby léčba byla do nejvyšší možné míry dostupná v místě bydliště pacienta, ale zároveň si zachovala vysokou míru odbornosti a kontinuity.

Výzvy

I přes vysoký stupeň systémového rozvoje čelí francouzský systém několika výzvám. Jednou z nich jsou vysoké náklady na provoz specializovaných center a dostupnost nových či experimentálních terapií, jejichž cena často přesahuje možnosti standardního financování z veřejného pojištění. Dalším problémem je nerovnoměrná dostupnost služeb v jednotlivých regionech, zejména v zámořských územích.

Přestože je systém navržen tak, aby snižoval diagnostická zpoždění, někteří pacienti se stále potýkají s pozdní diagnózou – zejména v případech s nespecifickými symptomy. Tyto faktory jsou pravidelně vyhodnocovány prostřednictvím dat BNDMR a reflektovány v aktualizacích národních plánů.

9.15.2 Itálie

Itálie v oblasti vzácných onemocnění již dlouhodobě usiluje cílený systémový přístup, který je zakotven v národní legislativě a propojen se sítí regionálních i národních struktur. Charakteristickým rysem italského modelu je decentralizace zdravotnictví na regionální úrovni. To s sebou sice přináší jak vysokou lokální flexibilitu, tak i výzvy v oblasti harmonizace standardů péče napříč jednotlivými regiony. Nicméně, v posledních letech došlo k výraznému posílení národní koordinace a legislativního ukotvení.

Legislativní rámec

Zásadní právní rámec péče o pacienty se vzácným onemocněním byl položen zákonem č. 279/2001 „**Pravidla pro ochranu osob trpících vzácnými nemocemi** (*Norme per la tutela dei soggetti affetti da malattie rare*)“. Ten formálně uznal potřebu zvláštního přístupu k této skupině pacientů. Na základě tohoto zákona byla vytvořena první národní síť center pro vzácná onemocnění a byly definovány principy bezplatného přístupu k diagnostice, léčbě a sledování pacientů se vzácnými nemocemi, jakmile je jejich diagnóza zařazena do oficiálního **Seznamu vzácných onemocnění** (*Elenco delle malattie rare*), publikovaného Ministerstvem zdravotnictví.⁶

Klíčovým milníkem bylo schválení **zákona č. 175/2021**, prvního italského zákona o vzácných onemocněních „**Ustanovení pro léčbu vzácných onemocnění a pro podporu výzkumu a výroby léčivých přípravků pro vzácná onemocnění** (*Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani*)“, který vstoupil v platnost v prosinci 2021. Tento zákon konsoliduje dřívější ministerské dekrety a zavádí nová ustanovení, zejména v oblasti financování výzkumu a daňových pobídek pro farmaceutické společnosti.⁷

Zatímco v minulých letech byl systém značně fragmentovaný, s významnými rozdíly mezi jednotlivými regiony, dochází v poslední dekádě ke konsolidaci a posílení národních

⁶ Domenica Taruscio, Luciano Vittozzi, „The Italian approach to rare diseases and the action of the Italian National Centre for Rare Diseases,“ *Italian Journal of Public Health* 6, č. 4 (2009): 269–270, <https://riviste.unimi.it/index.php/ijphjournal/article/download/22934/20485/68522>.

⁷ Známo jako tzv. orphan drugs – přípravky, jejichž vývoj a výroba jsou ze své podstaty pro firmy tak prodělečné, že se je zdráhají vyvíjet za obvyklých tržních podmínek, ale které reagují na potřeby veřejného zdraví, tzn. např. léčbu vzácných onemocnění. <https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/l-offre-de-soins>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

koordinovaných struktur. Klíčovým krokem v tomto vývoji bylo vytvoření **italské národní sítě pro vzácná onemocnění** (*Rete Nazionale Malattie Rare – RNMR*), která byla formalizována v rámci tzv. **Národního plánu pro vzácná onemocnění 2023–2026** (*Piano Nazionale Malattie Rare – PNMR 2023–2026*), schváleného v březnu 2023.

PNMR 2023–2026 představuje významný krok vpřed v národním závazku Itálie řešit potřeby jedinců se vzácnými onemocněními a jejich rodin. Tento plán vznikl v souladu s evropskou strategií pro vzácná onemocnění a stanovuje závazné cíle v oblasti rovného přístupu ke službám, včasné diagnostiky, dostupnosti inovativní léčby a systematického sběru dat.

Architektura systému

Všechny složky systému péče o pacienty se vzácnými onemocněními jsou propojeny skrze **Národní centrum pro vzácná onemocnění (CNMR – Centro Nazionale Malattie Rare)**. Založeno v rámci **Istituto Superiore di Sanità** (ISS – Národní zdravotní ústav) v roce 2008⁸, CNMR je strategickým centrem pro výzkum, veřejné zdraví, informace, komunikaci a školení v oblasti vzácných onemocnění v Itálii. Toto centrum plní koordinační, výzkumnou i edukační funkci, neboť se podílí na definování klinických doporučení, metodických pokynů, klasifikací onemocnění a zároveň spravuje národní databáze. Zároveň slouží jako národní kontaktní místo pro informace pro pacienty a jejich rodiny a spolupracuje s národními patientskými organizacemi.⁹

Ministerský dekret 279/2001 zřídil Národní síť pro vzácná onemocnění, jejímž cílem je standardizovat péči a zajistit přenositelnost klinických protokolů napříč regiony. Každý region má povinnost ustanovit a aktualizovat vlastní síť referenčních center, a zároveň koordinovat postupy se strukturami definovanými na národní úrovni.

Klíčovými uzly sítě jsou referenční centra na regionální úrovni (*Centri Regionali di Riferimento – CRR*) pro diagnostiku a léčbu pacientů se vzácnými onemocněními. Zároveň v Itálii kromě těchto center existují i centra excelence (*Centri di Eccellenza*), která se nacházejí zpravidla v rámci velkých univerzitních nemocnic a disponují pokročilým vybavením a multidisciplinárními týmy pro komplexní diagnostiku, včetně genetických testů a přístupů k novým terapiím. Tato centra jsou často součástí velkých nemocnic nebo univerzitních zdravotnických zařízení a poskytují vysoce specializovanou péči. Mnohá z nich jsou uznávána jako referenční centra v rámci evropských referenčních sítí. Příkladem je např. ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda v Miláně, které je referenčním centrem pro více než 100 vzácných onemocnění.

Centrální databázovou platformou je Národní registr vzácných onemocnění (*RNMR – Registro Nazionale Malattie Rare*), který byl zřízen při ISS dekretem 279/2001, a slouží ke sledování epidemiologie vzácných onemocnění, plánování veřejných politik a monitoringu výstupů zdravotních služeb. Registrované případy jsou anonymizované a data jsou sdílena i na úrovni mezinárodních iniciativ, včetně Orphanetu a ERN.

Velmi důležitou roli hrají i italské patientské organizace. Mezi nejvýznamnější patří UNIAMO (Italská federace pro vzácná onemocnění), která je propojena s EURORDIS, a Italské hnutí pro vzácné pacienty (MIR). Tyto organizace se aktivně podílejí na advokacii, poskytování informací a podpoře pacientů a jejich rodin. Fondazione Telethon také významně přispívá k podpoře výzkumu a registrů pacientů.

Cesta pacienta

⁸ „National center for rare diseases, Istituto Superiore di Sanità, <https://www.iss.it/web/iss-en/rare-diseases>.”

⁹ Taruscio, Vittozzi, „The Italian approach to rare diseases,“ 270.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

Pacient obvykle začíná u svého praktického lékaře. Pokud symptomy přetrvávají, jsou atypické nebo nereagují na běžnou léčbu, praktický lékař pacienta odešle k regionálnímu specialistovi nebo přímo do jednoho ze specializovaných center pro vzácná onemocnění.

V CRR specialisté posuzují stav pacienta a v případě potřeby ho dále posílají do Centra excellence nebo do péče specialisty v rámci evropské sítě ERN, zejména pokud jsou nutné pokročilé diagnostické metody, genetické testování či přístup k inovativním terapiím.

Po stanovení diagnózy je pacient zaevidován v regionálních registrech, které následně přispívají do Národního registru vzácných onemocnění (RNMR).

Na základě zákona č. 279/2001 má každý pacient, pokud je nemoc na seznamu vzácných onemocnění (dekret 279/2001), nárok na úhradu léčby, ale také rehabilitaci, psychologickou a sociální podporu ze systému veřejného zdravotního pojištění (*Servizio Sanitario Nazionale – SSN*).

Výzvy

Jednou ze zásadních výzev, se kterou se italský systém potýká, je regionální nerovnost, kdy se úroveň péče, dostupnost diagnostiky i inovativní léčby může lišit podle regionu. Tento problém vychází z vysoké autonomie regionálních zdravotnických systémů.¹⁰

Nedostatky jsou rovněž ve včasném přístupu k terapiím pro vzácná onemocnění, kde Itálie naráží na problém nákladnosti, schvalovacích procesů a dostupnosti tzv. orphan drugs. V tomto ohledu byl významným krokem zákon z roku 2021. Jeho plná implementace nicméně závisí na přijetí mnoha implementačních opatření mezi státem a regiony.

Podobně jako kdekoliv jinde, je v Itálii výzvou dlouhá doba od podezření k potvrzení diagnózy, zejména u pacientů žijících mimo velká centra nebo s nespecifickými symptomy

Seznam vzácných onemocnění, na které se vztahuje osvobození od poplatků, nemusí být pravidelně aktualizován, což může vést k tomu, že některé nově identifikované nebo dříve nezařazené vzácné onemocnění nejsou plně pokryty ze zdravotního pojištění, což může být finanční překážkou pro pacienta.

9.15.3 Španělsko

Španělsko se dlouhodobě snaží o cílený systémový přístup k vzácným onemocněním. Již v roce 2009 byla schválena Strategie pro vzácná onemocnění Národního zdravotního systému. Tato strategie představuje zásadní rámec, jehož cílem je zlepšit péči o lidi se vzácnými onemocněními a jejich rodiny a zajistit spravedlivý přístup ke službám a péči vysoké kvality napříč celým národním územím.

Španělský přístup je charakteristický silným zapojením patientských organizací a snahou o koordinaci na národní úrovni, ačkoli implementace může být ovlivněna regionální autonomií.

Legislativní rámec

Legislativní rámec péče o vzácná onemocnění ve Španělsku je komplexně určen několika klíčovými právními předpisy. Základ tvoří **Strategie pro vzácná onemocnění Národního zdravotního systému** (*Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*), schválená 3. června 2009 a aktualizovaná 11. června 2014, která stanovila několik hlavních linií činnosti:

1. informace o vzácných onemocněních,

¹⁰ Chiara Cirillo, Rossella Duraccio, Mario Fordellone et al., „Diagnostic delay in rare diseases in the Campania region: addressing ageing, gender disparities, and the “postcode lottery effect” to reduce the patient odyssey,“ *European Journal of Public Health* (červenec 2025), <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaf088>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

2. prevence a včasné detekce,
3. zdravotní péče,
4. terapie,
5. sociálně-zdravotní péče,
6. výzkum a vzdělávání.¹¹

Dále je důležitý **Královský dekret 1091/2015** ze 4. prosince 2015, který zřídil a reguluje **Státní registr vzácných onemocnění** (*Registro Estatal de Enfermedades Raras – ReeR*), sloužící ke shromažďování epidemiologických dat pro rozvoj sociálních, zdravotních a výzkumných politik.

Tento dekret je doplněn Královským dekretem 69/2015 ze 6. února 2015, jenž reguluje Registr činnosti specializované péče (*Registro de Actividad de Atención Especializada - Conjunto Mínimo Básico de Datos*) - RAE-CMBD. Od roku 2016 se tento registr rozšířil na mimonemocniční oblasti a soukromý sektor, což umožňuje komplexní sledování aktivit specializované péče.

Akreditaci a organizaci péče dále řeší **Královský dekret 1302/2006**. Ten stanovuje postupy pro určování a akreditaci **Referenčních center, služeb a jednotek** (*Centros, Servicios y Unidades de Referencia – CSUR*) v rámci Národního zdravotního systému (SNS). Jejich cílem je zajistit rovný přístup, vysokou kvalitu, bezpečnost a efektivitu péče pro pacienty s vzácnými onemocněními.¹²

Architektura systému

Systém péče o vzácná onemocnění ve Španělsku je koordinován a spravován řadou institucí a organizací. Hlavním aktérem je **Ministerstvo zdravotnictví**, které dohlíží na rozvoj a propagaci zlepšování kvality zdravotní péče jako takové. Ministerstvo zdravotnictví zároveň prostřednictvím královských dekretů definuje existenci, účel a rozsah registrů a využívá jejich dat pro tvorbu národních politik a dohled nad jejich plněním.

Pro shromažďování těchto dat slouží dva klíčové registry. **Státní registr vzácných onemocnění (ReeR)** shromažďuje epidemiologická data z regionálních registrů (RAER). Přestože spadá pod legislativní dohled ministerstva, jeho technickou a vědeckou správu má na starosti Institut zdraví Carlose III (ISCIII), konkrétně jeho Institut pro výzkum vzácných onemocnění (IIER).

Registr činnosti specializované péče (RAE-CMBD) shromažďuje údaje o poskytnutých hospitalizacích a dalších provedených specializovaných činnostech.

Data shromážděná v registrech slouží jako základ pro vědecký výzkum. Ten je řízen organizacemi jako **Institut zdraví Carlose III (ISCIII)** a **Biomedicínské výzkumné centrum pro vzácná onemocnění (CIBERER)**, které koordinuje a posiluje biomedicínský výzkum v oblasti vzácných onemocnění.

Samotná péče je poskytována prostřednictvím specializovaných pracovišť a podpůrných organizací. **Referenční centra, služby a jednotky (CSUR)** poskytují vysoce specializovanou péči pacientům se vzácnými onemocněními. Mají poskytovat multidisciplinární péči, zajišťovat kontinuitu péče, vyhodnocovat výsledky a spolupracovat na výzkumu a školení.

Na individuální a komunitní úrovni je definována role **manažera případu (Gestor de casos)**. Ten je klíčovou postavou pro plánování, organizaci a monitorování služeb pro pacienty, zajišťující

¹¹ „Se actualiza la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud,“ *Infocop – Consejo General de la Psicología de España*, 19. září 2014, <https://www.infocop.es/se-actualiza-la-estrategia-en-enfermedades-raras-del-sistema-nacional-de-salud/>.

¹² „Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los centros, servicios y unidades de referencia del Sistema Nacional de Salud,“ *Noticias Jurídicas*, 11. listopadu 2006, https://noticias.juridicas.com/base_datos/Admin/rd1302-2006.html.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

koordinaci mezi specialisty, pacienty a jejich rodinami, většinou je to zdravotní sestra či bratr. Další podpůrnou sítí jsou pacientské organizace, jako např. **Španělská federace vzácných onemocnění (FEDER)**, která poskytuje informace, podporu, a to nejen pacientům samotným, ale také jejich rodinám a spolupodílí se i s ostatními organizacemi na výzkumu.

Státní referenční centrum pro péči o osoby se vzácnými onemocněními a jejich rodiny (CREER) v Burgosu, založené v roce 2009, se zaměřuje na propagaci, rozvoj a šíření znalostí, inovativních zkušeností a metod péče, a slouží jako vysoce specializované centrum podpory pro rodiny a pečovatele.

Cesta pacienta

Cesta pacienta se vzácným onemocněním v rámci španělského SNS je navržena jako komplexní a koordinovaný proces. Vzhledem k vysokému podílu genetických onemocnění je klíčovým prvním krokem novorozenecký screening (*Cribado Neonatal*), který v roce 2020 dosáhl celostátního pokrytí 100 %. V případech, kdy je to možné, je pro rodiny s vysokým rizikem přenosu genetického onemocnění využívána preimplantační genetická diagnostika (DGP) v rámci umělého oplodnění, aby se předešlo přenosu onemocnění na potomka.

Pacientova cesta zpravidla začíná u praktického lékaře (*Atención Primaria – AP*), který funguje jako první kontakt se zdravotním systémem. Pokud symptomy přetrvávají, jsou atypické nebo nereagují na běžnou léčbu, praktický lékař pacienta odešle k regionálnímu specialistovi nebo do jednoho z Referenčních center (CSUR). Zde však často dochází ke zpoždění, protože nízká prevalence a široká škála symptomů vzácných onemocnění ztěžují rychlou diagnózu. Tato zpoždění mohou mít fatální důsledky, protože pacienti přicházejí o možnost včasné terapeutické intervence.

V rámci CSUR odborníci posuzují stav pacienta a v případě potřeby ho dále posílají do péče specialisty v rámci ERN, zejména pokud jsou nutné pokročilé diagnostické metody, genetické testování nebo přístup k inovativním terapiím. Po stanovení diagnózy je pacient zaevidován do regionálních registrů, které následně přispívají daty do **registru vzácných onemocnění**.

Klíčovou postavou pro zajištění plynulé péče je **manažer případu** (Gestor de casos), obvykle zdravotní sestra nebo bratr, který koordinuje služby, plánuje péči a udržuje komunikaci mezi specialisty, pacientem a rodinou. Celý proces a výsledky cesty pacienta jsou monitorovány a analyzovány prostřednictvím **registru činností specializované péče**, který shromažďuje data o specializované péči a hospitalizacích.

Výzvy a oblasti pro zlepšení

Španělský systém péče o vzácná onemocnění čelí několika významným výzvám. Jedním z klíčových problémů je dlouhé diagnostické zpoždění. Více než polovina pacientů se vzácnými onemocněními (56 %) ve Španělsku zažije diagnostické zpoždění delší než jeden rok, přičemž průměrná doba mezi prvním nástupem symptomů a potvrzením diagnózy je 6,18 roku (medián 2 roky).¹³

Dalším významným problémem je heterogenita mezi autonomními společenstvími. To se projevuje v rozdílné dostupnosti informací, rozsahu novorozeneckého screeningu, akreditací referenčních jednotek a zavádění strategií. Některá společenství spojují screening na TSH i T4 či DNA testování, zatímco jiné využívají jednodušší protokoly. Pilotní projekt CrinGenES v roce 2025 testuje genomický screening pro více než 300 vzácných onemocnění napříč 9 autonomními

¹³ Juan Benito-Lozano, Blanca López-Villalba, Greta Arias-Merino et al., „Diagnostic delay in rare diseases: data from the Spanish rare diseases patient registry“, *Orphanet Journal of Rare Diseases* 17, č. 418 (2022): <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-022-02530-3>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

společenstvími.¹⁴ Tato situace ukazuje na potřebu sjednocení screeningových programů, zlepšení informačních systémů a digitalizace dat z registrů a specializovaných center. Pro usnadnění sjednocení je důležité používat standardizované kódovací systémy, jako jsou ORPHA kódy.

Studie zmiňují i nízkou úroveň vzdělání lékařů primární péče ve vzácných onemocněních, kdy méně než třetina lékařů absolvovala během studia či postgraduálního vzdělávání výcvik o vzácných onemocněních¹⁵

Nedostatečné rozpočtové alokace a nedostatek zdravotnického personálu představují další zásadní překážky. Tento stav vede k přetížení stávajícího personálu, omezenému přístupu k lékařskému vzdělávání a celkové decentralizaci systému, což způsobuje značné rozdíly v kvalitě a dostupnosti péče. Kvalita primární péče, která tvoří základ systému, vykazuje známky oslabení, zejména po pandemii COVID-19, s kontrolami, které mohou být příliš krátké.

¹⁴ „The SJD Barcelona Children's Hospital is taking part in a pilot project on neonatal screening to detect over 300 rare diseases“ Sant Joan de Déu, 27. června 2025,

<https://www.sjdhospitalbarcelona.org/en/news/sjd-barcelona-childrens-hospital-taking-part-pilot-project-neonatal-screening-detect-over-300-rare-diseases>.

¹⁵ Enrique Ramalle-Gómara, Elena Domínguez-Garrido, María Gómez-Eguílaz et al. Education and information needs for physicians about rare diseases in Spain,“ *Orphanet Journal of Rare Diseases* 15, č. 18 (2020): <https://ojrd.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13023-019-1285-0>.



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.16 Rozdělení ERN do skupin

Skupina onemocnění	ERN	Zapojení poskytovatelé a pracoviště
Neurologická + kostní onemocnění: NEKOS	ERN EpiCARE – Centrum vysoce specializované péče pro vzácné a komplexní epilepsie	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice v Motole, Neurologická klinika, Klinika dětské neurologie 2 Fakultní nemocnice u svaté Anny v Brně, 1. neurologická klinika Fakultní nemocnice Brno, Klinika dětské neurologie
	ERN RND – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná neurologická onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Neurologická klinika Fakultní nemocnice v Motole, Neurologická klinika, Klinika dětské neurologie Fakultní Thomayerova nemocnice, Neurologická klinika, Oddělení dětské neurologie Fakultní nemocnice u svaté Anny v Brně, Neurologická klinika
	ERN EURO-NMD – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná nervosvalová onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice v Motole, Neurologická klinika, Klinika dětské neurologie Fakultní nemocnice Brno, Neurologická klinika, Klinika dětské neurologie
	ERN Bond – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění kostí	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice v Motole, Pediatrická klinika
Orgánová onemocnění: ORGAN	ERN GuardHeart – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění srdce	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice v Motole, Kardiologická klinika, Dětské kardiocentrum Institut klinické a experimentální medicíny, Centrum dědičných kardiovaskulárních onemocnění
	ERN Lung – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná respirační onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice Motol, Pediatrická klinika, Pneumologická klinika Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, II. interní klinika kardiologie a angiologie Fakultní nemocnice Brno, Klinika nemocí plicních a tuberkulózy, Klinika dětských infekčních nemocí Fakultní Thomayerova nemocnice, Pneumologická klinika
	ERN ERKNet – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění ledvin	<ul style="list-style-type: none"> Fakultní nemocnice v Motole, Pediatrická klinika Institut klinické a experimentální medicíny, Klinika Nefrologie Transplant Centrum



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

	Endo-ERN – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná endokrinní onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • Fakultní nemocnice v Motole, Pediatriká klinika • Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, 3. interní klinika
Jaterní, kožní, vrozená a urogenitální onemocnění: JAKONEGUR	ERN Skin – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná a nedagnostikovaná kožní onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • Fakultní nemocnice Brno, Dětské kožní oddělení Pediatriké kliniky • Fakultní nemocnice u svaté Anny v Brně, I. dermatovenerologická klinika • Fakultní nemocnice Královské Vinohrady, Dermatovenerologická klinika 3. LF UK • Fakultní nemocnice Bulovka, Dermatovenerologická klinika
	ERN RARE-LIVER – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění jater	<ul style="list-style-type: none"> • Institut klinické a experimentální medicíny, Klinika hepatogastroenterologie • Fakultní nemocnice v Motole, Pediatriká klinika
	ERN ERNICA – Centrum vysoce specializované péče pro vzácné vrozené vady	<ul style="list-style-type: none"> • Fakultní nemocnice v Motole, Klinika dětské chirurgie, Specializované centrum novorozenecké a dětské chirurgie vrozených vývojových vad
	ERN eUrogen – Centrum specializované péče pro vzácná urogenitální onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Urologická klinika • Fakultní Thomayerova nemocnice, Urologická klinika, Onkologická klinika
Imunitní, muskuloskeletální, metabolická a oční onemocnění: IMETOČ	ERN ReConnect – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná onemocnění pojivové tkáně a pohybového aparátu	<ul style="list-style-type: none"> • Revmatologický ústav
	ERN RITA – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná autoimunní a imunodeficientní onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • Fakultní nemocnice v Motole, Ústav imunologie • Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu, Klinika nefrologie
	Metab ERN – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná dědičná metabolická onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Klinika pediatrie a dědičných poruch metabolismu
	ERN Eye – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná oční onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • Všeobecná fakultní nemocnice v Praze, Oční klinika
Onkologická a hematologická	ERN GENTURIS – Centrum vysoce specializované péče pro syndromy s rizikem nádorového onemocnění	<ul style="list-style-type: none"> • Fakultní nemocnice v Motole, Ústav biologie a lékařské genetiky • Masarykův onkologický ústav, oddělení epidemiologie a genetiky nádorů



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR

KPMG Česká republika

Červen 2026

onemocnění: HEMONK	ERN EURACAN – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná nádorová onemocnění dospělých	<ul style="list-style-type: none">• Fakultní Thomayerova nemocnice• Masarykův onkologický ústav• Ústav pro péči o matku a dítě – Centrum pro trofoblastickou nemoc• Fakultní nemocnice v Motole
	ERN Euro BloodNet – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná hematologická onemocnění	<ul style="list-style-type: none">• Fakultní nemocnice Brno, Interní hematologická a onkologická klinika• Fakultní nemocnice Olomouc, Dětská klinika a Hemato-onkologická klinika, Ústav biologie• Ústav hematologie a krevní transfuze v Praze
	ERN PaedCan – Centrum vysoce specializované péče pro vzácná dětská hemato-onkologická onemocnění	<ul style="list-style-type: none">• Fakultní nemocnice Brno, Klinika dětské onkologie• Fakultní nemocnice v Motole, Klinika dětské hematologie a onkologie



SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

9.17 Seznam tabulek

Tabulka 1: Evaluační otázky a dílčí kritéria	12
Tabulka 2: Předmět ověření a přístup k hodnocení	13
Tabulka 3: Datové zdroje a metody	14
Tabulka 4: Reflexe závěrů průběžné zprávy	15
Tabulka 5: Složení evaluačního týmu	16
Tabulka 6: Souhrnné vyhodnocení projektu SYPOVO dle evaluačních kritérií 5U	34
Tabulka 7: Segmentace respondentů dle ERN	54
Tabulka 8: Segmentace respondentů dle účasti v pilotu	55
Tabulka 9: Vyhodnocení Q4, vč. změny v čase	55
Tabulka 10: Otevřené odpovědi Q4	57
Tabulka 11: Vyhodnocení Q5, vč. změny v čase	58
Tabulka 12: Vyhodnocení Q12, vč. změny v čase	61
Tabulka 13: Vyhodnocení Q6, vč. změny v čase	63
Tabulka 14: Otevřené odpovědi Q7	66
Tabulka 15: Vyhodnocení Q8	67
Tabulka 16: Vyhodnocení Q9, vč. změny v čase	69
Tabulka 17: Vyhodnocení Q10, vč. změny v čase	72
Tabulka 18: Otevřené odpovědi Q11	74
Tabulka 19: Vyhodnocení Q13, vč. změny v čase	75
Tabulka 20: Vyhodnocení Q14, vč. změny v čase	77
Tabulka 21: Vyhodnocení Q15, vč. změny v čase	80
Tabulka 22: Vyhodnocení Q16, vč. změny v čase	82
Tabulka 23: Otevřené odpovědi Q16	83
Tabulka 24: Vyhodnocení Q17, vč. změny v čase	84
Tabulka 25: Vyhodnocení Q18, vč. změny v čase	86
Tabulka 26: Vyhodnocení Q19, vč. změny v čase	88
Tabulka 27: Otevřené odpovědi Q20	89
Tabulka 28: Vyhodnocení Q21, vč. změny v čase	91
Tabulka 29: Otevřené odpovědi – prostor pro komentáře	92



Spolufinancováno
Evropskou unií



Ministerstvo
zdravotnictví

SYPOVO

Ministerstvo zdravotnictví ČR
KPMG Česká republika
Červen 2026

Kontakt

Radek Chaloupka

Vedoucí evaluačního týmu

T +420 731 628 383

E rchaloupka@kpmg.cz

Tereza Maixnerová

Metodik, expert na zdravotnictví

T +420 721 029 749

E tmaixnerova@kpmg.cz

Šárka Sýkorová

Datový analytik, projektový manažer

T +420 721 236 148

E shumlova@kpmg.cz

www.kpmg.com

© 2026 KPMG Česká republika, s.r.o., společnost s ručením omezeným založená dle právních předpisů České republiky a členská společnost globální organizace nezávislých členských společností KPMG, přidružených ke KPMG International Limited, soukromé anglické společnosti s ručením omezeným. Všechna práva vyhrazena.