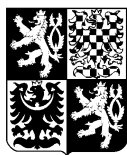


**„NÁRODNÍ AKČNÍ PLÁN PRO VZÁCNÁ ONEMOCNĚNÍ
NA LÉTA 2012 - 2014“**

USNESENÍ VLÁDY Č. 633 ZE DNE 29.8.2012

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ – 2012, WWW.MZCR.CZ

VLÁDA ČESKÉ REPUBLIKY



USNESENÍ

VLÁDY ČESKÉ REPUBLIKY
ze dne 29. srpna 2012 č. 633

o Národním akčním plánu pro vzácná onemocnění
na léta 2012 - 2014

V l á d a

- I. **s c h v a l u j e** Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012-2014, obsažený v části III. materiálu č.j. 712/12 (dále jen Národní akční plán);
- II. **u k l á d á**
 1. ministři zdravotnictví
 - a) koordinovat plnění aktivit obsažených v Národním akčním plánu,
 - b) předložit vládě do 31. prosince 2014
 - ba) zprávu o plnění Národního akčního plánu,
 - bb) Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2015 – 2017,
 - c) koordinovat činnost Meziřesortní a mezioborové pracovní skupiny pro vzácná onemocnění v souladu s aktivitami obsaženými v Národním akčním plánu,
 2. členům vlády realizovat v rámci své působnosti aktivity obsažené v Národním akčním plánu;

- III. **d o p o r u č u j e** hejtmanům ve spolupráci s orgány místní samosprávy a nevládními organizacemi do krajských rozvojových plánů zohlednit řešení problematiky vzácných onemocnění.

Provedou:

členové vlády

Na vědomí:

hejtmani,
primátor hlavního města Prahy

Předseda vlády
RNDr. Petr Nečas, v. r.

Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012 – 2014

Vzácná onemocnění („rare diseases“ – RD) jsou klinicky heterogenní skupina cca 6000 – 8000 různých onemocnění, jejichž společnou charakteristikou je velmi nízká populační prevalence každé z těchto nemocí (méně než 1:2000 obyvatel). V případě chybných a pozdních diagnóz u těchto onemocnění dochází často k nevratnému poškození zdraví či úmrtí pacientů. Současné nedostatky v oblasti vzácných onemocnění zahrnují zejména jejich nedostatečnou identifikaci lékaři prvního kontaktu, závažné nedostatky a prodlevu v jejich diagnostice a terapii, nerovnost a nedostatečnou kvalitu poskytovaných služeb, omezený výběr léků pro jejich léčbu, nedostatky ve sběru dat na národní a regionální úrovni, neefektivnost péče o pacienty se vzácným onemocněním a nedostatečné povědomí o těchto chorobách u odborné a laické veřejnosti. V důsledku chronického a často progresivního charakteru těchto nemocí se často sekundárně projevují i nedostatky v oblasti sociální a právní sféry. Rada EU ve svém Doporučení ze dne 8. června 2009 o akci v oblasti vzácných onemocnění doporučila členským státům EU zlepšit identifikaci vzácných onemocnění, podporovat rozvoj zdravotní politiky a rozvíjet evropskou spolupráci, koordinaci a regulaci v dané oblasti.

Vláda ČR dne 14.6.2010 (usnesení vlády č. 466) odsouhlasila „Národní strategii pro vzácná onemocnění na léta 2010-2020“ (dále jen Národní strategie), která shrnuje problematiku vzácných onemocnění z hlediska EU i ČR a navrhuje hlavní cíle a opatření ke zlepšení situace v dané oblasti v ČR. Hlavním cílem Národní strategie je zajistit všem pacientům se vzácným onemocněním přístup k vysoce kvalitní péči, včetně včasné diagnostiky a nejvhodnějšího způsobu léčby, a to na základě rovného zacházení a solidarity a zároveň zefektivnit péči o tyto pacienty.

„Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012 – 2014“ (dále jen Národní akční plán) specifikuje prioritní úkoly a aktivity, které budou realizovány v letech 2012 – 2014 tak, aby byly postupně naplněny všechny cíle a opatření Národní strategie, které byly pro větší srozumitelnost a přehlednost zjednodušeny. Dílčí úkoly, nástroje, odpovědnost, termíny, případné finanční zdroje a indikátory plnění jednotlivých úkolů Národního akčního plánu byly stanoveny tak, aby byly v daném období realizovatelné a aby měly minimální finanční dopad na státní rozpočet a veřejné zdravotní pojištění.

V letech 2012 – 2014 se navrhuje plnit v oblasti vzácných onemocnění následující úkoly a aktivity, které jsou shrnuty v níže uvedené tabulce:

1. Zlepšení informovanosti o RD

V ČR je obecně nedostatečné povědomí o vzácných onemocněních, a to u odborné a laické veřejnosti. V rámci zlepšení informovanosti v této oblasti patří mezi prioritní úkoly a aktivity provozování souhrnného webového portálu pro vzácná onemocnění (www.vzacne-nemoci.cz) a ostatních webových portálů v této oblasti, účast v evropském projektu Orphanet (www.orpha.net) a rozšiřování jeho české verze (www.orphanet.cz), spolupráce na rozvoji národního registru raritních vyšetření - <http://www.registr-raritnich-vysetreni.cz/> včetně podskupiny vzácných vrozených vývojových vad v rámci portálu www.vrozene-vady.cz, zvýšení informovanosti odborné veřejnosti o rozsáhlých encyklopedických informacích a odkazech v Orphanetu, které zásadním způsobem mohou přispět ke zlepšení komplexní péče o pacienty se vzácnými onemocněními. V rámci zlepšení informovanosti budou také přebírána doporučení a informativní materiály z portálu European Committee of Rare Diseases Experts (EUCERD.eu), na jehož aktivitách se ČR podílí a od zastřešující organizace evropských patientských sdružení (Eurordis.org.), která spolupracuje s Českou asociací pro vzácná onemocnění (ČAVO) a Koalicí pro zdraví. V rámci zlepšení informovanosti o vzácných onemocněních budou probíhat četné semináře, konference, kampaně a mediální akce.

2. Vzdělávání v oblasti RD

Současné problémy v oblasti vzácných onemocnění zahrnují mimo jiné nedostatky v jejich diagnostice a terapii. Mezi prioritní úkoly a aktivity v dané oblasti proto patří zejména včlenění specifické problematiky vzácných onemocnění do pregraduálního a postgraduálního vzdělávání ve spolupráci s jednotlivými lékařskými fakultami. V oblasti postgraduálního vzdělávání je třeba se zaměřit především na praktické lékaře. Vzdělávání bude zaměřeno i na další pracovníky, kteří poskytují služby pacientům se vzácným onemocněním. V rámci plánovaných aktivit budou konány vzdělávací odborné semináře, konference, budou připraveny příslušné vzdělávací programy včetně e-learningu a u vybraných vzácných onemocnění budou vypracovány standardní postupy. V rámci těchto aktivit budou využívány domácí a zahraniční vzdělávací materiály (Orphanet, Eurordis, EUROCAT, ICBDSR, EUCERD apod.). V rámci výše uvedených aktivit budou rovněž využity zkušenosti a podněty patientských organizací.

3. Prevence RD

Preventivní aktivity v oblasti vzácných onemocnění je třeba zaměřit především na rozvoj prekoncepční a prenatalní diagnostiky vzácných onemocnění v souladu s doporučeními přijatými v rámci mezinárodní spolupráce (EUCERD.eu, Eurogentest.org, ESHG.org) a ve spolupráci mimo jiné s Českou společností lékařské genetiky ČLS JEP, Českou společností pro ultrazvuk v porodnictví a gynekologii, Českou pediatrickou společností ČLS JEP, Odbornou společností praktických dětských lékařů ČLS JEP a zdravotními pojišťovnami.

4. Zlepšení screeningu a diagnostiky u RD

V současné době je v souladu s metodickým pokynem uveřejněným ve Věstníku MZ č. 6/2009 vyhledáváno celoplošným laboratorním novorozeneckým screeningem ze suché krevní kapky 13 onemocnění, efektivita screeningového programu je srovnatelná s jinými evropskými zeměmi a dosahuje záchytu (detection rate) přibližně 1:1200. Ve srovnání se situací v USA je počet nemocí ve screeningovém panelu ČR podstatně nižší – možnostmi rozšíření počtu vyšetřovaných nemocí se zabývá výzkumný projekt IGA MZ „Optimalizace novorozeneckého screeningu dědičných metabolických poruch 2011-2013“, výstupem projektu bude rozvaha, které další nemoci lze přidat do screeningového panelu a bude navržena i změna metodického pokynu. Dalším typem celoplošného novorozeneckého screeningu je screening poruch sluchu, který byl nově zařazen do Seznamu zdravotních výkonů. Pro provádění novorozeneckého screeningu sluchu je třeba dokončit tvorbu příslušného metodického pokynu a tento pokyn uveřejnit ve Věstníku MZ. Nezbytným předpokladem je rovněž dovybavení pracovišť příslušnou technikou a zaškolení personálu. Selektivní screening (tj. vyšetřování klinicky nemocných osob nebo osob v riziku genetické nemoci) probíhá v rámci standardní léčebně-preventivní péče na různých pracovištích v ČR. V rámci plánovaných aktivit bude pro podporu selektivního screeningu vytvořen informační portál o dostupnosti diagnostických postupů pro jednotlivá vzácná onemocnění. Nezbytným předpokladem kvalitní diagnostiky je akreditace laboratoří provádějících genetická vyšetření včetně kontroly kvality, která je legislativně zakotvena v zákoně č. 373/2011 Sb. Proces akreditace genetických laboratoří byl nastartován a z pohledu Národního akčního plánu je vhodné rozšířit podporu informovanosti o akreditačním procesu. Současně je potřeba rozvíjet specializovanou databázi akreditovaných pracovišť lékařské genetiky, která provádí diagnostiku vzácných onemocnění (www.slg.cz, www.registr-raritnich-vysetreni.cz), společně s jejich navázáním na přeshraniční diagnostickou spolupráci v rámci www.orpha.net, www.eddnal.com a Genetests.org.

5. Zlepšení dostupnosti a kvality péče pro pacienty s RD

V oblasti vzácných onemocnění je nezbytné zefektivnit diagnostiku a léčbu vzácných onemocnění a zajistit všem pacientům se vzácným onemocněním rovnocenný přístup k indikované a vysoce kvalitní zdravotní péči a zavést taková organizační opatření, aby byly odstraněny bariéry v přístupu pacientů k takovéto péči. Podle Doporučení Rady EU lze

zlepšení péče o pacienty se vzácným onemocněním a snížení nákladů na léčbu komplikací pozdě diagnostikovaných vzácných onemocněním efektivně dosáhnout zejména centralizací péče o tyto pacienty. Pracoviště, která mají náležitou interdisciplinární kapacitu a dostatečné zkušenosti s včasnou diagnostikou a terapií vzácných onemocnění, jsou zárukou poskytování vysoce kvalitní a zároveň efektivní péče o pacienty se vzácným onemocněním. Doporučení Rady EU současně stanovuje, že tato centra by měla mít mezinárodní návaznost a měla by být zapojena do mezinárodních iniciativ či evropských grantových projektů v dané oblasti. V ČR byla dne 18.4.2012 ustavena základní síť center pro vzácná onemocnění (Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění, Centra péče o dětské a dospělé pacienty s cystickou fibrózou, Centrum pro epidermolysis bullosa congenita a Centrum pro dědičné metabolické poruchy). Na základě analýzy stávajících pracovišť, která poskytují péči pacientům se vzácným onemocněním, bude navržena síť dalších center specializované péče pro vzácná onemocnění, a to v souladu s aktuálním vývojem v této oblasti na úrovni EU, kde se v současné době na základě směrnice 2011/24/EU o uplatňování práv pacientů v přeshraniční zdravotní péči připravuje ustavení tzv. evropských referenčních sítí (European reference networks) a formulují kritéria a podmínky, které musí tyto sítě splňovat. V rámci Národního akčního plánu je plánován rozvoj virtuálních diagnostických algoritmů pro pacienty se vzácnými onemocněními, a to jak na základě vizualizace expertízy (spojení odborníků v různých institucích pomocí e-health), tak vytvoření národní diagnostické „telefonické help-line“ pro praktické lékaře pro nasměrování pacientů s nejasnými diagnózami do specializovaných center. Pro zlepšení zdravotní péče o pacienty se vzácným onemocněním je třeba vypracovat doporučené postupy pro diagnostiku a léčbu vybraných vzácných onemocnění. V nejbližším dvouletém období je třeba vypracovat analýzu a návrh účelné a včasné farmakoterapie pomocí nákladných léčivých přípravků pro vzácná onemocnění (orphan drugs) v návaznosti na mezinárodně uznávané standardy a doporučené postupy ve smyslu zlepšení dostupnosti a efektivity péče.

6. Zlepšení kvality života a sociálního začlenění osob s RD

Jedním z cílů Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010 – 2020 je zlepšení kvality života a sociálního začlenění osob se vzácným onemocněním. Mezi plánované aktivity této oblasti patří zavedení a informovanost odborné veřejnosti o systému Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) a zlepšení v oblasti zdravotně-sociálních služeb. MKF je součástí souboru klasifikací Světové zdravotnické organizace (WHO) podobně jako Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (MKN). Klasifikace MKF je určena pro účely hodnocení stupně disability (tj. omezení nebo znemožnění některých běžných činností vyplývajících z poruchy), posuzování zdravotní způsobilosti k práci (pokud je fyzická osoba disabilní), posuzování speciálních potřeb ve vzdělávání, předepisování a proplácení zdravotnických prostředků, pro účely zdravotních pojišťoven, pro zjišťování zdravotního stavu jako podkladu pro posouzení ve věcech dávek a služeb sociálního zabezpečení zaměstnanosti, pro posuzování dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu ve věcech sociálního zabezpečení a zaměstnanosti a pro statistické účely při hodnocení zdravotního stavu. MKF byla schválena v roce 2001 na 54. Světovém zdravotnickém shromáždění WHO a doporučena k mezinárodnímu používání. Zákon č. 372/2011 Sb. zavádí MKF do systému zdravotní péče, a to s účinností ode dne 1.4.2013. Dle § 53 odst. (2) písm. f) tohoto zákona zdravotnická dokumentace obsahuje klasifikaci pacienta, jehož stav vykazuje určitý stupeň částečného nebo úplného omezení či znemožnění některých fyzických, psychických nebo sociálních funkcí dlouhodobého nebo trvalého charakteru podle MKF. V nejbližším období je proto třeba odbornou veřejnost náležitě informovat o systému MKF a jeho používání v praxi.

V rámci zdravotně-sociálních služeb MPSV a MZ řeší problematiku dlouhodobé zdravotně-sociální péče s cílem vytvořit podmínky pro uplatnění principů ekvity v oblasti zdravotních a sociálních služeb. Velký důraz je kladen na přenesení tohoto procesu na úroveň územně samosprávných celků a maximální možné uplatňování služeb dlouhodobé péče v přirozeném prostředí. Mimo jiné bude třeba zmapovat návazné služby pro pacienty se vzácným onemocněním v jejich přirozeném prostředí, a to včetně služeb sociálních.

7. Podpora vědy a výzkumu v oblasti RD

V oblasti vzácných onemocnění je třeba podporovat rozvoj základního a aplikovaného výzkumu v této oblasti a zařadit výzkum vzácných onemocnění mezi národní výzkumné priority. Je třeba podporovat také zapojení ČR do mezinárodních projektů a podílení se na výměně zkušeností, dat a informací (kupř. ORPHANET, EURORDIS, ERNDIM, EUROCAT, ICBDSR, E-rare ERA - Net for Research Programmes on Rare Diseases).

8. Sjednocení a rozvoj sběru dat a biologických vzorků o RD

Současné nedostatky v oblasti vzácných onemocnění zahrnují jejich nedostatečnou identifikaci a nedostatky ve sběru dat na národní i regionální úrovni. V ČR dosud neexistuje přesná statistika prevalence vzácných onemocnění vzhledem k tomu, že tyto nemoci nejsou dosud adekvátně klasifikovány v rámci Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN). V rámci sjednocení a rozvoje sběru dat a biologických vzorků je třeba podporovat rozvoj národního sběru dat v oblasti vzácných onemocnění (prenatální, perinatální, postnatální období) v rámci aktivit ÚZIS a Národního registru reprodukčního zdraví. V rámci plánovaných aktivit bude provedena studie proveditelnosti národních registrů pro jednotlivá vzácná onemocnění ve spolupráci s Ústavem pro ochranu osobních údajů z hlediska zabezpečení dat u malých souborů pacientů včetně mezinárodní návaznosti na mezinárodní projekty (kupř. Epirare, EUCERD.eu, Orphanet, SSIEM, RDConnect v oblasti mezinárodních registrů, EuroBiobank.eu).

9. Podpora a posílení role organizací pacientů se vzácným onemocněním

Mezi hlavní úkoly NAP patří zapojení patientských organizací do meziřesortní a mezioborové spolupráce v oblasti vzácných onemocnění a posílení role organizací pacientů se vzácným onemocněním. Spolupráce bude zaměřena zejména na spolupráci s Koalicí pro zdraví (www.koaliceprozdravi.cz) a Českou asociací pro vzácná onemocnění (www.vzacna-onemocneni.cz). Je třeba podporovat činnost patientských organizací zaměřenou kupř. na provoz webových stránek, na školicí akce pro pacienty se vzácným onemocněním, na pořádání seminářů a na spolupráci s tiskem při osvětě a propagaci této problematiky.

10. Meziřesortní a mezioborová spolupráce

V roce 2010 byla na MZ ustavena Meziřesortní a mezioborová pracovní skupina pro vzácná onemocnění složená ze zástupců Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva práce a sociálních věcí, Státního ústavu pro kontrolu léčiv, Všeobecné zdravotní pojišťovny ČR, Svazu zdravotních pojišťoven ČR, odborných společností ČLS JEP, WHO kanceláře v ČR, ÚZIS ČR, patientských organizací a dalších odborníků. V plánovaném období bude pokračovat činnost této pracovní skupiny, která koordinuje plnění úkolů a aktivit vyplývajících z Národní strategie pro vzácná onemocnění na léta 2010 – 2020 a Národního akčního plánu na léta 2012 – 2014.

11. Zahraniční spolupráce v oblasti RD

V oblasti vzácných onemocnění je nezbytná zahraniční spolupráce, výměna zkušeností, dat, informací a doporučených postupů. V rámci plánovaných aktivit bude snaha o zapojení center pro vzácná onemocnění do připravovaných evropských referenčních sítí (viz bod 7). Bude realizována zahraniční spolupráce patientských organizací v oblasti vzácných onemocnění (EURORDIS) ve spolupráci s Českou asociací pro vzácná onemocnění a Koalicí pro zdraví. Bude probíhat spolupráce v rámci četných zahraničních programů a projektů (kupř. EUROPLAN, EUROCAT, ICBDSR, Eurogentest, Orphanet, ESHG, ESHRE, ERNDIM, ICBDSR, projektu Evropské Komise IrDirC). V rámci plánovaných aktivit je připravována spolupráce s partnery z EHS za pomoci tzv. Norských fondů (Norway Grants) – v oblasti veřejného zdraví, patientských organizací a výzkumu / diagnostiky u vzácných onemocnění.

Tabulka: Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012-2014

cíle	úkoly	Termín / Milníky	Výstupy / Indikátory	gestor	spolupráce	Předpoklady
1. Zlepšení informovanosti o RD	1.1. Provoz a aktualizace webových portálů pro RD	průběžně	Webové portály RD	NKC Motol	MU Brno, Centra RD, PO, MPS, ZP	Dotační programy NF
	1.2. Informovanost odborné a laické veřejnosti o RD	průběžně	Semináře, konference, kampaně, média	NKC Motol	Odborné společnosti Centra RD PO, MZ ZP	Dotační programy NF
2. Vzdělávání v oblasti RD	2.1. Odborná veřejnost (pre- a postgraduální vzdělávání lékařů, středního zdravotnického personálu, nelékařských zdravotnických pracovníků, celoživotní vzdělávání v této oblasti)	průběžně	Odborné semináře, konference, akreditované vzdělávací programy, e-learning, standardní postupy/metodiky, doporučená curricula pro pregraduální a postgraduální výuku o RD	NKC Motol, Centra RD, Odborné společnosti, ČLK, MZ	Lékařské fakulty IPVZ Akreditovaná pracoviště	Dotační programy NF
3. Prevence RD	3.1. Prekoncepční a prenatalní screening RD	průběžně	Návrh metodiky prekoncepčního a prenatalního screeningu RD	NKC Motol, KCNS VFN, Odborné společnosti	MZ ZP	Dotační programy Zdravotní pojištění
4. Zlepšení screeningu a diagnostiky RD	4.1. Rozšiřování celoplošného NS o včasnou diagnostiku RD (např. smyslových vad, dalších dědičných poruch metabolismu apod.)	2012-2014	Celoplošný NS sluchu, Metodika NS sluchu, Návrh na optimalizaci NS metabolických poruch, Aktualizace metodiky pro NS	ORL společnost ČLS JEP, NKC Motol, KCNS VFN, MZ	Odborné společnosti MPS ZP porodnice	IGA Dotační programy Zdravotní pojištění
	4.2. Kvalita a dostupnost diagnostických laboratoří pro RD	2012-2014	Informace pro laboratoře připravující se k akreditaci dle	MZ	MU Brno	

			ISO 15189 a zákona č. 373/2012 Sb. Informace o dostupnosti laboratorních vyšetřovacích metod pro RD na webovém portálu NKC Motol a SLG. cz	Společnost lékařské genetiky ČLS JEP	Odborné společnosti	Dotační programy
5. Zlepšení dostupnosti a kvality péče pro pacienty s RD	5.1. Centralizace a koordinace a integrace péče pro pacienty s RD	2012-2014	Návrh národní telefonické „help line“ Analýza stávajících pracovišť Ustavení základní sítě center pro RD Návrh sítě dalších vysoce specializovaných center pro RD Rozvoj přeshraniční péče	NKC Motol MZ ZP	Odborné společnosti MPS Centra RD PO	Dotační programy NF Zdravotní pojištění
	5.2. Doporučené postupy v diagnostice a léčbě vybraných RD (včetně postupů v ošetřovatelství)	průběžně	Doporučené postupy, metodiky, standardy, pilotní projekty o vybrané skupiny RD	ČLS JEP MZ	Odborné společnosti ZP PO	Dotační programy NF
	5.3. Účelná a včasné farmakoterapie RD (orphan drugs) v návaznosti na mezinárodně uznávané standardy a doporučené postupy	2012-2014	Analýza a návrh účelné farmakoterapie RD (ve smyslu zlepšení dostupnosti a efektivity péče, monitoring efektivity léčby)	SÚKL MZ	Odborné společnosti, ZP MPS	Dotační programy
6. Zlepšení kvality života a sociálního		postupně	Studie proveditelnosti MKF	MZ	MPSV	

6.1. Zavedení systému MKF (MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních

začlenění osob s RD	schopností, disability a zdraví / ICF - International Classification of Functioning, Disability and Health)				ÚZIS Odborné společnosti ZP, PO	Dotační programy
	6.2. Vzdělávání odborné veřejnosti o systému MKF	průběžně	Semináře, konference, vzdělávací programy, metodiky	IPVZ Odborné společnosti ČLK	MZ, MPSV, ÚZIS, PO	Dotační programy
	6.3. Zdravotně-sociální služby	průběžně	Návrh na systémové řešení dlouhodobé zdravotně-sociální péče u RD, studie proveditelnosti	MZ MPSV	ZP, Krajské a obecní úřady, ČLK, ČLS JEP, PO	Zdravotní pojištění Financování sociálních služeb
7. Podpora základního a aplikovaného výzkumu v oblasti RD	7.1. Účelová podpora vědy a výzkumu v oblasti RD – na národní úrovni	2012-2014	Výzkum, projekty, studie	NKC Motol Centra RD Odborné společnosti	MZ	Dotační programy IGA
	7.2. Účelová podpora vědy a výzkumu v oblasti RD – na mezinárodní úrovni	2012-2014	Výzkum, projekty, studie, zapojení ČR do projektu E-rare aj.	NKC Motol Centra RD Odborné společnosti	WHO	Dotační programy NF 2. akční program Společenství pro veřejné zdraví FP7
8. Sjednocení a rozvoj sběru dat a biologických vzorků o RD	7.1. Národní sběr dat v oblasti RD, zlepšování metodik sběru těchto dat podpora účasti na mezinárodních projektech sběru dat v oblasti RD	průběžně	Sběr dat , statistiky, analýzy, metodika ÚZIS, mezinárodní spolupráce	ÚZIS ÚOOU KCNS VFN	MU Brno, Centra RD, Odborné společnosti	
		2014	Projekt sběru dat dle MKN XI	MZ	ÚZIS	

	8.2. Právní rámec sběru dat a biologických vzorků		Úprava sběru dat a biologických vzorků v oblasti RD		Odborné společnosti	
9. Podpora a posílení role organizací pacientů se vzácným onemocněním	9.1. Spolupráce s patientskými organizacemi v ČR, rozvoj spolupráce s evropským sdružením patientských organizací Eurordis.	průběžně	Zapojení PO do Meziřesortní a mezioborová pracovní skupiny pro vzácná onemocnění Web RD Projekty Semináře, konference, media	PO SÚKL	MPS Odborné společnosti WHO CZ	Dotační programy
	9.2. Podpora činnosti patientských organizací	průběžně	Web, semináře, konference, media	PO	Resorty Odborné společnosti WHO CZ	Dotační programy NF 2. akční program Společenství pro veřejné zdraví EU
10. Meziřesortní a mezioborová spolupráce	10.1. Koordinace plnění úkolů vyplývajících z Národní strategie pro prevenci vzácných onemocnění na léta 2010-2020 a příslušných akčních plánů.	průběžně	Činnost MPS	MZ	MPS	
11. Zahraniční spolupráce v oblasti RD	11.1. Spolupráce na mezinárodní úrovni v oblasti RD, výměna zkušeností, dat, informací	průběžně	Mezinárodní spolupráce, projekty	NKC Motol	Centra RD Odborné společnosti PO WHO CZ ÚZIS	Dotační programy
		2012	Národní akční plán pro RD	MZ	MPS, Resorty,	Dotační programy

11.2.Spolupráce v rámci projektu Evropské

	komise Eurordis				PO	
	11.3. Jednotná klasifikace vzácných onemocnění do připravované aktualizace MKN-11 a ve spolupráci s konsorciem Orphanet.	průběžně	MKN-11	ÚZIS MZ WHO CZ	MPS, Odborné společnosti, Orphanet, PO	Dotační programy

Použité zkratky:

RD – vzácná onemocnění
NKC Motol – Národní koordinační centrum pro vzácná onemocnění ve FN Motol
KCNS VFN – Koordinační centrum pro novorozenecký screening ve VFN
E-rare - ERA-Net for Research Programmes on Rare Diseases Evropské Komise
MZ – Ministerstvo zdravotnictví
MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí
MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
MPS - Meziresortní a mezioborová pracovní skupina pro vzácná onemocnění
PO – pacientské organizace
NAP – Národní akční plán pro vzácná onemocnění na léta 2012-2014
NF – Norské fondy
SÚKL – Státní ústav pro kontrolu léčiv
ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky
ÚOOÚ – Úřad na ochranu osobních údajů
WHO CZ – Kancelář Světové zdravotnické organizace v ČR
MU Brno – Masarykova univerzita Brno
EU – Evropská unie
Eurordis- Evropská asociace pacientských sdružení pro vzácná onemocnění
FP7 EU - 7 rámcový program Evropské Komise
IGA – interní grantová agentura
ČLS JEP – Česká lékařská společnost J.E.Purkyně
ČLK – Česká lékařská komora
ZP – zdravotní pojišťovny
Orphanet – Evropský webový portál pro vzácná onemocnění

