

Praha, 13. 5. 2026

## TISKOVÁ ZPRÁVA

**Vzácná onemocnění nejsou okrajové téma. Jsou jich tisíce a týkají se půl milionu Čechů! Specializovaná centra VFN hrají v péči o pacienty klíčovou roli**

Průměrná doba stanovení diagnózy u vzácných onemocnění se v Evropě i v ČR pohybuje kolem pěti a více let. Diagnóza jsou tisíce a čas potřebný pro jejich stanovení a zahájení správné léčby hraje zásadní roli. Zkrátit jej pomáhají Evropské referenční sítě – virtuální platformy propojující 375 nemocnic a 1606 špičkových pracovišť napříč 27 zeměmi EU a Norskem. Zapojení VFN do této mezinárodní sítě dává šanci na rychlejší diagnostiku a přístup k nejmodernější léčbě, která byla dříve nedostupná.

### Hra o čas: Je třeba koordinovaný systém péče

Především u dětských pacientů může prodleva znamenat výrazné zhoršení zdravotního stavu. Kromě samotné léčby je proto nutné pracovat na vzájemně propojeném, koordinovaném a dostupném systému zdravotní a sociální péče o pacienty a jejich rodiny. Právě tento kritický čas pomáhají zkrátit Evropské referenční sítě – virtuální platformy propojující 375 nemocnic a 1606 špičkových pracovišť napříč 27 zeměmi EU a Norskem. Všeobecná fakultní nemocnice v Praze (VFN) je významnou součástí Evropské referenční sítě (ERN) pro vzácná onemocnění, zajišťuje špičkovou péči v 7 specializovaných centrech a stará se o dvanáct tisíc pacientů se vzácnými diagnózami, jen vloni jich přibýly téměř dva tisíce. „*Zařazení Všeobecné fakultní nemocnice v Praze mezi členy ERN považujeme za mimořádné potvrzení dlouhodobé kvality a profesionality našich pracovišť. Jde o jasný důkaz, že VFN obstojí v přísném mezinárodním srovnání těch nejlepších,*“ vysvětluje prof. MUDr. Pavel Michálek, Ph.D., D.E.S.A., M.Sc., MBA, náměstek pro vědu, výzkum a výuku VFN. Nemocnice je aktuálně poskytovatelem s druhým nejvyšším počtem zapojených center do ERN v celé České republice.

### Přínos pro lékaře: Sdílení know-how a vědecký pokrok

Pro odborníky z VFN znamená členství v ERN unikátní možnost konzultovat vysoce komplikované případy s kolegy z celé Evropy v reálném čase. Nemocnice se zaměřuje na oblasti vzácných onemocnění endokrinních, neurologických, urologických, očních, metabolických, chorob imunitního systému a plicní hypertenze. „*Naše nemocnice aktivně přispívá vlastními zkušenostmi ke tvorbě doporučených postupů. Členství v ERN znamená nové zkušenosti, další vzdělávání lékařů, podporuje klinický výzkum a možnost účasti na mezinárodních projektech,*“ vypočítává přínosy prof. MUDr. Pavel Jansa, Ph.D., vedoucí Centra pro plicní hypertenzi II. interní kliniky – Kliniky kardiologie a angiologie 1. LF UK a VFN.

### Přínos pro pacienty: Naděje na přesnou a rychlou diagnózu

Všeobecná fakultní nemocnice je jediným českým představitelem ERN RITA s evropskou certifikací pro tři skupiny imunitních poruch: autoimunitní a autoinflamatorní (dědičné poruchy imunity) onemocnění u dětí i dospělých a dětská revmatická onemocnění. Ročně je v péči centra asi 1 400 dětských a 490 dospělých pacientů. Na Klinice pediatrie a dědičných poruch metabolismu 1. LF UK a VFN se soustřeďují hlavně dětské pacienti s širokým spektrem systémových zánětlivých onemocnění od relativně nejčastější juvenilní idiopatické artritidy až po vzácné, často geneticky podmíněné dědičné poruchy imunity. V dospělé části centra na Klinice nefrologie 1. LF UK a VFN jsou sledováni pacienti s vzácnými systémovými autoimunitními onemocněními, která se týkají postižení cév, zánětů či zúžení stěn cév (vaskulitidy). „*Máme dostatek výborných specialistů, ale pacienti čeká často dlouhá cesta od*

Praha, 13. 5. 2026

# TISKOVÁ ZPRÁVA

*praktického lékaře až ke specializovanému týmu. Je třeba zdokonalit propojenost oborů a návaznost na sociální a terénní služby,*“ upozorňuje prof. MUDr. Pavla Doležalová, vedoucí Centra dětské revmatologie a autoinflatorních onemocnění Kliniky pediatrie a dědičných poruch metabolismu (KPDPM) a doplňuje jako příklad 16letou pacientku s extrémně vzácným Blauovým syndromem, která je v péči centra od tří let. Od tří měsíců věku ji specialisté různých pracovišť léčili kvůli kožním a později i kloubním projevům, aniž by někdo zachytil onemocnění očí, které je pro tuto diagnózu typické. *„Již při prvním vyšetření u nás v centru jsme u ní odhalili nevratné poškození způsobené dlouhodobým očním zánětem.“*

## ERN EYE: Genová terapie a oční genetika

Centrum klinické oční genetiky při Oční klinice 1. LF UK a VFN se jako jediné v republice specializuje na dědičné choroby oka včetně diagnostiky na úrovni DNA. Ve spolupráci s Ústavem hematologie a krevní transfuze v Praze se Oční klinika 1. LF UK a VFN zároveň stala prvním a dosud jediným certifikovaným pracovištěm v ČR, které nabízí nejmodernější genovou terapii určenou pro léčbu jednoho specifického dědičného onemocnění sítnice. *„Projevuje se snížením zrakové ostrosti, poruchou barvocitu, světloplachostí, zhoršeným viděním za šera a omezením zorného pole,*“ vypočítává MUDr. Ing. Marie Vajter, primářka Oční kliniky 1. LF UK a VFN. *„Úzkou spoluprací s klinickými genetiky se snažíme o nalezení příčiny i na úrovni DNA, což je pro stanovení přesné diagnózy často zásadní,*“ doplňuje prof. MUDr. Petra Lišková, M.D., Ph.D., spoluzakladatelka a vedoucí Centra klinické oční genetiky při Oční klinice 1. LF UK a VFN. Dědičná onemocnění sítnice jsou jednou z nejčastějších příčin ztráty zraku u dětí a mladých dospělých ve vyspělých zemích.

## Budoucnost: Systémová integrace

Role VFN v mezinárodních sítích je klíčová i pro nedávno vládou ČR schválenou Národní strategii pro vzácná onemocnění 2026–2035. Cílem je, aby expertní poznatky z ERN nezůstávaly jen na akademické půdě, ale skrze doporučení JARDIN (Joint Action on Integration of ERNs into National Healthcare Systems) se staly pevnou součástí českého zdravotnictví, zlepšily návaznost sociálních služeb a zkrátily cestu pacienta od praktického lékaře ke specialistovi.

---

### O Všeobecné fakultní nemocnici v Praze

Všeobecná fakultní nemocnice v Praze (VFN) patří mezi největší nemocnice v ČR. Poskytuje základní, specializovanou, a zvláště specializovanou léčebnou, ošetrovatelskou, ambulantní a diagnostickou péči dětem i dospělým ve všech základních oborech. Zajišťuje také komplexní lékárenskou péči, včetně technologicky náročných příprav cytostatik nebo sterilních léčivých přípravků. Je zároveň hlavní výukovou základnou 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze a největším výzkumným medicínským pracovištěm v ČR. [www.vfn.cz](http://www.vfn.cz)

### O 1. lékařské fakultě Univerzity Karlovy

1. lékařská fakulta Univerzity Karlovy je největší z českých lékařských fakult – navštěvuje ji přes 4500 studentů. Základními studijními programy jsou všeobecné a zubní lékařství, kromě nich nabízí fakulta studium dalších zdravotnických oborů, specializační a celoživotní vzdělávání a řadu doktorských programů. Každoročně absoluuje 1. LF UK více než 300 nových lékařů. [www.lf1.cuni.cz](http://www.lf1.cuni.cz)

### Pro další informace:

Mgr. Marie Heřmánková, tisková mluvčí VFN v Praze, e-mail: [marie.hermankova@vfn.cz](mailto:marie.hermankova@vfn.cz), tel.: 224 962 074