

## Konference JARDIN představila budoucnost péče o pacienty se vzácnými onemocněními v České republice

Praha, 25. května 2026 – Průměrná doba stanovení diagnózy u pacientů se vzácným onemocněním se v Evropě i České republice pohybuje kolem pěti a více let. Včasná diagnóza a zahájení odpovídající léčby přitom hrají zásadní roli pro kvalitu života pacientů i efektivitu zdravotní péče. Významným nástrojem pro zkrácení této cesty jsou Evropské referenční sítě (European Reference Networks – ERN), které propojují přes 1600 vysoce specializovaných center v 375 evropských nemocnicích.

*„Pacienti se vzácným onemocněním často procházejí složitou a dlouhou cestou k diagnóze. Naším cílem je, aby se díky evropské spolupráci a lepší organizaci péče tato cesta výrazně zkrátila,“* uvedla prof. MUDr. Pavla Doležalová, CSc., vedoucí týmu Všeobecné fakultní nemocnice v Praze, který se podílí na implementaci projektu JARDIN.

Budoucnosti péče o pacienty se vzácnými onemocněními a integraci Evropských referenčních sítí do národních zdravotních systémů byla věnována konference „Vzácná onemocnění – význam Evropských referenčních sítí pro léčbu pacientů se vzácnými onemocněními v ČR“, která se uskutečnila dne 25. května 2026 v Praze. Akce proběhla ve velké zasedací místnosti děkanátu 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy a zúčastnili se jí zdravotníci, zástupci patientských organizací, státní správy, zdravotních pojišťoven i dalších institucí.

Konference byla jednou z aktivit společné akce Evropské unie JARDIN (Joint Action on Integration of ERNs into National Healthcare Systems), kterou v České republice na základě nominace Ministerstva zdravotnictví koordinuje Všeobecná fakultní nemocnice v Praze.

Program konference představil připravovaná doporučení projektu JARDIN pro členské státy Evropské unie v oblasti organizace péče o pacienty se vzácnými onemocněními. Diskuse se zaměřila na potřeby jednotlivých zúčastněných skupin zejména v kontextu fungování center vysoce specializované péče zapojených do Evropských referenčních sítí a nastavení systému specializované péče o vzácná onemocnění na národní úrovni.

*„Evropské referenční sítě představují unikátní možnost, jak sdílet expertizu napříč státy a zajistit pacientům přístup k nejlepší dostupným znalostem bez ohledu na to, kde žijí,“* doplnila prof. Doležalová.

Základem je kvalitní sběr dat o poskytované péči i o onemocněních jako takových spojený s implementací ORPHA kódů, které umožní identifikaci pacientů ve zdravotnických informačních systémech. Byl představen koncept „standardu péče“, tzv. care pathway, který popisuje optimální průchod pacienta s vzácným onemocněním zdravotnickým systémem od vyslovení podezření na vzácné onemocnění po potvrzení diagnózy a stanovení dlouhodobého léčebného plánu. Základem struktury pro realizaci „care pathway“ jsou specializovaná pracoviště, která by měla spolupracovat v rámci ustanovené národní sítě. Součástí doporučení je i nastavení systému péče o pacienty s tzv. nediodagnostikovaným vzácným onemocněním.



Co-funded by  
the European Union



Ministerstvo  
zdravotnictví



VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ  
NEMOCNICE V PRAZE

*„Pro pacienty a jejich rodiny je nejdůležitější, aby systém fungoval srozumitelně a koordinovaně. Každý rok čekání na správnou diagnózu znamená velkou psychickou i sociální zátěž,“* uvedla Anna Arellanesová z České asociace pro vzácná onemocnění (ČAVO).

Sdělení o aktivitách projektu JARDIN byla doplněna o související informace z výstupů národních iniciativ, zejména projektu zaměřeného na rozvoj komplexní zdravotně-sociální péče o pacienty s vzácným onemocněním, české adaptace evropského „minimálního datasetu“ vzácných onemocnění a nové Národní strategie pro vzácná onemocnění na období 2026–2035.

Cílem konference bylo podpořit odbornou diskusi k optimalizaci nastavení péče o pacienty se vzácnými onemocněními v České republice a propojit klíčové aktéry – odborné společnosti, specializovaná ERN centra, patientské organizace, poskytovatele zdravotních služeb, státní instituce, zákonodárce a zdravotní pojišťovny.

Role České republiky v mezinárodních expertních sítích je v této oblasti zásadní. Cílem projektu JARDIN je zajistit, aby odborné poznatky a zkušenosti Evropských referenčních sítí nezůstávaly pouze na úrovni mezinárodní spolupráce, ale staly se pevnou součástí českého zdravotnictví. To má přispět ke zlepšení koordinace péče, návaznosti zdravotních a sociálních služeb i ke zkrácení cesty pacienta od prvních příznaků ke správné diagnóze a specializované léčbě.

---

Konference byla realizována v rámci aktivit projektu JARDIN (Joint Action on Integration of ERNs into National Healthcare Systems) a byla financována z prostředků programu EU4Health a státního rozpočtu České republiky.

Více o projektu naleznete na webových stránkách <https://jardin-ern.eu/>



Co-funded by  
the European Union



Ministerstvo  
zdravotnictví



VŠEOBECNÁ FAKULTNÍ  
NEMOCNICE V PRAZE