

## TISKOVÁ ZPRÁVA

### Rodiny pečující o vážně nemocné děti získají v Koordinátorovi péče novou formu podpory

Praha, 13. března 2024 – Rodinám pečujícím o děti se závažnou život limitující nebo ohrožující diagnózou bude nově pomáhat tak zvaný Koordinátor péče. V zahraničí, například ve Velké Británii, jde o službu, která je běžnou součástí systému péče. V Česku se nyní rozjíždí jako dvouletý pilotní projekt. Navazuje na přípravnou fázi, která měla za cíl vytvořit metodiku spojenou s danou pozicí. Do projektu jsou zapojeny tři nemocnice a tři poskytovatelé sociální služeb a jeho cílem je metodiku ověřit a získat zkušenosti z praxe, díky nimž bude možné danou pozici systematicky přidat do českého systému péče o rodiny s vážně nemocnými dětmi. Přípravu i dvouletý pilotní provoz financuje částkou převyšující 16 milionů korun Nadace rodiny Vlčkových, která v Česku podporuje rozvoj dětské paliativní péče. Organizaci a koordinaci projektu zajišťuje Institut Pallium.

Do pilotu je zapojeno **13 profesionálů**, s nimiž se v roli Koordinátorů péče poprvé rodiny setkají ve třech nemocnicích – **ve Všeobecné fakultní nemocnici v Praze, ve Fakultní nemocnici Motol a ve Fakultní nemocnici Olomouc**, a dále u třech poskytovatelů terénních sociálních služeb – v **Mobilním hospici Strom života, ve společnosti energiea a Společnosti pro ranou péči**. Cílem pilotního projektu je získat dostatečné množství relevantních dat o benefitech této nové služby, a dále ověřit a správně nastavit principy a zásady fungování Koordinátora péče jak v prostředí zdravotnických zařízení, tak v prostředí sociálních a komunitních služeb.

Koordinátor bude rodinám pomáhat s orientací v systému péče, bude zajišťovat komunikaci mezi rodinou a odborníky, plánovat veškerou potřebnou a dostupnou péči o dítě. *„Dětské paliativní péči se v České republice dlouhodobě věnují týmy skvělých odborníků napříč zdravotními a sociálními obory. V systému ale chybí větší koordinace a je v něm velký prostor pro výraznější podporu rodin. Chceme, aby každá rodina, která musí pečovat o dítě s vážnou diagnózou, dostala profesionální a plně individuální podporu zahrnující komplexní péči nejen o dítě, ale i veškeré potřeby rodiny. Věříme, že zavedení pozice Koordinátora péče bude*

*jedním z kroků, které povedou k dalšímu strategickému rozvoji dětské paliativní péče v České republice,”* dodává **PhDr. Jitka Barlová**, ředitelka Společnosti pro ranou péči a členka koordinačního týmu pro implementaci Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život ohrožující nebo limitující diagnózou a jejich rodiny.

Přípravná fáze pilotního projektu odstartovala 1. července 2023. V této části byly realizovány tři kulaté stoly a několik metodických setkání týmu pilotních organizací, členů pracovní skupiny Péče doma a realizačního týmu Institutu Pallium. Výstupem jejich odborné shody se stala metodika pro pilotování pozice Koordinátora péče rozdělená do tří částí: Metodika činnosti Koordinátora péče, Metodika sběru dat a Metodika evaluace. Přípravná fáze oficiálně skončila na konci ledna letošního roku, a nyní projekt vstoupil do pilotovací části, která skončí 31. prosince 2025.

Samotnému návrhu pilotního projektu předcházela řada odborných diskusí delegovaných zástupců lékařských společností, asociací a poskytovatelů zdravotních a sociálních služeb sdružených pod hlavičkou [Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny](#).

## **O Koncepci**

Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny byla vypracována na konci roku 2021 na bázi širokého mezioborového konsensu odborníků. Do procesu jejího vzniku bylo zapojeno 20 odborných společností, zastřešujících a jiných organizací. Na základě iniciativy **Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny a Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti** vznikla v roce 2022 multiprofesní koordinační skupina, jejíž úkolem je postupná implementace cílů Koncepce. Zavedení pozice Koordinátora péče je jedním z definovaných cílů, které je třeba v České republice naplnit, aby každé dítě s paliativními potřebami a jeho rodina dostali individualizovanou a profesionální podporu, která pokryje zdravotní, sociální a další důležité potřeby dítěte a jeho rodiny.

[www.koncepce.info](http://www.koncepce.info)

## **O Nadaci rodiny Vlčkových**

Nadaci rodiny Vlčkových založili v březnu 2021 manželé Katarína a Ondřej Vlčkovi za účelem rozvoje dětské paliativní péče v České republice. V době vzniku do ní vložili aktiva v hodnotě 1,5 miliardy korun. Převážná většina z nich slouží jako jistina, kterou zkušení finanční experti investují. Teprve až z pravidelných

zisků, které tyto investice přinášejí, se hradí provoz Nadace a nadační programy. Díky tomuto perpetuálnímu financování je zajištěna dlouhodobost, nezávislost a stabilita Nadace. V dubnu 2021 Vlčkovi pro Nadaci pořídili zchátralou usedlost Cibulka v pražských Košířích, kterou do roku 2026 promění na Centrum dětské paliativní péče a lůžkový hospic. Vlčkovi založením Nadace navazují na aktivity charitativní organizace Zlatá rybka, kterou založili v roce 2015 a jejímž posláním je plnit přání dětem trpícím život ohrožujícím onemocněním.

[www.nrv.org](http://www.nrv.org)

### **O Institutu Pallium**

Institut Pallium, z.ú. byl založen v roce 2020 s cílem podpořit rozvoj dětské paliativní péče v České republice. Propojuje a podporuje všechny, kteří se podílejí na péči o děti a dospívající se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním.

[www.pallium.cz](http://www.pallium.cz)

### **Kontakty**

Monika Kofroňová, Public Affairs, Institut Pallium, 777 616 088, [kofronova@pallium.cz](mailto:kofronova@pallium.cz)

Mirek Čepický, ředitel komunikace, Nadace rodiny Vlčkových, 775 011 288,  
[mirek.cepicky@nrv.org](mailto:mirek.cepicky@nrv.org)