

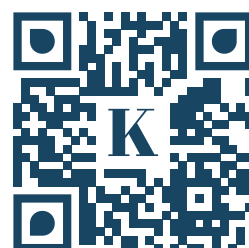


Koncepce

Souhrnná zpráva o činnosti

Koordinační skupiny pro implementaci
Koncepce péče pro děti a dospívající
se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou
a jejich rodiny

koncepce.info



Tato zpráva je závěrečným shrnutím činnosti Koordinační skupiny pro implementaci Koncepce péče pro děti a dospívající se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny, která vznikla v roce 2022 na základě iniciativy Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP a Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP.

Zprávu zpracoval a vydal Institut Pallium.

Grafická úprava
Jiří Rykl

Rok vydání
2026



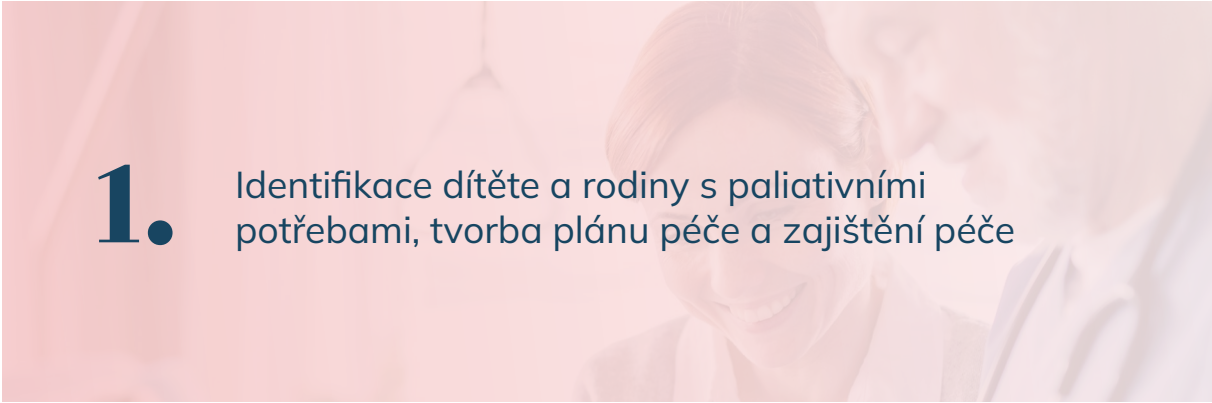
Koncepce péče o děti a dospívající se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodiny vznikla z potřeby společně pojmenovat, jak má v České republice vypadat dostupná, kvalitní a koordinovaná péče o tyto děti a jejich rodiny a jaké systémové změny jsou k tomu nezbytné. Na její vznik následně v roce 2022 navázala Koordinační skupina pro implementaci Koncepce vytvořená z iniciativy Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP a Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP. Jejím úkolem bylo postupně převádět cíle Koncepce do konkrétních projektů, odborných doporučení a návrhů systémových změn. Předkládaná zpráva tak zachycuje několik let společné práce velkého množství odborníků a organizací.

Velké poděkování proto patří všem členům pracovních skupin, odborným společnostem, poskytovatelům zdravotních a sociálních služeb, patientským organizacím, zástupcům veřejné správy, nadacím a dalším partnerům implementace. Právě jejich odborná práce, vzájemná spolupráce a ochota hledat shodu napříč institucemi a profesemi umožnily posunout řadu témat od formulace problému ke konkrétním řešením.

Za mimořádně důležité považuji, že se díky této práci podařilo výrazně posílit postavení dětské a perinatální paliativní péče v rámci celkového rozvoje paliativní péče v České republice. Potřeby dětí a dospívajících se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou a jejich rodin jsou dnes mnohem zřetelněji součástí systémové debaty i strategického plánování. O to větší radost přináší schválení Strategie rozvoje paliativní péče v České republice do roku 2035. Vnímám jej jako završení důležité etapy a současně jako závazek pokračovat v práci na tom, aby se společně formulované cíle skutečně promítaly do každodenní péče o děti a jejich rodiny.

Děkuji všem, kteří se na této cestě podíleli.

Mgr. Jiří Krejčí, Ph.D.



1. Identifikace dítěte a rodiny s paliativními potřebami, tvorba plánu péče a zajištění péče

Kontext a role pracovní skupiny

Pracovní skupina Identifikace se v průběhu sledovaného období věnovala rozvoji dětské a perinatální paliativní péče (dále také DPPP) v nemocnicích v České republice, zejména v kontextu projektu [Rozvoje dětské a perinatální paliativní péče v nemocnicích ČR](#) a souvisejících systémových témat. Skupina fungovala jako odborná platforma pro sdílení zkušeností, formulaci doporučení a přípravu konkrétních návrhů pro rozvoj praxe i systému.

Hlavní oblasti práce a zaměření

- rozvoj a implementace DPPP v nemocnicích,
- diskuze a ukotvení pojmu “paliativní program” v kontextu obecného rozvoje DPPP,
- hledání modelů financování obecné paliativní péče,
- definování atributů kvalitní paliativní péče a indikátorů kvality,
- síťování a sdílení zkušeností mezi nemocnicemi zapojenými v projektu,
- příprava metodických materiálů (např. plán péče).

Práce skupiny byla úzce propojena s ostatními pracovními skupinami v rámci Koncepce i jinými aktéry v systému - s odbornými společnostmi a projekty zaměřenými na rozvoj paliativní péče (jako např. EAPC - European Association for Palliative Care, Children and Young People's Reference Group, výbor České společnosti paliativní medicíny, výbor České neonatologické společnosti a další).

Časová osa a hlavní témata

2022

- Probíhala přípravná setkání zaměřená na formulaci projektu rozvoje DPPP a na identifikaci kroků potřebných před jeho předložením ke grantové podpoře.

2023

- Zahájena studie mapující stav DPPP v českých nemocnicích (příprava konceptu, dotazníkového šetření a metodiky, oslovení pediatrických a novorozeneckých pracovišť v ČR).

2024

- Příprava návrhu projektu, nastavení vzdělávacího programu, definování role mentorů pro zapojené nemocnice a sběru dat z projektu pro účely grantové výzvy.
- Vyhlášení grantové výzvy Nadace rodiny Vlčkových zaměřené na rozvoj DPPP v českých nemocnicích.
- Diskuze s odborníky na téma “paliativní program” s cílem ukotvit význam tohoto pojmu v českém prostředí - proběhlo multidisciplinární setkání a byla vydána publikace [Paliativní program v kontextu rozvoje dětské a perinatální paliativní péče v ČR](#).
- Publikování [studie Stav dětské paliativní péče v nemocnicích 2023-2024](#).
- Diskuze o systémových otázkách, například o možnostech financování paliativní péče v nemocnicích, poukázala na úhradové mechanismy nedostatečně reflektující potřeby péče o dětské pacienty a na potřebu lépe definovat obsah a kompetence obecné paliativní péče.

2025

- Zahájení projektu [Rozvoj dětské a perinatální paliativní péče v nemocnicích](#) na základě grantové výzvy Nadace rodiny Vlčkových. Do projektu bylo vybráno 16 nemocnic, které začaly realizovat vlastní rozvojové projekty.
- Pracovní skupina se v tomto období soustředila zejména na nastavení mentoringové podpory pro zapojené nemocnice a přípravu vzdělávacího programu pro zástupce zastoupených nemocnic.
- Dalším tématem práce skupiny se stalo financování obecné paliativní péče v nemocnicích. Diskuse se opírala o několik zdrojů: zkušenosti z pilotních projektů, mezinárodní srovnání, konzultace s odbornými společnostmi a data z praxe nemocničních týmů. Bylo identifikováno několik možných variant financování založených na výkonovém modelu – např. úhrada za vytvoření plánu péče, bonifikace za vyšší standard péče na úrovni oddělení nebo navýšení úhrady za pacienta prostřednictvím koeficientu diagnózy.
- Pro další diskusi o těchto variantách bylo připraveno pracovní setkání s odborníky a zástupci různých profesí. Setkání spojilo zástupce pediatrie, paliativní medicíny, zdravotních pojišťoven a dalších odborníků. Diskuse potvrdila, že financování obecné paliativní péče je v českém systému dosud

nedostatečně uchopeno, zároveň však existuje významný odborný zájem hledat řešení. Setkání přineslo řadu podnětů a otevřelo další otázky týkající se definice péče, způsobů jejího měření a role jednotlivých profesí.

2026

- V návaznosti na problematiku financování a rozpoznání obecné DPPP se práce skupiny zaměřila zejména na definování atributů kvalitní paliativní péče v nemocnicích. Diskuse vedla k identifikaci několika klíčových oblastí:
 - Dovednosti zdravotnických pracovníků
 - základní vzdělání v paliativní péči pro členy týmu,
 - rozšířené kompetence u části pracovníků (viz tvorba kompetenčních modelů v rámci skupiny Průřez),
 - systematické vzdělávání např. v oblasti komunikace.
 - Procesy péče
 - identifikace pacientů s paliativními potřebami,
 - příprava plánu péče,
 - koordinace péče mezi poskytovateli,
 - standardy a metodiky péče.
 - Výstupy péče
 - existence plánu péče, nebo i “unifikovaného” plánu péče,
 - koordinace péče mezi službami,
 - zapojení rodiny a dítěte do rozhodování.
 - Hodnocení kvality
 - sběr zpětné vazby od pacientů a rodin,
 - evaluace poskytované péče,
 - systematické řízení kvality na úrovni oddělení.
- Vedle těchto hlavních oblastí se členové pracovní skupiny podíleli na projektech a výstupech ostatních pracovních skupin - např. účastí na kulatém stole k tématu péče a podpory pozůstalým v Senátu PČR, spoluprací na odborném stanovisku k péči ve vlastním sociálním prostředí a dalších aktivitách.

Projekty

- [Rozvoj dětské a perinatální paliativní péče v nemocnicích ČR](#)

Další rozvoj/Co nás čeká?

- Spolupráce na závěrečné publikaci k projektu Rozvoj DPPP v nemocnicích ČR

Skupina pracovala ve složení



MUDr. René Hrdlička, Ph.D.

Místopředseda výboru a zástupce České pediatrické společnosti ČLS JEP



MUDr. Zuzana Staníčková

Členka výboru a zástupkyně sekce Dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti ČLS JEP



MUDr. Jana Tytlová

Ředitelka Dětského centra Plzeň a zástupkyně dětských center



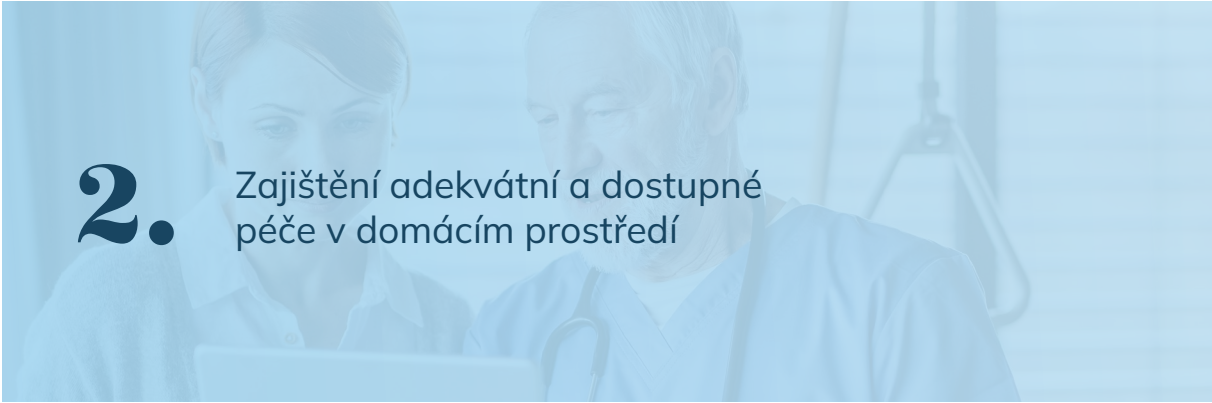
MUDr. Ing. Tomáš Votava, Ph.D.

Vedoucí lékař na dětské onkologii ve Fakultní nemocnici Plzeň



MUDr. Danica Zapletalová

Lékařka Kliniky dětské onkologie FN Brno a dětského hospicu Dům pro Julii



2.

Zajištění adekvátní a dostupné péče v domácím prostředí

Kontext a role pracovní skupiny

Pracovní skupina Péče doma se intenzivně soustředila na témata spojená se zajištěním dostupné, koordinované a kvalitní péče o děti a dospívající se život limitujícím či život ohrožujícím onemocněním ve vlastním sociálním prostředí. Skupina vytvářela prostor pro sdílení zkušeností mezi poskytovateli zdravotních a sociálních služeb, domácí specializované paliativní péče i dalších aktérů zapojených do péče o děti a jejich rodiny.

Hlavní oblasti práce a zaměření

- mezioborová spolupráce a koordinace péče,
- odborná garance pilotního projektu [Koordinátora péče pro děti se závažnou život limitující nebo život ohrožující diagnózou a jejich rodiny](#),
- spolupráce na metodických doporučeních,
- podpora témat sociálně zdravotního pomezí,
- podpora argumentačních linií pro systémové ukotvení koordinátora péče,
- identifikace klíčových aspektů péče ve vlastním sociálním prostředí,
- sdílení zkušeností s organizací péče v regionech a mapování dostupnosti služeb,
- sdílení dobré praxe a návrhy na systémové změny v oblasti vzdělávání vážně nemocných dětí,
- spolupráce na tvorbě kompetenčního modelu zdravotních i sociálních pracovníků zapojených do domácí péče.

Skupina se ve vybraných tématech pravidelně a účelově propojovala s ostatními pracovními skupinami nebo jejími vybranými členy a s dalšími organizacemi, které jsou nositeli odbornosti a know-how v aktuálně probíraném tématu nebo problematice.

Časová osa a hlavní témata

2022

- Spuštěna online poradna pro poskytovatele dětské paliativní péče.

2023

- Vydána publikace [Role case managementu v dětské paliativní péči](#).
- Zahájena přípravná fáze pilotního projektu [Koordinátora péče pro děti se závažnou život limitující nebo ohrožující diagnózou](#) s grantovou podporou Nadace rodiny Vlčkových.
- Proběhl kulatý stůl nad metodikou evaluace a finální podobou pilotního projektu Koordinátora péče.
- Ukončena přípravná fáze pilotního projektu Koordinátora péče.

2024

- Vydána tisková zpráva: [Rodiny pečující o vážně nemocné děti získají v Koordinátorovi péče novou formu podpory](#) (13. března 2024).
- Vydána tisková zpráva: [Koordinátoři péče už pomohli desítkám rodin těžce nemocných dětí, pilotní projekt přináší první průběžné výsledky](#) (7. června 2024).
- Ukončen projekt online poradny pro poskytovatele dětské paliativní péče.
- Nadace rodiny Vlčkových spustila bezplatnou online databázi [Rozcestník](#).

2025

- Vydána tisková zpráva: [Koordinátora péče využilo už přes 80 rodin vážně nemocných dětí, nová služba významně přispěla ke zlepšení jejich situace](#) (25. února 2025).
- Pilotní projekt Koordinátora péče pro děti se závažným život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny získal ocenění Ministerstva práce a sociálních věcí Počin roku 2025.
- Proběhl uzavřený odborný kulatý stůl na téma „Vzdělávání dětí se závažným onemocněním – sdílení dobré praxe a návrhy na systémové změny“.
- Vydána tisková zpráva: [Za 15 měsíců koordinátoři péče podpořili 100 dětí a jejich rodiny, poskytli téměř 7 000 úkonů podpory a pomohli i v nejtěžších chvílích](#) (24. června 2025).
- Proběhla fokusní skupina s rodiči zapojenými do pilotního projektu zaměřená na otázku Jak pomáhá koordinátor péče rodinám dětí se závažným onemocněním?

2026

- Bylo vydáno [Odborné stanovisko k poskytování zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání dětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním ve vlastním sociálním prostředí](#) - do formulace klíčových aspektů péče doma zapojeno 19 organizací.
- Byly publikovány [hlavní závěry](#) z pilotního projektu Koordinátora péče a nová Metodika činností koordinátora péče s názvem [Když na péči nejste sami](#), která je bezplatně k dispozici online všem zájemcům z praxe.
- Byla vydána publikace [Analýza poskytování zdravotní péče, sociální péče a vzdělávání dětem s život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním v domácím prostředí](#).
- Vydána tisková zpráva: [Koordinátor péče pokračuje v projektu pod MPSV, první data potvrzují význam služby pro rodiny vážně nemocných dětí](#) (9. dubna 2026).

Projekty:

[Koordinátor péče pro děti se závažnou život limitující či ohrožující diagnózou](#)
s grantovou podporou Nadace rodiny Vlčkových

[Koordinátor péče pro děti se život limitujícím či ohrožujícím onemocněním a jejich rodiny 2026-2028](#) - navazující projekt Ministerstva práce a sociálních věcí
s grantovou podporou Evropské unie z Operačního programu Zaměstnanost plus

Další rozvoj/Co nás čeká?

Připravujeme kulatý stůl s názvem „Kolik koordinátorů péče na jednoho klienta si může systém dovolit?“ určený aktérům zabývajícím se tématem koordinace péče s cílem sladit modely a atributy efektivní koordinace péče.

Skupina pracovala ve složení



Bc. Anna Arellanesová

Předsedkyně České asociace pro vzácná onemocnění
a zástupkyně patientských organizací



PhDr. Jitka Barlová, Ph.D.

Ředitelka a zástupkyně Společnosti pro ranou péči.



MUDr. Jan Hálek, Ph.D.

Člen revizní komise a zástupce České neonatologické společnosti ČLS JEP.



MUDr. Pavla Hromádková

Členka výboru a zástupkyně Odborné společnosti dětských praktických lékařů ČLS JEP



Mgr. Lenka Kohoutková

Interventka Centra provázení a koordinátorka paliativního týmu Dětské kliniky Fakultní nemocnice Hradec Králové, zástupkyně Center provázení



Mgr. Iva Kuzníková, Ph.D.

Vedoucí pracovnice Centra provázení a koordinátorka paliativního týmu Dětské kliniky Fakultní nemocnice Ostrava, zástupkyně České pediatrické společnosti

3.

Péče v závěru života, v období truchlení a pozůstalostní péče

Kontext a role pracovní skupiny

Pracovní skupina End of Life, truchlení se během svého působení zaměřovala především na otázky systémového rozvoje péče a podpory pozůstalým v České republice. Z výstupů kulatých stolů, které pracovní skupina realizovala, vyplynulo, že systém nelze rozvíjet pouze v kontextu dětské a perinatální paliativní péče, ale že je nutné rozvíjet systém na všech úrovních. Skupina proto fungovala jako odborná platforma propojující zástupce zdravotních a sociálních služeb, psychologických a poradenských profesí, neziskového sektoru i odborných společností s cílem hledat shodu nad podobou dostupné, kvalitní a systémově ukotvené péče a podpory pro pozůstalé u nás.

Hlavní oblasti práce a zaměření

- mapování současného stavu péče a podpory pro pozůstalé v ČR a identifikace systémových bariér,
- organizace série odborných kulatých stolů a facilitace mezioborové diskuse nad podobou péče a podpory pro pozůstalé, hledání odborné shody nad definicí, strukturou a rozsahem péče,
- příprava, tvorba a finalizace [Modelu péče a podpory pozůstalým](#),
- příprava metodických materiálů a evaluačních nástrojů pro pilotní projekt,
- sdílení zahraničních zkušeností a standardů poskytování péče a podpory pro pozůstalé,
- odborná garance pilotního ověřování Modelu péče a podpory pozůstalým s grantovou podporou Nadace rodiny Vlčkových,
- spolupráce na tvorbě kompetenčních modelů vybraných profesí relevantních pro oblast péče o pozůstalé v nemocnicích.

Významnou součástí činnosti skupiny bylo také propojování odborníků napříč regiony a sektory, podpora komunikace a vzájemného naslouchání a v neposlední řadě hledání shody nad společnou terminologií pro oblast péče o pozůstalé.

Časová osa a hlavní témata

2023

- Proběhl první kulatý stůl k mapování aktuálního stavu, definování pojmů a identifikaci bariér v péči o pozůstalé v Brně.
- Spuštěn přípravný projekt „Pozůstalostní péče pro rodiny po úmrtí dítěte včetně perinatální ztráty – přípravná fáze“ zaměřený na tvorbu metodik a nastavení sledovaných ukazatelů, hodnot a postupů v pilotním projektu.

2024

- Proběhl kulatý stůl odborníků s cílem diskuse a hledání shody na modelu péče a podpory pozůstalým v ČR.
- Otevřeno veřejné připomínkování návrhu Modelu péče a podpory pozůstalým odbornou veřejností.
- [Model péče a podpory pozůstalým](#) prošel připomínkovým řízením. Jako publikace zveřejněn na webu Koncepce, prezentován na II. Konferenci rodinné pozůstalostní péče v Brně a na 15. celostátní konferenci paliativní medicíny ČSPM.
- Byl zahájen [Pilotní projekt na péči a podporu pozůstalým](#) podpořený Nadací rodiny Vlčkových.

2025

- Vydána tisková zpráva: [Spouštíme ostré pilotování projektu na péči a podporu pozůstalým. Přinést má systémovou změnu](#) (24. dubna 2025).
- Vydána publikace [Poskytování pozůstalostní péče v zahraničí](#).
- Proběhl další kulatý stůl, tentokrát zaměřený na financování poraden pro pozůstalé, jednání o modelech úhrad pro lůžkové a mobilní hospice a specializované poradny.
- Proběhl kulatý stůl zaměřený na shodu v otázkách financování poraden pro pozůstalé.
- Proběhl veřejný seminář na půdě Senátu Parlamentu ČR, kde jsme historicky poprvé představili jednotné [Schéma péče a podpory pro pozůstalé v České republice](#).

2026

- Vydána tisková zpráva: [Péče o pozůstalé nemusí být uniformní. Klíčová je návaznost na individuální potřeby a dostupnost](#) (29. ledna 2026).
- Vydána tisková zpráva: [Smrt ve škole není tabu: odborníci i studenti volají po systémovém řešení a otevřené komunikaci](#) (23. března 2026).

Projekty

- Pilotní projekt [Péče a podpora pozůstalým](#)

Další rozvoj/Co nás čeká?

- Plánovaná revize a publikování finálního Konceptu rozvoje péče a podpory pro pozůstalé v ČR.
- Tvorba strategických dokumentů po skončení pilotního projektu, včetně legislativních doporučení a návrhů úhradových mechanismů.

Skupina pracovala ve složení



Simona Grácová

Manažerka Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče



Mgr. Matěj Hájek, Th.D.

Člen výboru a zástupce Asociace nemocničních kaplanů



Bronislava Husovská

Členka revizní komise a zástupkyně Fóra mobilních hospiců



Vít Kadlčík

Nemocniční kaplan v Nemocnici T. Bati ve Zlíně, zástupce Katolické asociace nemocničních kaplanů



Mgr. et. Mgr. Petra Kašperová-Poldaufová

Členka výboru a zástupkyně Asociace nemocničních kaplanů



Mgr. Kateřina Klíčová Hájková

Psychoterapeutka, členka Týmu perinatální ztráty při Unii porodních asistentek, zástupkyně UNIPA



Eliška Nekolná, DiS.

Porodní asistentka, koordinátorka dětského paliativního týmu
MNUL a zástupkyně Pracovní skupiny nemocniční paliativní péče
ČSPM ČLS JEP



Mgr. Sylvie Stretti, Ph.D.

Ředitelka Poradny Vigvam, z.ú.



Dagmar Šléglová

Předsedkyně Asociace poradců pro pozůstalé, z.s.,
zakladatelka organizace Klára pomáhá, z.s.

Do činnosti skupiny byli pravidelně zapojeni:

Jitka Pražáková (Nadace EP Group), Mgr. Hana Benešová (Institut Pallium)



4.

Průřezové cíle

Kontext a role pracovní skupiny

Pracovní skupina Průřez fungovala jako klíčová součást Koordinační skupiny pro implementaci Koncepce péče o děti a dospívající se život limitující a ohrožující diagnózou a jejich rodiny. Jejím hlavním cílem bylo zajišťovat mezioborovou koordinaci, strategickou advokacii a řešení průřezových témat, která ovlivňují rozvoj dětské a perinatální paliativní péče v České republice.

Skupina vytvářela otevřený prostor pro hledání odborné shody, podporu spolupráce a společné utváření systémových podmínek pro kvalitní, dostupnou a koordinovanou péči. Významnou roli hrála zejména v propojování zdravotního, sociálního a neziskového sektoru, v komunikaci s ministerstvy, odbornými společnostmi a dalšími systémovými partnery.

Hlavní oblasti práce a zaměření

- vznik advokační strategie, realizace a metodická podpora k advokačním cílům ve třech strategických tématech - zdravotní respitní péče, systémové ukotvení pozice koordinátora péče a systémový rozvoj a ukotvení péče a podpory pro pozůstalé,
- podpora meziresortní spolupráce a příprava strategických a koncepčních dokumentů,
- aktivní účast v pracovní skupině pro připomínkování Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035, zejména části týkající se dětí a dospívajících a navazujících implementačních plánů,
- zákonná definice a úprava dětského hospice,
- rozvoj etické komunikace a podpora osvěty v oblasti dětské a perinatální paliativní péče,
- propojování odborníků, sdílení dobré praxe a podpora síťování napříč oboru i regiony,
- podpora výzkumu a vzdělávání odborníků v dětské a perinatální paliativní péči,

- tvorba kompetenčního modelu pro profese pracující s dětmi a dospívajícími se závažným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodinami.

Skupina zároveň reagovala na aktuální systémové výzvy a aktivně vstupovala do odborných i legislativních diskusí týkajících se rozvoje paliativní péče v České republice. Na velkou část aktivit skupiny Průřez plynule naváže vznikající platforma PalliNet, jejímž cílem je dlouhodobě podporovat rozvoj dětské a perinatální paliativní péče a mezioborové spolupráce.

Časová osa a hlavní témata

2023

- Proběhl seminář v Poslanecké sněmovně ČR s prezentací stanovisek odborných společností ČSPM a ČPS k tématu zdravotní respitní péče a představení varianty ideál - obecné zakotvení definice zdravotní respitní péče v zákoně jak pro děti a dospívající, tak pro dospělé, a to ve třech formách – pobytová (zdravotnické zařízení), ambulantní (denní pobyt, x hodin v pobytu) a terénní (terénní služby a péče ve vlastním sociálním prostředí).

2024

- V reakci na probíhající legislativní proces k novele zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách byl zveřejněn poziční dokument [Zdravotní respitní péče má potenciál měnit životy rodin](#). Stanovisko definuje zásadní postoje k tématu zdravotní respitní péče, které vycházejí z odborné shody Koordinační skupiny.
- Shrnutí ke zdravotní respitní péči jako argumentační podpora zasláno na 12 připomínkových míst spolu s analýzou názvu Center komplexní péče (CKP) a odkazem na zahraniční standardy.
- Shrnutí ke zdravotní respitní péči poskytnuto MZ, MPSV a pojišťovnám.
- Proběhlo online jednání s Nadací Sirius k transformaci dětských center na Centra komplexní péče.
- V průběhu procesu připomínkování novely zákona č. 372/2011 Sb. o zdravotních službách uzavřena v Koordinační skupině dohoda o pozastavení společné přímé advokacie k tématu zdravotní respitní péče v důsledku nejednotného postoje členů pracovní skupiny. Dohoda zahrnovala záměr soustředit se především na budování vztahů a mapování příležitostí, které by v budoucnu (po přijetí novely zákona) mohly v oblasti zdravotní respitní péče přinést požadovanou změnu.
- Na podzim vzniká pracovní podskupina Komunikace - za účasti M. Exnerové, L. Hrdličkové, I. Lintnerové, přizváni jsou M. Kofroňová a E. Rysová z Institutu Pallium, M. Čepický z Nadace rodiny Vlčkových. Do skupiny se později připojila

B. Steinlauf za etický panel ČSPM a Z. Lebedová ze Zlaté rybky. Náplní práce je nejprve příprava slovníčku DPPP pro veřejnost a média. Stále intenzivněji se ale činnost skupiny soustředila na téma etické a zodpovědné medializace příběhů vážně nemocných dětí.

- Proběhlo advokační jednání s Všeobecnou zdravotní pojišťovnou (VZP), které bylo zaměřené na možnost propojení a zařazení Koordinátora péče (KP) do pilotního režimu VZP.
- Skupina se dohodla na dvou větvích advokacie: KP v nemocnicích (MZ) a KP v komunitě (MPSV).
- V kontextu schválené advokační strategie proběhla řada schůzek s vybranými poslanci napříč politickým spektrem, zejména z klubů ODS, ANO a Piráti, kteří jsou členy zdravotního a sociálního výboru, případně s poradci poslaneckých klubů. Velmi intenzivně jsme také pracovali na rozvoji našich vztahů se zástupci a relevantními úředníky MZ, MPSV a s Úřadem vládní zmocněnkyně pro lidská práva.
- Přizvání ke kulatému stolu v Poslanecké sněmovně ČR, konkrétně pod záštitou místopředsedkyně PSP ČR Olgy Richterové a poslankyně Pavly Golasowské na téma „Hranice péče: interakce mezi sociální a zdravotní péčí na příkladu zkušeností konkrétních pacientů a jejich rodin“.
- Systémové ukotvení péče a podpory pro pozůstalé je předmětem debat s vybranými poslanci napříč politickým spektrem, zejména však z poslaneckých klubů ODS, KDU-ČSL a ANO, avizujeme přípravu pilotního projektu.
- Podepsáno Memorandum o spolupráci na projektu péče a podpory pro pozůstalé s Asociací poskytovatelů hospicové paliativní péče (APHPP) a její zástupkyně se aktivně zapojila do činnosti pracovní skupiny End of Life.
- Oslovení poradního týmu první dámy Evy Pavlové s cílem získat veřejnou podporu nebo záštitu tématu péče o pozůstalé.
- Pasivní účast na kulatém stole v PSP ČR pod záštitou poslankyň Pavly Golasowské a Niny Novákové (KDU-ČSL), který byl věnován systémové podpoře pozůstalých.

2025

- Aktivní prezentace dat z projektu koordinátora péče na Kulatém stole v Poslanecké sněmovně ČR pod záštitou poslance Aleše Juchelky (ANO).
- Podán návrh na úpravu prováděcích vyhlášek, které nově upřesňují minimální personální požadavky a věcně technické vybavení pro poskytování lůžkové hospicové péče pro dětské pacienty.
- Druhé advokační setkání s VZP k tématu financování pozice koordinátora péče ve zdravotním systému.
- Pasivní účast na kulatém stole k zavedení profese herních specialistů do českého zdravotnictví.

- Navázání užší spolupráce a koordinace advokačních aktivit k zavedení pozice koordinátora péče s Českou asociací pro vzácná onemocnění, která do června 2026 spolupracuje s MZ na pilotním projektu SYPOVO.
- Zavedení pozice koordinátora péče propsáno do návrhu Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035, Strategie rodinné politiky 2030 i mezi doporučení pro rozvoj neformální péče v sociálních službách.
- Zahájen proces tvorby kompetenčních modelů a vzdělávacího plánu pro profesionály a dobrovolníky pracující s dětmi se závažným život limitujícím a ohrožujícím onemocněním a jejich rodinami.
- Proběhla jednání o iniciativě k vytvoření výzkumné platformy zaměřené na dětskou a perinatální paliativní péči a ke vzniku steering committee, jejímž cílem bude identifikovat a formulovat hlavní výzkumné priority v České republice ve spolupráci s King's College London.
- Aktivní účast na jednáních pracovní skupiny MZ k přípravě implementačních plánů dětské části Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035.
- Pracovní podskupina Komunikace dokončila projekt [Příběh patří rodině](#). V rámci projektu vznikly 3 sady doporučení (pro rodiče, pro dospívající vážně nemocné děti a pro PR a fundraisingové profesionály v organizacích poskytujících přímou péči), jak eticky a zodpovědně sdílet příběhy vážně nemocných dětí a jejich rodin. Projekt byl prezentován formou workshopu na podzimní konferenci DPP v Litomyšli a zveřejněn na webu Koncepce.

2026

- Tvorba návrhu ukotvení koordinátora péče v systému zdravotní a sociální péče ČR.
- Proběhla advokační setkání na MZ k tématu systémového ukotvení koordinátora péče v Centrech vysoce specializované péče na MZ a na MPSV k tématu systémového ukotvení koordinátora péče v sociálním systému ČR.
- Byla revidována a schválena aktuální advokační strategie ke zdravotní respitní péči ve shodě a s podporou ČSPM a ČPS.
- Pro MZ vytvořen návrh legislativního znění dětského hospice včetně důvodové zprávy.
- Koordinační skupina pokračuje v činnosti v pracovní skupině MZ k přípravě implementačních plánů dětské části Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035.
- Konečná verze implementačních plánů Strategie je na MZ je ve fázi finalizace a očekává se jejich schválení. [Red. pozn.: Vláda schválila Strategii rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035 na svém jednání dne 29. června 2026.]
- Proběhlo několik online jednání s MZ k možnému partnerství a participaci na grantové výzvě MPSV (objem 80 mil. Kč, později navýšený), který by byl zaměřený na realizaci opatření ze Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035.

Projekty

- [Příběh patří rodině](#) - o zodpovědném sdílení příběhů rodin s vážně nemocným dítětem
- Kompetenční model pro vybrané profese pracující s dětmi a dospívajícími se závažným život limitujícím nebo život ohrožujícím onemocněním a jejich rodinami

Další rozvoj/Co nás čeká?

- Dokončení připomínkovacího procesu a publikování kompetenčních modelů
- Implementace cílů Strategie rozvoje paliativní péče v ČR do roku 2035 zaměřených na DPPP
- Podpora výzkumných priorit v DPPP

Skupina pracovala ve složení



MUDr. Mahulena Exnerová

Předsedkyně a zástupkyně Sekce dětské paliativní péče
České společnosti paliativní medicíny



Jan Hoferek

Senior Consultant a specialista na regulatorní problematiku
v CEC Group



MUDr. Lucie Hrdličková, Ph.D.

Předsedkyně a zástupkyně Sekce dětské paliativní medicíny
České pediatrické společnosti



Mgr. Jitka Kosíková

Členka rady a zástupkyně Sekce dětské paliativní péče
České společnosti paliativní medicíny



Mgr. Irena Lintnerová

Viceprezidentka pro ambulantní služby a zástupkyně
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR



JUDr. Barbora Steinlauf, MA, Ph.D.

Advokátka a zástupkyně Sekce pro etiku v paliativní péči
České společnosti paliativní medicíny

Bývalí členové:

MUDr. Ondřej Kopecký (2022-2025), PhDr. Ivana Plechatá (2022-2025),
doc. PhDr. Martin Loučka, Ph.D. (2025)

Do činnosti podskupiny Komunikace byli zapojeni:

Mirek Čepický (Nadace rodiny Vlčkových), Monika Kofroňová (Institut Pallium),
Eva Rysová (Institut Pallium), a Zuzana Lebedová (Zlatá rybka)

**Instituce zapojené do Koordinační skupiny
pro implementaci Koncepce v letech 2022 - 2026**

Asociace katolických nemocničních kaplanů
Asociace nemocničních kaplanů
Asociace poradců pro pozůstalé
Asociace poskytovatelů hospicové paliativní péče
Asociace poskytovatelů sociálních služeb ČR
Centrum provázení
Česká asociace pro vzácná onemocnění
Česká neonatologická společnost
Česká pediatrická společnost
Česká společnost paliativní medicíny
Dětské centrum Plzeň
Fakultní nemocnice Motol
Fórum mobilních hospiců
Odborná společnost praktických dětských lékařů
Poradna VIGVAM
Sekce dětské paliativní medicíny České pediatrické společnosti
Sekce dětské paliativní péče České společnosti paliativní medicíny
Společnost pro ranou péči
Unie porodních asistentek UNIPA

Projekt implementace Koncepce podpořila

