



MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ
ČESKÉ REPUBLIKY

Martina KOZIAR VAŠÁKOVÁ
náměstek pro zdravotní péči

Praha . prosince 2021

Č. j.: MZDR 40409/2021-8/OZP

MZDRX01IO8MD

MZDRX01IO8MD

Vážená paní ředitelko, vážený pane řediteli,

dovoluji Vás informovat, že od 1. 1. 2022 v ČR začíná celoplošný pilotní projekt k rozšíření novorozeneckého laboratorního screeningu (dále jen „NLS“) o dvě vzácná dědičná onemocnění, a to o **screening spinální muskulární atrofie** (dále jen „SMA“) a **těžké kombinované imunodeficiencie** (dále jen „SCID“). Zavedení včasného zachytu těchto dvou závažných dědičných onemocnění bude nejprve probíhat formou **populačního implementačního pilotního projektu**. Délka trvání pilotního projektu je plánována na dva roky. Data získaná z Národního zdravotního informačního systému budou poté analyzována a na základě výsledků bude screening zaveden jako součást rutinního laboratorního screeningu novorozenců.

Plošné vyšetřování novorozenců vedoucí k včasnému odhalení SMA a SCID se dosud neprovádělo. Na obě tato onemocnění je v současné době již dostupná léčba. Efektivita této život zachraňující léčby je podmíněna včasnou detekcí postižených novorozenců v preklinickém asymptomatickém stadiu, což je možné pouze pomocí celoplošného NLS.

Žádáme Vás o spolupráci na implementaci toho screeningového vyšetření do provozu Vámi řízeného zdravotnického zařízení, resp. provozu porodnického, novorozeneckého či dětského oddělení, které provádí odběry novorozenců na novorozenecký laboratorní screening. **Vyšetření** na SMA a SCID bude **hrazeno z veřejného zdravotního pojištění** a má již přiděleny kódy zdravotního laboratorního výkonu.

Co bude účast v populačním pilotním projektu pro Vaše zdravotnické zařízení znamenat?

Lékař informuje matku novorozence o možnosti vyšetření na SMA a SCID nad rámec stávajícího novorozeneckého laboratorního screeningu na dědičná onemocnění. Vyšetření na SMA a SCID probíhá ze suché kapky krve (stejně jako stávající laboratorní screening novorozence). Laboratoře využijí k diagnostice vzorky krve, které jsou v současné době odebírány. Pro novorozence to nebude znamenat ani odběr ani množství odebrané krve navíc. Rozšíří se pouze spektrum vyšetřovaných onemocnění.



Ministerstvo zdravotnictví, Palackého náměstí 375/4, 128 01 Praha 2
tel./fax: +420 224 971 111, e-mail: mzcr@mzcr.cz, www.mzcr.cz



Podmínkou zařazení do pilotního projektu je **poskytnutí písemného informovaného souhlasu zákonným zástupcem** (s největší pravděpodobností matkou) novorozence, který lékař založí do zdravotnické dokumentace. Informace pro zákonné zástupce a vzor informovaného souhlasu Vám zasílám v příloze. Pokud bude matka s vyšetřením souhlasit, otiskne sestra na rub obou screeningových kartiček razítko a zaškrtně možnost „Zákonný zástupce souhlasí s vyšetřením SMA/SCID – ANO“. Tím bude mít laboratoř provádějící novorozenecký laboratorní screening informaci, že matka s vyšetřením souhlasila. Pokud matka s vyšetřením souhlasit nebude, zaškrtně sestra NE a laboratoř vyšetření na SMA a SCID neprovede. Nebude možné provést vyšetření pouze jednoho onemocnění (jen SMA nebo jen SCID). Důvodem je využití nákladově efektivnější diagnostické sady pro obě onemocnění současně. Razítka a další informační materiály budou distribuovány centrálně bez nákladů pro Vaše zařízení.

Výsledky vyšetření stejně jako u stávajícího novorozeneckého laboratorního screeningu bude laboratoř sdělovat pouze v případě, že výsledek bude pozitivní. Další postup při pozitivním nálezu – předání probanda ke konfirmačnímu vyšetření a zajištění péče ve specializovaných centrech pro dané onemocnění bude stejně jako u stávajícího NLS odpovědností příslušných screeningových laboratoří.

Pro matky jsou připraveny informace o screeningu, jako součást vzoru informací o projektu a informovaného souhlasu, web projektu a informační letáky.

S pozdravem

Odeslání dle rozdělovníku:

Poskytovatel	Obec	Ulice	PSČ	Ředitel	Datová schránka
Ústav pro péči o matku a dítě	Praha 4	Podolské nábřeží 157/36	147 00	doc. MUDr. Jaroslav Feyereisl, CSc.	u5yqf8d
Všeobecná fakultní nemocnice v Praze	Praha 2	U nemocnice 499/2	128 00	prof. MUDr. David Feltl, Ph.D., MBA	qyu26zz
Fakultní nemocnice Královské Vinohrady	Praha 10	Šrobárova 1150/50	100 00	prof. MUDr. Petr Arenberger, DrSc, MBA, FCMA	zizdbpb
Fakultní Thomayerova nemocnice	Praha 4	Vídeňská 800	140 00	doc. MUDr. Zdeněk Beneš, CSc.	asykkbj
Fakultní nemocnice v Motole	Praha 5	V úvalu 84/1	150 00	JUDr. Ing. Miloslav Ludvík, MBA	nk8bxj3
Fakultní nemocnice Bulovka	Praha 8	Budínova 67/2	180 00	Mgr. Jan Kvaček	n9hiezmm
Nemocnice Jihlava, příspěvková organizace	Jihlava	Vrchlického 4630/59	586 01	MUDr. Lukáš Veleš, MHA	4srk6jw
Nemocnice Znojmo, příspěvková organizace	Znojmo	MUDr. Jana Janského 2675/11	669 02	MUDr. Martin Pavlík, Ph.D., EDIC, DESA	he9k6qg
Fakultní nemocnice Olomouc	Olomouc	I. P. Pavlova 185/6	779 00	prof. MUDr. Roman Havlík, Ph.D.	xa4krm2
Nemocnice Havlíčkův Brod, příspěvková organizace	Havlíčkův Brod	Husova 2624	580 01	Mgr. David Rezníčenko, MHA	aewk6jc
Fakultní nemocnice Hradec Králové	Hradec Králové	Sokolská 581	500 03	prof. MUDr. Vladimír Palička, CSc., Dr.h.c.	v7zqi84
Nemocnice Ivančice, příspěvková organizace	Ivančice	Široká 390/16	664 91	Ing. Jaromír Hruběš	i77k6j8
Nemocnice Kyjov, příspěvková organizace	Kyjov	Strážovská 1247/22	697 01	Ing. Mgr. Lubomír Wenzl	dj2k6kr
Nemocnice Břeclav, příspěvková organizace	Břeclav	U Nemocnice 3066/1	690 02	Ing. Petr Baťka	zmmk6ii



Nemocnice Pelhřimov, příspěvková organizace	Pelhřimov	Slovanského bratrství 710	393 01	Mgr. Ing. Michal Kozár, MBA	9tsrjpp
Nemocnice ve Frýdku-Místku, příspěvková organizace	Frýdek-Místek	El. Krásnohorské 321	738 01	Ing. Tomáš Stejskal	xupk6pr
Nemocnice Třinec, příspěvková organizace	Třinec	Kaštanová 268	739 61	Ing. Jiří Veverka	n3ek6pv
Městská nemocnice Ostrava, příspěvková organizace	Ostrava	Nemocniční 898/20	702 00	MUDr. Petr Uhlig	r45ztzu
Fakultní nemocnice Plzeň	Plzeň	alej Svobody 923/80	323 00	MUDr. Václav Šimánek, Ph.D.	pbvtj63
Nemocnice Jablonec nad Nisou, p. o.	Jablonec nad Nisou	Nemocniční 4446/15	466 01	MUDr. Vít Němeček, MBA	tzgk6j2
Nemocnice Vyškov, příspěvková organizace	Vyškov	Purkyňova 235/36	682 01	JUDr. Zdeněk Horák, MBA	8myk6pn
Nemocnice Třebíč, příspěvková organizace	Třebíč	Purkyňovo nám. 133/2	674 01	Ing. Eva Tomášová	tecrjqc
Nemocnice Nové Město na Moravě, příspěvková organizace	Nové Město na Moravě	Žďárská 610	592 31	JUDr. Věra Palečková	y2hrjpt
Fakultní nemocnice Ostrava	Ostrava	17. listopadu 1790/5	708 00	MUDr. Jiří Havrlant, MHA	u2nmpm2
Sdružené zdravotnické zařízení Krnov, příspěvková organizace	Krnov	I. P. Pavlova 552/9	794 01	MUDr. Ladislav Václavec, MBA	fiwk7nq
Nemocnice s poliklinikou Karviná-Ráj, příspěvková organizace	Karviná	Vydmuchov 399/5	734 01	Ing. Ivo Žolnerčík	2bqk6mu
Nemocnice Havířov, příspěvková organizace	Havířov	Dělnická 1132/24	736 01	Ing. Norbert Schellong, MPH	rifk6my



Městská nemocnice Čáslav	Čáslav	Jeníkovská 348/17	286 01	Ing. Jiří Cimický	7z5xnzv
Nemocnice Slaný	Slaný	Politických vězňů 576	274 01	MUDr. Štěpán Votoček	upjk6nd
Masarykova nemocnice Rakovník s.r.o.	Rakovník	Dukel. hrdinů 200	269 01	MUDr. Tomáš Jedlička, MHA	wf7xxqj
MMN, a.s.	Jilemnice	Metyšova 465	514 01	MUDr. Jiří Kalenský	2ed4c4t
Nemocnice Sokolov s.r.o.	Sokolov	Slovenská 545	356 01	Ing. Jitka Samáková	yfq2ax
ALMEDA, a.s.	Neratovice	Alšova 462	277 11	MUDr. Michal Scheinost	ivrcq29
Mulačova nemocnice s.r.o.	Plzeň	Dvořákova 1207/17	301 00	Ing. Jaroslav Zimmermann	9vrcf8f
Nemocnice Roudnice nad Labem s.r.o.	Roudnice nad Labem	Alej 17. listopadu 1101	413 01	Ing. Jaroslav Kratochvíl	ga9tux5
Nemocnice Kadaň s.r.o.	Kadaň	Golovinova 1559	432 01	MUDr. Bc. Petr Hossner, MBA	z28pu9r
Krajská zdravotní, a.s.	Ústí nad Labem	Sociální péče 3316/12	400 11	MUDr. Aleš Chodacki	5gueuef
Nemocnice AGEL Nový Jičín a.s.	Nový Jičín	K Nemocnici 775/76	741 01	MUDr. Jakub Fejfar	t59fxcy
Oblastní nemocnice Náchod a.s.	Náchod	Purkyňova 446	547 01	RNDr. Bc. Jan Mach	dn9ff92
Oblastní nemocnice Trutnov a.s.	Trutnov	Maxima Gorkého 77	541 01	Ing. Miroslav Procházka, Ph.D.	724ff9k
Oblastní nemocnice Jičín a.s.	Jičín	Bolzanova 512	506 01	Ing. Tomáš Sláma, MSc.	ah5ff8m
Nemocnice České Budějovice, a.s.	České Budějovice	B. Němcové 585/54	370 01	MUDr. Ing. Michal Šnorek, Ph.D.	nv6fc5q
Nemocnice Český Krumlov, a.s.	Český Krumlov	Nemocniční 429	381 01	Mgr. Vojtěch Remeň, MBA	xpffc5j
Nemocnice Jindřichův Hradec, a.s.	Jindřichův Hradec	U Nemocnice 380	377 01	Ing. Miroslav Janovský	r3afc63
Nemocnice Prachatice, a.s.	Prachatice	Nebahovská 1015	383 01	Ing. Michal Čarvaš, MBA	5zpf7c
Nemocnice Strakonice, a.s.	Strakonice	Radomyšlská 336	386 01	MUDr. Bc. Tomáš Fiala, MBA	86tfc8r
Nemocnice Písek, a.s.	Písek	Karla Čapka 589	397 01	MUDr. Jiří Holan, MBA	ke5fc7n



Nemocnice Tábor, a.s.	Tábor	Kpt. Jaroše 2000/10	390 03	Ing. Ivo Houška, MBA	hx4fc9j
Klatovská nemocnice, a.s.	Klatovy	Plzeňská 929	339 01	MUDr. Jiří Zeithaml	7vcsc8
Domažlická nemocnice, a.s.	Domažlice	Kozinova 292	344 01	MUDr. Petr Hubáček, MBA, LL.M.	de9drb9
Stodská nemocnice, a.s.	Stod	Hradecká 600	333 01	Ing. Miroslav Zábranský	b3yggnn
Karlovarská krajská nemocnice a.s.	Karlovy Vary	Bezručova 1367/19	360 01	Ing. Martin Čvančara, MBA	jfvepy2
Nemocnice AGEL Valašské Meziříčí a.s.	Valašské Meziříčí	U Nemocnice 980	757 01	MUDr. Milan Leckéši	3infc9a
Vsetínská nemocnice a.s.	Vsetín	Nemocniční 955	755 01	Ing. Věra Prousková, MBA	uhugytj
Nemocnice Boskovice s.r.o.	Boskovice	Otakara Kubína 179	680 01	RNDr. Dan Štěpánský	7pdpu87
Oblastní nemocnice Příbram, a.s.	Příbram	Gen. R. Tesaříka 80	261 01	MUDr. Stanislav Holobrada	ngiff9u
Nemocnice Rudolfa a Stefanie Benešov, a.s., nemocnice Středočeského kraje	Benešov	Máchova 400	256 01	MUDr. Roman Mrva	esyfc86
Oblastní nemocnice Kolín, a.s., nemocnice Středočeského kraje	Kolín	Žižkova 146	280 02	MUDr. Petr Chudomel, MBA	t4pff8b
Oblastní nemocnice Mladá Boleslav, a.s., nemocnice Středočeského kraje	Mladá Boleslav	tř. Václava Klementa 147/23	293 01	JUDr. Ladislav Řípa	4vyff87
Oblastní nemocnice Kladno, a.s., nemocnice Středočeského kraje	Kladno	Vančurova 1548	272 01	Ing. Jaromír Bureš	jbeff8f
Nemocnice s poliklinikou Česká Lípa, a.s.	Česká Lípa	Purkyňova 1849	470 01	Ing. Pavel Marek	ydifc8v
Krajská nemocnice Liberec, a.s.	Liberec	Husova 357/10	460 01	MUDr. Richard Lukáš, Ph.D.	jwaeuen
Nemocnice Pardubického kraje,	Pardubice	Kyjevská 44	530 03	MUDr. Tomáš Gottvald, MHA	eiefkcs



a.s.					
Kroměřížská nemocnice a.s.	Kroměříž	Havlíčková 660/69	767 01	MUDr. Lenka Mergenthalová, MBA	2k3eut8
Uherskohradištská nemocnice a.s.	Uherské Hradiště	J. E. Purkyně 365	686 06	MUDr. Petr Sládek	ytjgs2t
Krajská nemocnice T. Bati, a. s.	Zlín	Havlíčkovo nábřeží 600	760 01	doc. MUDr. Michal Filip, Ph.D.	upjeuej
AGEL Středomoravská nemocniční a.s.	Prostějov	Mathonova 291/1	796 04	MUDr. Jiří Ševčík	t6xgg9s
NH Hospital a.s.	Hořovice	K Nemocnici 1106/14	268 01	MUDr. Michal Průša, MBA	dkqfd9r
Mělnická zdravotní, a.s.	Mělník	Pražská 528/29	276 01	Ing. Radek Havlas	iwre58a
Nemocnice Nymburk s.r.o.	Nymburk	Boleslavská třída 425/9	288 02	Mgr. Nela Gvoždiáková	nswpvbs
Nemocnice Šumperk a.s.	Šumperk	Nerudova 640/41	787 01	JUDr. Martin Polach	5qugjc8
Slezská nemocnice v Opavě, příspěvková organizace	Opava	Olomoucká 470/86	746 01	Ing. Karel Siebert, MBA	q2ak7ru
Nemocnice AGEL Jeseník a.s.	Jeseník	Lipovská 103/39	790 01	MUDr. Jana Chrastinová	ix3dsiq
Nemocnice Milosrdných bratří, příspěvková organizace	Brno	Polní 553/3	639 00	MUDr. Pavel Piler	p88rj pz
Nemocnice AGEL Ostrava-Vítkovice a.s.	Ostrava	Zalužanského 1192/15	703 00	MUDr. Stanislav Jackanin, MBA	8n3gxas
Fakultní nemocnice Brno	Brno	Obilní trh 526/11	602 00	Prof. MUDr. Jaroslav Štěrbá, Ph.D.	4twn9vt