

Zápis ze zasedání Koordinační rady
Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHP)
8. Národní kongres ČSTH ČLS JEP, 18.11.2021

Přítomní (bez titulů, v abecedním pořadí):

Blatný J., Blažek B., Černá Z., Čepeláková V., Drbohlavová, E., Hajšmanová, Z., Hak J., Katzerová M., Křístková Z., Penka M., Procházková D., Romanová G., Ullrychová J., Votava T., Walterová L.,
Omluveni: A. Hluší, P. Smejkal, M. Palová, R. Hrdličková, Z. Čermáková
Český svaz hemofiliků: Bohůn M. Hemojunior: Altmanová K.
IBA spinoff MU: Ovesná P., Štourač N.

Na programu schůze Koordinační rady byly projednány následující body:

14:00 Zahájení

- 1) *Přehled hospodaření registru ČNHP za rok 2021 (aktuální příjmy, výdaje) Křístková, Blatný*
- 2) *Aktuální počty pacientů za rok 2020*
- 3) *Interní audity center zapojených do ČNHP – aktuální stav, Křístková, Zápotocká*
- 4) *Informace o auditu PedNet, Blatný*
- 5) *Aktuality WAPPs a WBDR Zápotocká, Blatný, Ovesná*
- 6) *Představení zástupců IBA, technické záležitosti spojené s registrem Štourač*
- 7) *Zásadní informace z dat registru za rok 2020, Blatný*
- 8) *Doporučení vydaná Sekcí pro hemostázu a trombózu ČHS a ČNHP Blatný*
- 9) *Aktualizace Deklarace ČNHP, Blatný*
- 10) *Přijetí nových členů (FNOL, FNB), Blatný, Čermáková*
- 11) *Sdělení patientských organizací Bohůn, Altmanová*
- 12) *Diskuze, různé všichni*

16:00 Závěr

Ad 1) Aktuální přehled hospodaření ČNHP z.s. za rok 2021 k 31.10.2021, rozklad na příjmy a výdaje. U příjmů položkově jednotlivé částky a aktuální stav zasmulnění. U výdajů rozklíčování na jednotlivé položky, včetně odhadu nákladů za 4Q 2021. Zveřejněn aktuální zůstatek na účtu.

KR přijala údaje ohledně finančního hospodaření bez námitek.

Ad 2) Sumarizovány počty dětských a dospělých pacientů za rok 2020, kteří jsou evidovaní v registru ČNHP za jednotlivá centra: celkový počet registrovaných pacientů, celkový počet pacientů s hemofilií a celkový počet validních a vyšetřených pacientů za rok 2020, kteří byli analyzováni v rámci pravidelných, ročních statistických výstupů z registru.

Ad 3) Zhodnocení dosavadního průběhu auditů center CCC a HTC. Audity již provedeny ve FN Plzeň, FN Olomouc, FN Ostrava a v KN Liberec (celkem 7 center – dětská i dospělá). Další termíny: Nemocnice České Budějovice (24.11.), FN Motol (17.12.), FN Brno 1.12.2021, KZ Ústí n. Labem (15.12.2021). Zbývá dohodnout termín pro FNHK (Dětská část – dle dohody). Plán – dokončit audity do konce roku 2021. Výstupy: záznam a zpráva z auditu daného centra; po ukončení všech auditů bude vydána závěrečná zpráva, která bude předložena ČHS, ČSTH a ČPS ČLS JEP. Zajištěna finanční podpora realizace auditů. Součástí auditů je i dotazník, který vypracovaly společně patientské organizace. Dohodnuto, že po auditech získají PO zpětnou vazbu na své dotazy v písemné podobě.

Ad 4) Informace o zapojení dvou pracovišť (FN Brno Dětská část a FN Motol) do evropské sítě PedNET. V říjnu proběhl audit obou center ze strany organizace PedNET.

Ad 5) Vznesen dotaz na spokojenost s fungováním WAPPS HEMO, žádná negativní připomínka z řad center. Doc. Blatný připomenul pravidelné zasílání datových dávek z ČNHP do WBDR na roční bázi a roli ČNHP jako pilotního projektu ve sdílení dat s uvedeným světovým registrem.

Ad 6) Představení nových zástupců IBA: projektový management – Nikola Štourač, změna rovněž na pozici data manažerky projektu.

Ad 7) Zásadní informace vycházející z analýzy dat za rok 2020. Poprvé v historii se medián krvácení u dětí i dospělých dostal na hodnoty 1 a nižší. Stále je však rezerva v možnosti zavést profylaxi zejména u dospělých pacientů s těžkou formou hemofilie. Nejpostiženější skupinou jsou pak dospělí s těžkou formou, narození před rokem 1990, kteří neměli možnost profylaxe v dětském věku. Při srovnání hemofilie A a B je nyní patrné, že osoby s hemofilií B (zejména ale nejen s inhibítorem) krvácí více a je třeba se jim více věnovat na všech centrech. Rezervy jsou také v dávkování léčby krvácení a profylaxe u dospělých osob s hemofilií A, kde oproti dětem jsou dávky léků stále suboptimální. Velkého pokroku bylo naopak dosaženo při léčbě HA s inhibítorem, kde se medián krvácení blíží 0.

Závěrem: Léčba hemofilie je v ČR na vysoké úrovni, byly identifikovány oblasti, kde je ještě možno se zlepšit. Upozornění na fakt, že díky nové léčbě (EHL, nefaktorová) již nelze použít spotřebu FVIII na hlavu k hodnocení úrovně péče v ČR (spotřeba klasických léků klesá, ale péče se zlepšuje).

Ad 8) Poděkování všem autorům obecných doporučených postupů aktualizovaných v letošním roce. Publikováno v THD, ČNHP a na stránkách ČHS. Informace o plánovaném rozšíření Červené knihy o problematiku koagulačních onemocnění krve; sekce pro trombózu a hemostázu (potažmo ČNHP) byla požádána o zpracování tohoto úkolu. Mgr. Vrbacký (webmaster ČHS) bude kontaktován s prosbou o prolink ze Sekce pro trombózu a hemostázu na stránky ČNHP. Zápisy schůzí ČNHP budou zveřejněny i na stránkách Sekce na webu ČHS. Vznesen návrh na překlad webových stránek ČNHP do angličtiny (bude stačit jen překlad určitých informací).

Ad 9) Doc. Blatný připomenul, že by bylo vhodné po 9 letech aktualizovat znění Deklarace ČNHP. Deklarace by byla připravena v redukovanejší podobě bez informací, které jsou již součástí Doporučení. Doc. Blatný připraví ve spolupráci s prof. Penkou.

Ad 10) Přijetí dvou nových členů do ČNHP. MUDr. Birke (FNOL) a K. Nevalová (FN Brno). Odsouhlaseno.

Ad 11) Pacientské organizace:

Český svaz hemofiliků:

- Poděkování za umožnění účasti na auditech center, výsledky budou prezentovány v rámci pacientských organizací, ale také prostřednictvím EHC
- Nabídka rozvozu léčiv pro pacienty center zajištěna certifikovaným rozvozcem stále platí
- Informace o účasti v užším výběru kandidátů pro organizaci světového hemofilického kongresu v r. 2026 (hybridní a prezenční forma v přípravě)

- Prošba o opětovnou kontrolu kontaktních údajů na webu ČNHHP (bude obesláno přes Helpdesk IBA)

Hemojunior:

- Novinkou bylo první setkání žen s poruchou krvácení, které proběhlo v říjnu 2021 v Jihlavě (přítomni zástupci lékařů, fyzioterapeutů, psychologů)
- Zrušení mezigeneračního setkání v Jihlavě kvůli pandemické situaci (plánované na 11/2021 v Jihlavě). Nový termín 6.-8. května 2022.
- Začátkem roku 2022 předá patientská organizace seznam plánovaných akcí na centra – podnět z auditů

Ad Ostatní)

Návrh na rozšíření CRF u Ročního hlášení – záznam hladin emicizumabu vč. data odběru (možnost zadat více záznamů – opakovaná skupina otázek, nepovinné položky). Odsouhlaseno.

Další požadavek na změnu týkající se nutnosti vyšetřovat krví přenositelná infekční onemocnění. Upravit číselník - možnost Nevyšetřeno.

Další požadavek se týkal revize záznamu Krvácivé epizody, bude zaslán CRF k revizi (Z.Hajšmanová).

Změna ve vedení hemofilického centra v Liberci: paní doktorku Lenku Walterovou nahrazuje paní dr. Eva Drbohlavová. Bude změněno i na webu ČNHHP.

Požadavek paní dr. Romanové o poskytnutí dat pro analýzu hodnocení efektu profylaktické aplikace koncentrátů koagulačních faktorů u pacientů s hemofilií v dospělém věku. Výstupem bude článek do impaktovaného časopisu, jedná se o akademický záměr. Paní doktorka dodá zadání analýzy a poté bude hlasováno centry.

Příští setkání ČNHHP: Pařízkovy dny, Ostrava 16.3.2021 (datum a čas budou ještě potvrzeny)

Zapsala: Zlata Křístková, dne 23.11.2021

Revize zápisu: Jan Blatný