



**Zápis ze zasedání Koordinační rady
Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHP)
XXVIII. Pařízkovy dny, 16.3.2022 Ostrava**

Přítomní (bez titulů, v abecedním pořadí):

Blatný J., Blažek B., Čermáková Z., Čepeláková V., Drbohlavová E., Hajšmanová Z., Hak J., Hluší A., Hrdličková R., Karlová J., Křístková Z., Martínková I., Pospíšilová D., Procházková D., Ptozsková H., Romanová G., Smejkal P., Timr P., Ullrychová J., Votava T., Walterová L., Zápotocká E.

Český svaz hemofiliků: Bohůn M. Hemojunior: Altmanová K.

IBA spinoff MU: Ovesná P., Štourač N.

Omluveni: Černá Z., Vonke I.

Na programu schůze Koordinační rady byly projednány následující body:

17:00 Zahájení

- 1) Úvod
- 2) Přehled hospodaření 2021, plán příjmů pro 2022 (Křístková, Blatný)
- 3) Výsledky interních auditů center zapojených do ČNHP (Zápotocká, Blatný)
- 4) Zadávání dat za rok 2021 do registru ČNHP – zhodnocení aktuálního stavu (IBA, všichni)
- 5) Plánované změny struktury registru (Křístková, Štourač)
- 6) Personální změny v centrech a VR (Blatný)
- 7) Aktualizace Deklarace, webových stránek ČNHP (Blatný)
- 8) Sekce pro hemostázu a trombózu ČHS – info + Doporučení pro pacienty s poruchou krevní srážlivosti z Ukrajiny
- 9) Sdělení patientských organizací (Bohůn, Altmanová)
- 10) Žádost o analýzu (Blatný, IBA)
- 11) Diskuze, Různé všichni

19:00 Závěr

Ad 2) Aktuální přehled hospodaření ČNHP z.s. za rok 2021 k 31.12.2021. Rozklad na příjmy a výdaje; u obou prezentovány položkově jednotlivé částky. Zveřejněn aktuální zůstatek na účtu k 31.1.2022. Představeny očekávané příjmy a výdaje v roce 2022. Finanční uzávěrku hospodaření spolku za r. 2021 zpracovává účetní a bude zveřejněna v rejstříku v zákonném termínu. KR přijala údaje ohledně finančního hospodaření bez připomínek.

Byla připomenuta transparentnost nastavení systému financování registru ČNHP, který představuje dominantní výdaje spolku. Registr je (pro připomenutí) aktivně zapojen do sítě EUROBloodNet, kde je oficiálním registrem za ČR; dále registr poskytuje podklady pro plátce zdravotní péče a MZd, potažmo SÚKLu; je propojen s registrem WFH, zapojen do PedNet a do projektu WAPSS Hemo.

Ad 3) Přehled auditovaných center včetně termínů a přítomnosti patientských organizací. Poděkování auditorům, auditovaným centrům a MUDr. E.Zápotocké za náročnou koordinaci auditů v covidovém období. Zhodnocena velmi dobrá úroveň pracovišť, včetně laboratorního segmentu. Pro některá pracoviště doporučena optimalizace záznamů o vydaných přípravcích, o způsobu skladování a na straně pacienta zlepšení evidence domácí léčby. U pacientů s elektronickým záznamem domácí léčby v aplikaci Florio by měl být záznam z Floria adekvátní deníku domácí léčby pro účely vedení zdrav.dokumentace v daném zdrav.zařízení. U emicizumabu (EMI) je doporučeno podepsat souhlas s s.c. aplikací a vést speciální deník domácí léčby pro EMI.

Certifikát platí pro auditovaná centra od 1.1.2022 po dobu dvou let.

Finální zprávu vypracuje MUDr. Ester Zápotocká; zprávu obdrží na vědomí a k podpisu předsedové (ČHS, ČSTH, ČPS).

Ad 4) Zhodnocení dosavadního průběhu zadávání a kontroly dat do registru ČNHP za rok 2021. Apel na centra, která zatím nepožádala o kontrolu dat – přislíbeno dodržení termínu: 21.3.2022.

Prim. Hajšmanová informovala o prodeji zdrav.zařízení Hemacentrum, s.r.o v Plzni s tím, že část hemofiliků převedla dr. Martínková do FN Plzeň a část do ÚHKT. Hemacentrum bude ukončeno na stránkách ČNHP a smlouva nebude obnovena. IBA zkoordinuje převod pacientů z Hemacentra do FN Plzeň spolu s prim. Hajšmanovou, seznam pacientů zaslán prim. Hajšmanové.

Ad 5) IBA shrnula výsledek požadovaných změn ve struktuře registru, po dohodě na jednání jsou změny uvedeny v příložené prezentaci. Změny odsouhlaseny.

Ad 6) Změna na pozici vedoucího motolského centra: pana primáře dr. V. Komrsku nahrazuje dr. Ester Zápotocká, která se tímto stává i členem Výkonné rady ČNHP. Oznámeno vystoupení dospělého centra FNHK z ČNHP a s tímto související volba nového člena Výkonné rady a zástupce léčebných center za pana doc. Dulíčka. Jednomyslně navržen a bez připomínek schválen: pan prim. MUDr. Antonín Hluší z FNOL. Závěr: složení VR – Čermáková, Zápotocká, Blatný, Hluší, Smejkal.

Ad 7) Doc. Blatný připomenul, že by bylo vhodné po 10 letech aktualizovat znění Deklarace ČNHP. Deklarace by byla připravena v redukovanejší podobě bez informací, které jsou již součástí Doporučení. Zrevidují členové VR, přílohu 9 Z.Křístková, první draft do 10.5.2022.

Ad 8) Aktualizace webových stránek a vizuálu ČNHP po grafické stránce (logo ponecháno) a obsahové stránce. Představeny návrhy pro zadání práce. Doména zůstává na IBA. Schváleno. Odpovídá: Z.Křístková

Ad 9) Činnost Sekce pro hemostázu a trombózu ČHS aktuálně prezentuje i provedení auditů na přelomu roku 2021/2022, které bude shrnuto po vypracování závěrečné zprávy na webu ČNHP a na stránkách ČHS. Co se týká rozšíření Červené knihy o problematiku poruch krevní srážlivosti, aktuálně se čeká na pokyn editorů.

Ad 10) Předpoklad příchodu cca do 50 hemofiliků z Ukrajiny v rámci uprchlické krize. Aktuálně jsou na UA děti léčeny profylakticky rekombinantními faktory (převážně NovoEight), u dospělých hemofiliků na UA jde hlavně o plazmatické deriváty on demand. Někteří dětské pacienti s inhibítorem mají na UA přístup k přípravku Hemlibra. Pacienti s vízem za účelem strpění mají nárok na léčebnou péči podobně jako čeští občané. Ti co vízum nemají by jej měli co nejdříve získat (do 30 dní) a péče bude uhrazena i zpětně. Je potřeba evidovat v maximální míře osobní údaje pacientů z UA (kvůli zpětné žádosti o úhradu ZP). Hemofiliky z UA doporučujeme primárně směřovat na velká centra CCC: Praha, Brno, Ostrava. Se sponzorem se jedná o překladu části stránek CNHP do ukrajinského jazyka. O vývoji budeme informovat.

Ad 11) Pacientské organizace:

Český svaz hemofiliků a Hemojunior:

- Poděkování za umožnění účasti na auditech center, výsledky dotazníku PO z auditů budou poskytnuty (zajistí Z.Křístková) a budou prezentovány v rámci pacientských organizací;

- Požadavek z auditovaných center vůči PO: znát s předstihem plán akcí pro pacienty, které pořádá PO (viz příloha);
- Prosba o každoroční report pro světovou hemofilickou federaci
- Doc. Blatný apeloval, aby se PO zapojily do diskuze ohledně hodnocení kvality péče dle spotřeby jednotek na pacienta, neboť s nasazením, např. koncentrátu s prolongovaným účinkem nebo přípravku Hemlibra, došlo k logickému poklesu spotřeby. Bude potřeba nastavit hodnocení zdravotní péče v jednotlivých zemích s ohledem na používaný typ léčby (faktorová nebo nefaktorová).
- Pacientské organizace nezajišťují materiální pomoc nebo ubytování pro pacienty z UA
- Do konce měsíce května 2022 zaslat Světové hemofilické federaci data za rok 2021. ČSH se obrátil na ČNHP o pomoc s vyplněním.

Ad Ostatní)

Projednána žádost o poskytnutí dat o léčbě přípravkem Esperocta pro fy NovoNordisk. IBA vykomunikuje upřesnění zadání, proběhne hlasování a poté zaslavnění a vypracování výstupu.

Zopakován kontakt na účetní ČNHP, z.s.

Zapsala: Zlata Křístková, dne 21.3.2022

Revize zápisu: Jan Blatný