

JEDNÁNÍ KR A VR ČNHP

11. 3. 2026, Ostrava

XXXII. Pařízkovy dny

Zuzana Čermáková, Jan Blatný, Ester Zápotocká



Program

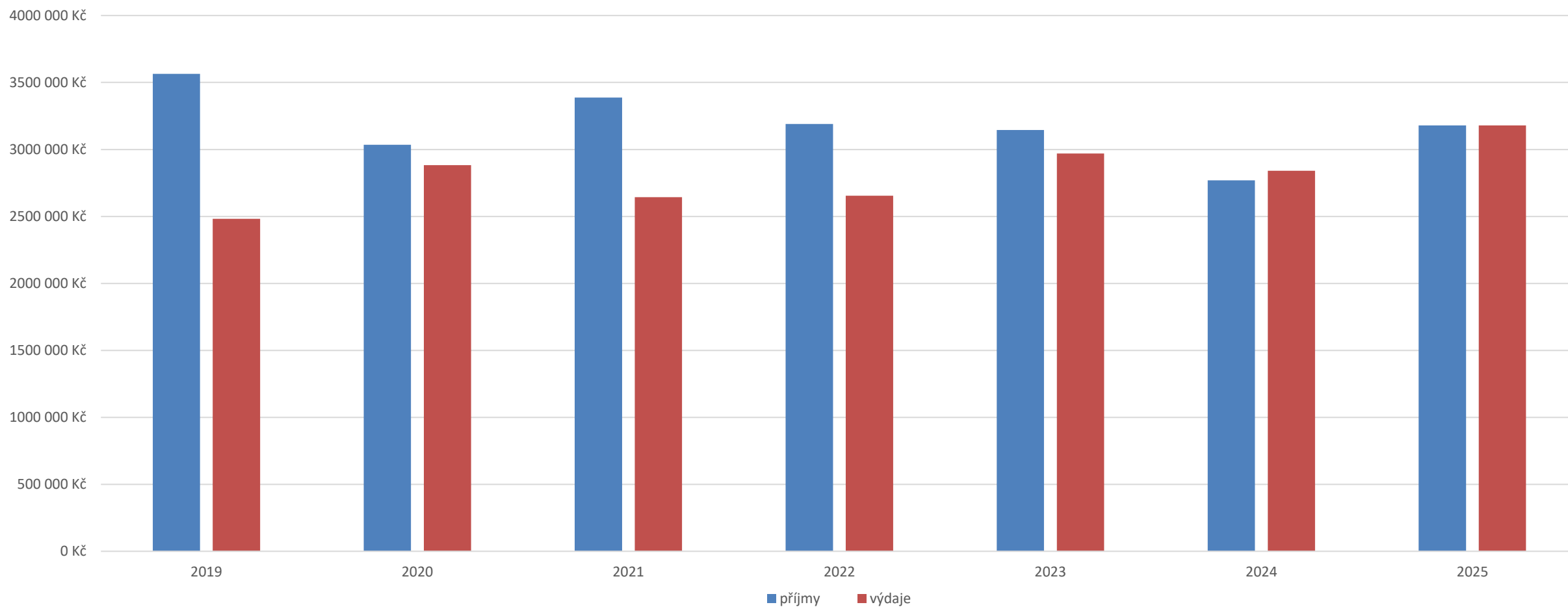
18:00 Zahájení

- 1) Úvod
- 2) Přehled hospodaření 2025 (Blatný)
- 3) Výhled hospodaření na 2026 (Blatný)
- 4) Uzavírka dat za rok 2025 (IBA: Černá)
- 5) Aktualizace deklarace ČNHP a sladění auditů s EAHAD (Blatný)
- 6) Aktualizace pilotního projektu výzkumu kvality života u osob s hemofilií a rozšíření záznamu o vyšetření kloubu POCT sono (HEAD US) (Mazánek)
- 7) Dotazníky PROMIS pro dospělé (Drbohlavová)
- 8) Aktuality v dostupnosti léčiv (Blatný)
- 9) Pacientské organizace (Bohůn, Altmanová)
- 10) Různé: Zajímavé akce (Blatný)

19:30 Závěr



Porovnání příjmy – výdaje v letech 2019–2026



Plánované výdaje v roce 2026

- Přítomni byli seznámeni s náklady za rok 2025 a s plánovanými výdaji na rok 2026.



Uzavírka dat za rok 2025, roční analýza

Doplněno a uzavřeno (12/16):

- Brno: FN Brno – Dětská hematologie
- České Budějovice: Nemocnice - OKH
- Liberec: KN Liberec - OKH
- Ostrava: FN Ostrava – Klinika dětského lékařství
- Ústí nad Labem: Masarykova nemocnice - Dětská klinika hematologie
- Olomouc: FN Olomouc – Dětská klinika
- Praha: FN Motol - Klinika dětské hematologie a onkologie
- Nymburk: Centrum pro trombózu a hemostázu Nemocnice Nymburk
- Ústí n.L.: Masarykova nemocnice – OKH
- České Budějovice: Nemocnice - Dětské oddělení
- Olomouc: FN Olomouc - Hemato-onkologická klinika
- Plzeň: FN Plzeň - ÚKBH

Zbývá dořešit drobnosti (4/16)

- Ostrava: FN Ostrava - Krevní centrum
- Hradec Králové: FNHK – Dětská klinika
- Brno: FN Brno – OKH
- Plzeň: FN Plzeň - Dětská klinika



Aktualizace deklarace ČNHP a sladění auditů s EAHAD

- Deklarace ČNHP stanovuje kritéria a pravidla pro pravidelné audity hemofilických center v ČR, včetně požadavků na personální, materiální a organizační zajištění péče.
- EAHAD připravuje nový model akreditace center, pilotovaný v Brně, Frankfurtu a Miláně, jehož cílem je sjednotit evropské standardy a umožnit uznání center bez on-site auditu, pokud národní auditní systém odpovídá doporučením EAHAD.
- Německá GTH již tato pravidla převzala a řídí se jimi při auditech; navrhuje se, aby ČR začlenila doporučení EAHAD do deklarace ČNHP, aktualizovala auditní proces a sjednotila ho s evropskými standardy.
- Po implementaci by příští auditní cyklus probíhal podle nových doporučení, což by umožnilo snazší získání akreditace EAHAD.
- **Doporučení: ustanovit pracovní skupinu a specifikovat úkoly i termíny.**
- *Dokument EAHAD bude přiložen jako součást oficiálního zápisu.*

Rozšíření výzkumu kvality života u osob s hemofilií a rozšíření záznamu o vyšetření kloubu POCT sono (HEAD US)

Název studie: nízko intervenční prospektivní studie zaměřená na hodnocení kloubního zdraví a kvalitu života pacientů s hemofilií A nebo B

Hlavní řešitel: MUDr. Pavel Mazánek (Oddělení dětské hematologie a biochemie FN Brno)

Primární cíle studie:

☐ Zhodnocení stavu kloubů a změn kloubního aparátu pomocí **ultrazvukového vyšetření (HEAD-US)**

Sekundární cíle studie:

☐ Zhodnocení stavu kloubů pomocí ultrazvukového vyšetření (HEAD-US), **časná detekce známek synovitidy, poškození chrupavek a kostí ve sledovaných kloubech**

☐ Změny ve **funkčním vyšetření kloubů** – HJHS (Hemophilia Joint Health Score)

☐ Zhodnocení přítomnosti, vymizení nebo rekurenci **cílového kloubu** v průběhu sledování

☐ Zhodnocení **krvácivých epizod** v průběhu sledování

☐ Zhodnocení **kvality života pacientů** s hemofilií, vliv choroby na aktivitu pacientů, vyhodnocení vnímání bolesti v průběhu sledování

Sebeevaluace pacientů

☐ validovaný dotazník pacientem reportovaného zdravotního stavu, který umožňuje hodnotit jak fyzické, mentální, tak i sociální zdraví u pacientů se závažnými chronickými onemocněními

☐ Dotazníky **IPAQ-SF (> 15let)** a **PROMIS** (verze dle konkrétního věku dětského pacienta)



POCT sono (HEAD US)

- Pilotní fáze projektu ukončena
- Nyní probíhá již v rámci běžné náplně dispenzárních prohlídek
- Vyšetření je nasmlouváno pro všechny zdravotní pojišťovny, vyjma VZP!!! – je možné požádat o součinnost při jednání o úhradě ČNHP, případně ČHS?
- Pobíhá projekt QoL, nově zavádíme pilotní verzi projektu na zjištění sarkopenie u dětí s hemofilií.



PROMIS dotazníky – výsledky hlasování center ČNHP

Shrnutí hlasování center:

- Zájem o jednotlivé dotazníky je rozdílný
- Některá centra chtěla pouze část sady → doporučení koordinátorů: používat celou sérii nebo žádný dotazník

Návrh možností:

- A) Zapojit jen pilotní centra pro dospělé (Liberec, Ostrava)
- B) Zapojit všechna centra pro dospělé
- C) Nezapojoovat centra pro dospělé (ponechat jen dětská)

Pozn.: Dotazníky lze získat zdarma pro akademický projekt ČNHP.

Navrhované dotazníky pro dospělé za KN Liberec - OKH

PROMIS Item Bank v1.0 – Emotional Distress-Depression – Short Form 4a

Emotional Distress-Depression – Short Form 4a

Please respond to each question or statement by marking one box per row.

Pain Interference – Short Form 6b

Please respond to each item by marking one box per row.

In the past 7 days...

Not at all A little bit Somewhat Quite a bit Very much

PAIN03	How much did pain interfere with your enjoyment of life?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
PAIN08	How much did pain interfere with your ability to concentrate?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
PAIN09	How much did pain interfere with your day to day activities?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
PAIN10	How much did pain interfere with your enjoyment of recreational activities?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
PAIN14	How much did pain interfere with doing your tasks away from home (e.g., getting groceries, running errands)?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
In the past 7 days...						
PAIN26	How often did pain keep you from socializing with others?.....	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

In the past 7 days...

		Never	Rarely	Sometimes	Often	Always
EDDEP04	I felt worthless	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
EDDEP06	I felt helpless	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
EDDEP29	I felt depressed	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5
EDDEP41	I felt hopeless	☐ 1	☐ 2	☐ 3	☐ 4	☐ 5

Physical Function – Short Form 6b

Please respond to each question or statement by marking one box per row.

		Without any difficulty	With a little difficulty	With some difficulty	With much difficulty	Unable to do
PFA11	Are you able to do chores such as vacuuming or yard work?.....	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFA21	Are you able to go up and down stairs at a normal pace?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFA23	Are you able to go for a walk of at least 15 minutes?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFA53	Are you able to run errands and shop?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
Quite a lot						
PFC12	Does your health now limit you in doing two hours of physical labor?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
PFB1	Does your health now limit you in doing moderate work around the house like vacuuming, sweeping floors or carrying in groceries?	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

Navrhované dotazníky FN Ostrava - Krevní centrum-navíc

Ability to Participate in Social Roles and Activities – Short Form 8a

Please respond to each item by marking one box per row.

		Never	Rarely	Sometimes	Usually	Always
SRPPER11_ CaPS	I have trouble doing all of my regular leisure activities with others	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER18_ CaPS	I have trouble doing all of the family activities that I want to do.....	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER23_ CaPS	I have trouble doing all of my usual work (include work at home)	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER46_ CaPS	I have trouble doing all of the activities with friends that I want to do	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER15_ CaPS	I have to limit the things I do for fun with others.....	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER28r1	I have to limit my regular activities with friends	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER14r1	I have to limit my regular family activities	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1
SRPPER26_ CaPS	I have trouble doing all of the work that is really important to me (include work at home)	☐ 5	☐ 4	☐ 3	☐ 2	☐ 1

Aktuality v dostupnosti léčiv

V 1 polovině roku se předpokládá dohoda na úhradě a dostupnost pro:

- Marstacimab a Concizumab

V roce 2027 může být schválena registrace Mim8 (??)

Bude snaha přehodnotit indikace pro Altuvoc

- Vhodné využívat paragraf 16 pro lehkou/střední HA

K 5/2026 bude ukončena dostupnost Roctavianu (GT HA) na EU trhu (2 země)



Pacientské organizace – Plán akcí

Český svaz hemofiliků a Hemojunior 2026

- 29.1.-1.2.** Rekondičně edukační pobyt pro rodiny s dětmi –Kořenov
- 14.2.** Společenský večer Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru – Praha Hotel Juliš
- 20.3.** Regionální setkání s FN Motol
- 10.4-12.4.** Oslava Světového dne hemofilie - Výšlap na Zvičinu – Královeshradecký kraj
- 17.4.** Světový den hemofilie – nasvícení budov
- 19.4.-22.4.** Světový hemofilický kongres Kuala Lumpur, WFH
- 8.5.-15.5.** Rekondiční pobyt dospělých, Hotel Centrál Klatovy
- 19.7.-31.7.** Letní hemofilický tábor, RS Jasenka na Vysočině
- 25.7.-1.8.** Rekondičně edukační pobyt pro rodiny s mladšími dětmi, Běleč nad Orlicí
- Srpen** Otec a syn , Plzeňský kraj
- Září/říjen** Regionální setkání Ostrava
- 2.10.-4.10.** Evropské hemofilické konsorcium, Istanbul, EHC
- 10.-17.10.** Pobyt na Gran Canaria
- 6.11.-8.11.** Mezigenerační setkání, Jihlava



Světový den hemofilie 2026

10.4.-12.4.

Výšlap na Zvičinu
Lázně Velichovky



Různé: Zajímavé akce

- THSNA Summit – Portland, USA: 19.–21.3.2026
- Kongres WFH – Kuala Lumpur, Malajsie: 19.–22.4.2026
- Kongres EHA – Stockholm, Švédsko: 11.–14.6.2026
- Kongres ISTH – Paříž, Francie: 11.–15.7.2026
- European Congress on Hematology & Blood Disorders – Barcelona, Španělsko: 22.–23.10.2026
- ESC Heart & Stroke – EuroThrombosis – Praha, Česko: 13.–14.11.2026
- European Congress on Thrombosis and Haemostasis – ISBT (Evropa, 2026)



Všem účastníkům a hostům

Děkujeme za pozornost

