



Zápis ze zasedání Koordinační rady
Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHPP)
12. 3. 2025, Ostrava

Přítomni (bez titulů, v abecedním pořadí):

Birke P., Blatný J., Blažek B., Čápková I., Čepeláková V., Černá Z., Čermáková Z., Drbohlavová E., Hak J., Hluší A., Hajšmanová Z., Karlová J., Janhubová V., Köhlerová J., Mazánek P., Procházková D., Ptoszková H., Romanova G., Smejkal P., Ullrychová J., Zápotocká E.

IBA: Černá N.

Pacientské organizace: Altmanová K. (Hemojunior), Bohůn M. (Český svaz hemofiliků)

Na programu schůze Koordinační rady byly projednány následující body:

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 ČNHPP 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) (Blatný)
- 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

Ad 2) Bylo představeno porovnání příjmů a výdajů ČNHPP za roky 2019–2025, včetně skutečných nákladů za rok 2025. Opět zaznělo, že financování registru ČNHPP je nastaveno transparentně. Stabilní finanční zázemí je klíčové pro správné fungování ČNHPP, které dnes poskytuje cenná data nejen klinikám, ale také zdravotním pojišťovnám a regulatorním institucím. Zazněla také výzva k vytváření nových podprojektů, které mohou pomoci získat další finanční prostředky pro chod registru. Registr je aktivně zapojen do sítě EuroBloodNet jako oficiální partner za Českou republiku, dále poskytuje podklady pro plátce zdravotní péče, Ministerstvo zdravotnictví i SÚKL, je propojen s registrem WFH a účastní se projektů PedNet a WAPSS Hemo.

Ad 3) Byl prezentován výhled příjmů na rok 2026, aktuální průběh jednání s podporovateli ČNHPP a také potenciální rizika, která mohou tyto příjmy ovlivnit.

Ad 4) Dále byl představen aktuální stav doplnění dat za rok 2025, u 4 center chybí dořešit drobné úpravy. Od dubna budou probíhat analytické práce na straně IBA.

Ad 5) Byla představena aktuální podoba Deklarace ČNHP, která vymezuje kritéria a pravidla pro pravidelné audity hemofilických center v České republice, včetně požadavků na personální, materiální a organizační zabezpečení péče. Zároveň byl prezentován nový model akreditace EAHAD, pilotně ověřovaný v Brně, Frankfurtu a Miláně, jehož cílem je sjednotit evropské standardy a umožnit uznání center i bez on-site auditu v případě, že národní auditní proces odpovídá doporučením EAHAD. V rámci jednání byla ustanovena pracovní skupina ve složení **MUDr. Ester Zápotocká, MUDr. Smejkal, MUDr. Drbohlavová, prim. MUDr. Mazánek, MUDr. Antonín Hluší a pan docent Blatný; koordinací prací byla pověřena MUDr. Zápotocká.** Následně byli doplněni zástupci sester, konkrétně Veronika Čepeláková, a zástupce patientských organizací, jehož jméno dodá pan Bohůn. Tito zástupci budou návrh deklarace revidovat a vyjádří se k němu z pohledu své odbornosti. První návrh aktualizované deklarace bude představen na podzim během Brněnských hematologických dnů a finální schválení se předpokládá v průběhu roku 2027.

Ad 6) Byly prezentovány aktuální informace týkající se sledování efektu léčby na kloubní zdraví a kvalitu života, prozatím u dětských pacientů. Bylo potvrzeno, že metoda HEAD-US je standardní součástí klinické praxe a pravidelně se využívá při kontrolách. V rámci zdravotního systému zároveň probíhají jednání o možné úhradě této diagnostické metody zdravotními pojišťovnami. Dále byla představena možnost využití dotazníků PROMIS k mezinárodnímu srovnání, a to jak s nizozemskou hemofilickou populací, tak s tamní běžnou populací. Tato data mohou v budoucnu přispět k odborným výstupům a zároveň představují jeden z objektivních ukazatelů, který může pomoci při posuzování účinnosti léčby.

Ad 7) Proběhla diskuze o možnostech monitorování kvality života u dospělých pacientů, se zaměřením na tři hlavní oblasti: bolest, depresi a fyzickou aktivitu. Bylo doporučeno využít kratší verzi dotazníků PROMIS a zdůrazněna potřeba pravidelného sledování, ideálně v ročních intervalech, u lehčích forem jednou za dva roky. Zazněl návrh na spolupráci s patientskými organizacemi, které mohou podpořit informovanost i zapojení pacientů. Bylo konstatováno, že dlouhodobé sledování kvality života je v souladu s evropskými doporučeními a může sloužit jako důležitý podklad při hodnocení účinnosti léčby a plánování další péče. Po prvním roce sběru dat se počítá s analýzou výsledků.

Ad 8) Byly představeny aktuální informace o dostupnosti léčby hemofilie. Genová léčba hemofilie A bude na evropském trhu ukončena, a to z ekonomických důvodů ze strany výrobce. V blízké době se očekává dohoda o úhradě přípravků marstacimab a concizumab. V roce 2027 může být schválena registrace přípravku Mim8. Zazněl záměr přehodnotit indikační kritéria pro Altuvoc, u něhož jsou současné limity dány především cenovými faktory.

Ad 9) Byly představeny aktuální plány patientských organizací včetně připravovaných akcí na rok 2026 a informace o probíhajících volbách do nové rady, která byla částečně doplněna o nové mladší členy. Dále byl představen letní dětský tábor, který se letos uskuteční na Vysočině v novém místě konání; organizace žádají dětská centra o podporu informovanosti rodin. Informace o táboře jsou dostupné na webu hemofilici.cz a budou zveřejněny také na stránkách ČNHP. V rámci Světového dne hemofilie byla shrnuta úspěšná realizace nasvícení budov i velký zájem o společný výšlap, kterého se účastní tradičně široká věková skupina včetně seniorů.

Ad 10) Byl prezentován přehled nadcházejících mezinárodních akcí týkajících se hemofilie a poruch hemostázy. Mezi nejvýznamnější plánované kongresy v roce 2026 patří THSNA Summit v Portlandu, kongres WFH v Kuala Lumpur, kongres EHA ve Stockholmu a kongres ISTH v Paříži. Dále budou probíhat evropské odborné akce zaměřené na hematologii, poruchy krvácení a trombózu, včetně konferencí v Barceloně a mezinárodního kongresu ESC Heart & Stroke EuroThrombosis v Praze.

Poděkování za účast a za technické zázemí.

Zapsala: Natálie Černá

Revize zápisu: Jan Blatný