

JEDNÁNÍ KR A VR ČNHP

15.3.2021, Ostrava

XXVI. Pařízkovy dny

Zuzana Čermáková, Ester Zápotocká



Program

17:30 Zahájení

- Úvod
- Přehled hospodaření registru ČNHP v roce 2020
- Výhled k zajištění financování registru pro rok 2021
- Žádosti o poskytnutí sekundárních analytických výstupů
- Interní audit center zapojených do ČNHP 2020-2021
- Zpráva ze Sekce pro hemostázu a trombózu v rámci ČHS (jednání SUKL, Mezioborové doporučení CHS a RZP)
- Aktualizace guidelines týkající se obecných doporučení, doporučení pro operace a doporučení pro léčbu hemofiliků s inhibitory
- Informace o zapojení dvou pediatrických center ČNHP do evropské sítě PedNet
- Změny ve spolupráci s databází WAPPS
- Zástupci Českého svazu hemofiliků a Hemojunioru
- Diskuze, různé

18:30 Závěr



Přehled hospodaření 2020 - Rekapitulace příjmů a výdajů

Příjmy na rok 2020 (dary, granty, nákup dat):

3 034 630,-Kč

Výdaje za rok 2020:

2 889 923,- Kč

Rozdíl: 144 708,- Kč

Aktuální stav účtu k 31.12.2020: 3 531 715,-Kč



Žádost o analýzu dat

Společnosti SOBI a Takeda podaly žádosti Koordinační radě ČNHP ohledně analýz dat z registru ČNHP. Každá z obou žádostí se týká zpracování dat, které se vztahují výhradně ke konkrétním léčivým přípravkům daného žadatele.



Interní audit center zapojených do ČNHP 2020-2021

Audity hemofilických center (HTC a CCC):

- začátek plánovaný podzim 2020, nicméně posun vzhledem k nouzovému stavu
- návrh on-line auditů ve vybraných centrech od konce dubna 2021 do srpna 2021
- centra dostanou dopředu „check listy“, které vyplní a odešlou na vedoucího auditorského týmu
- do poloviny dubna budou osloveni členové auditorských týmů (složení: 2 lékaři z hemofilických center, 1 zástupce ČHS a 1 zástupce patientské organizace)
- realizace auditů přes platformu MS TEAMS, podpisy lze přes DocuSign
- výsledky auditů budou předloženy na podzim 2021



Zpráva ze Sekce pro hemostázu a trombózu v rámci ČHS

(jednání SUKL, Mezioborové doporučení CHS a RZP)

Aktuálně žádná agenda k projednání



Aktualizace guidelines týkající se obecných doporučení, doporučení pro operace a doporučení pro léčbu hemofiliků s inhibitory

Hrdličková R., Blatný J., Blažek B., Čermáková Z., Černá Z., Dulíček P., Hak J., Hluší A., Zápotocká E., Pospíšilová D., Procházková D., Smejkal P., Hajšmanová Z., Timr P., Ullrychová J., Vonke I., Walterová L., Penka M. Konsenzuální doporučení Českého národního hemofilického programu (ČNHP) pro zajištění chirurgických a invazivních výkonů u pacientů s hemofilií, vydání 2., rok 2020. *Transfuze hematologie dnes* 2020;26(3):257–262

Smejkal P., a ČNHP skupina. Konsenzuální doporučení Českého národního hemofilického programu (ČNHP) pro diagnostiku a léčbu pacientů s hemofilií, **3. aktualizace**. *Transfuze hematologie dnes* 2021 – 1. číslo – přijato k tisku

Zapotocká E., Blatný J., Smejkal P. a ČNHP skupina. Konsenzuální doporučení Českého národního hemofilického programu (ČNHP) pro diagnostiku a léčbu pacientů s vrozenou hemofilií a s inhibitem FVIII/FIX – **2. aktualizace**. *Transfuze hematologie dnes* 2021 2. číslo – přijato k tisku

Informace o zapojení dvou pediatrických center ČNHP do evropské sítě PedNet

Od podzimu 2020 zapojení CCC FN Brno Dětská nem. a CCC FN Motol do evropské sítě PedNet

PedNet Program

- multicentrický prospektivní observační výzkum v oblasti hemofilie u dětí
- týká se diagnózy hemofilie A i B, jejího přirozeného průběhu, bezpečnosti a účinnosti léčby u prospektivně sledované kohorty dosud neléčených pacientů
- výstupem tohoto programu bylo doposud několik stěžejních prací týkajících se hemofilie u dětských pacientů
- ČR: data o dětech narozených od roku 2010



Změny ve spolupráci s databází WAPPS

ČNHP historicky první registr propojen s databází WAPPS pomocí speciálního rozhraní.

- Nicméně z pohledu současné doby nedostatečné nastavení – chybějící interaktivita, nemožnost využití klinického kalkulátoru, nastavení léčebného plánu, potenciálního propojení s App (Wapps App, Florio App)
- **Listopad 2020** – žádost WAPPS centra (Alfonso Iorio) o úpravu rozhraní
- **Březen 2021** – ve spolupráci s IBA vytvořeno nové rozhraní:
 - Rozdělení všech pacientů v ČNHP do jednotlivých podcenter (každé centrum by mělo vidět pouze své pacienty)
 - Možnost zadávání PK cestou WAPPS – při zachování plné funkce WAPPS

Český svaz hemofiliků + Hemojunior

ČSH

- Informace k očkování dle stanoviska WFH, EHC a EAHAD
- Rozvoz léčiv do domovů hemofiliků v době pandemie
- Připravované aktivity v roce 2021

Hemojunior

- Do každého dětského hemofilického centra byl předán jeden dětský mechanický vozík, k **dispozici je ještě jeden** a bude předán tam, kde bude potřeba
- Jedním z hlavních cílů Hemojunioru je rozvíjení vzájemné spolupráce rodičů dětí s hemofilií, se zdravotníky a širokou veřejností. Opakovaně doporučujeme a žádáme své členy, aby dbali rad svých ošetřujících lékařů, ať už při výběru typu léčby nebo celkově léčby samotné. Vedení patientských organizací se distancuje od udílení rad týkajících se výše zmíněného.
- Plán činnosti pro rok 2021 → rekondičně-edukační pobyty, online činnost, Hemojunior 20 let činnosti, spolupráce obou organizací



Diskuze, různé

- Seznam členů ČNHP, z.s. (aktuálně 45 členů, seznam bude přílohou zápisu)
- Žádost o členství:

MUDr. Ester Zápotocká	(FN Motol)
Kateřina Altmanová	(HemoJunior)
- Upozornění ohledně termínu na doplnění dat do registru za rok 2020

21.3.2021

Všem účastníkům a hostům

Děkujeme za pozornost

