



Zápis ze zasedání Koordinační rady

Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHP)

XXVII. Pařízkovy dny, 15.3.2021 , online meeting

Přítomni (bez titulů, v abecedním pořadí):

Blažek B., Čermáková Z., Černá Z., Čepeláková V., Dulíček P., Hajšmanová, Z., Hak J., Hluší A., Hrdličková R., Komrská V., Martínková I., Pospíšilová D., Procházková D., Ptoszková H., Smejkal P., Timr P., Ullrychová J., Vokšayová K., Walterová L., Zápotocká E.

Omluveni: J.Blatný

Český svaz hemofiliků: Bohůn M. Hemojunior: Altmanová K. IBA spinoff MU: Křístková Z.

Na programu schůze Koordinační rady byly projednány následující body:

17:30 Zahájení

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

18:45 Závěr

Ad 2+3) Byl podán přehled týkající se hospodaření spolku za rok 2020, a to jak příjmů za rok 2020, tak i výdajů k 31.12.2020. Příjmy i výdaje byly detailně rozklíčovány. Bylo zhodnoceno, že hospodaření spolku bylo vedeno efektivně a úsporně a v důsledku toho vznikl přebytek, který bude převeden do roku 2021. Přítomní byli informováni o zůstatku na účtu spolku k 31.12.2020 po odečtení všech nákladů spadajících do roku 2020 a po přičtení příjmů. Koordinační radě byl představen záměr ohledně výše podpory ze strany jednotlivých sponzorů pro rok 2021. KR přijala údaje ohledně finančního hospodaření bez námitek.

Ad 4) Byly předloženy dva požadavky na sekundární zpracování dat, anonymizovaných analýz, z registru ČNHP ze strany společnosti Takeda a SOBI. Analytické výstupy se budou týkat pouze pacientů léčených přípravky dané společností. Vedoucí center byli před zasedáním KR obesláni s žádostmi o analýzu a na schůzi se dohodlo, že do 26.3.2021 proběhne hlasování o poskytnutí dat pro oba výstupy. Odsouhlaseno.

Ad 5) Centra byla informována o nutnosti zrealizovat audity HTC/CCC center v letošním roce. Audity měly být zahájeny na podzim 2020, ale vzhledem k pandemické situaci byly odsunuty náhradní termín - jaro 2021. Aktuální lockdown a opatření nouzového stavu neumožňují kvůli personálnímu přetížení

nemocnic provést audit ve druhém termínu. Bylo dohodnuto, že audity proběhnou v termínech konec dubna až srpen 2021, a to částečně i distanční formou, opět podle aktuální epidemiologické situace. Do poloviny dubna oznámí pracovní skupina připravující audity (Z. Čermáková, E. Zápotocká) složení auditorských týmů, časový plán auditů a vlastní průběh a obsah auditů dle formy provedení (distanční a prezenční), který bude prováděn v souladu s platnými právními předpisy, zejména se zřetelem na ochranu osobních údajů. Výsledky auditů budou projednány na podzimním zasedání ČNH. ČSH v zastoupení svého předsedy byl vyzván, aby pracovní skupině dodal do konce března písemně konkrétní okruhy, které by se týkaly účasti PO (pacientské organizace) na auditu.

Ad 6+7) KR byl informován o splnění úkolu týkajícího se přípravy obecných doporučených postupů. Úkol splněn, jedno ze tří doporučení již vyšlo tiskem a je vyvěšeno v sekci pro hemostázu a trombózu v rámci ČHS, zbývající dvě doporučení jsou přijata do tisku v THD. Na stránky ČNH budou Doporučení vyvěšena poté, co budou odpublikována v THD.

Ad 8) Bylo oznámeno, že dvě dětská CCC centra (FN Motol a FN Brno Dětská nem.) byly po splnění náročných vstupních požadavků přijata do evropské sítě PeDNet.

Ad 9) Dr. Zápotocká informovala ohledně historie propojení registru ČNH s akademickou platformou WAPPS, která umožňuje vyhodnocovat farmakokinetické ukazatele u hemofiliků. ČNH byl historicky první registr propojený s WAPPS a data z ČNH se zasílala k vyhodnocení do WAPPS a takto vyhodnocená data – PK křivky – se zpětně ukládala i do databáze ČNH. Samotný WAPPS ovšem umožňuje mnohem rozsáhlejší práci s daty vloženými do platformy přes registr ČNH. Aby bylo možné tyto funkcionality WAPPS plně využít, bylo nejprve na podzim 2020 provedeno ve WAPPS rozdělení pacientů, kteří byli do té doby vedeni ve WAPPS pod jedním centrem = celá ČR, do dílčích center. Ve WAPPS byla vytvořena dílčí centra, která přesně odpovídají centrům v ČNH. Pokud některé z center už mělo zřízený svůj individuální přístup do WAPPS, byli příslušní pacienti převedeni pod své centrum. Nyní je tedy stále žádoucí zadávat pacienty k hodnocení PK do WAPPS přes ČNH registr (abychom nepřišli o cenná data). Centra, která mají už zřízený přístup do WAPPS, by měla vidět všechny své pacienty ve WAPPS a tito pacienti by mohli tedy využít aplikaci Florio. Centra, která nemají přístup do WAPPS, by si měla o přístup do platformy požádat. ČNH pomůže s žádostmi o přístup. Pro práci s WAPPS ve vztahu k ČNH bude vypracován manuál, který bude vyvěšen na dashboardu ČNH registru. Centra budou obeslána s dotazem, zda mají ve WAPPS individuální uživatelský přístup nebo nikoliv. Odpovídá: E. Zápotocká, Z. Křístková.

Ad 10) Informace ze strany zástupců pacientských organizací.
Český svaz hemofiliků (p.Bohůn):

- Prosba o poskytnutí konkrétního doporučení/informací ze strany ČNH pro hemofiliky k očkování proti onemocnění covid-19 (Z. Čermáková).
- Byla podána informace ohledně rozvozu léčiv hemofiliků v nouzovém stavu a spolupráci mezi zapojenými subjekty a poděkování ČNH za kooperaci; Projekt i nadále běží, pokud bude z některého centra požadavek na závoz léků do domácnosti hemofilika, obraťte se na Český svaz hemofiliků nebo Hemojunior.
- WFH Annual Global Survey 2020 - žádost o součinnost při vyplnění hlášení, bude možné až po doplnění dat za rok 2020 ze strany center a zpracování analýzy (odpovídá Z. Křístková);
- Na webu hemofilici.cz je prohlášení k očkování proti Covid-19. Své stanovisko vydaly Světová hemofilická federace (WFH), Evropská asociace pro hemofilii a příbuzné choroby (EAHAD), Evropské hemofilické konsorcium (EHC) a Národní hemofilická nadace Spojených států (NHF).

<https://hemofilici.cz/index.php/cs/doplnkove-informace/rady-lecba/405-prohlaseni-k-ockovani-proti-pandemii>

- Připravované aktivity v roce 2021
 - 1) Letní hemofilický tábor pro děti od 6 do 18 let: **21. – 31. 8. 2021 RS Jasenka v Zubří** na Vysočině. <https://hemofilici.cz/index.php/cs/akce-seznam/12-akce1/402-letni-hemofilicky-tabor-se-vraci-do-zubri>
 - 2) Rekondiční pobyt pro dospělé hemofiliky: **8. 5. - 14. 5. 2021 Hotel Bystré nedalekov Poličky** <https://hemofilici.cz/index.php/cs/akce-seznam/13-akce2/404-rekondice-dospelych-tentokrat-na-vysocine>

Hemojunior:

- Do každého dětského hemofilického centra byl předán jeden dětský mechanický vozík, k **dispozici je ještě jeden** a bude předán tam, kde bude potřeba a poděkování za osobní setkání v dětských centrech;
- Jedním z hlavních cílů Hemojunioru je rozvíjení vzájemné spolupráce rodičů dětí s hemofilii, 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 pacientských organizací se distancuje od udílení rad týkajících se výše zmíněného. <http://www.hemojunior.cz/2020/11/25/dulezite-sdeleni/>
- Plán činnosti pro rok 2021 → rekondičně-edukační pobyty, online činnost, Hemojunior 20 let činnosti, spolupráce obou organizací

Ad 11) Přílohou je aktuální seznam členů a o členství se dále přihlásila paní dr. Ester Zápotocká z FN Motol a paní Kateřina Altmanová z Hemojunioru. Přijaty bez připomínek a aktuální počet členů je nyní 47.

Upozornění na deadline pro zadávání dat za rok 2020, a to 21.3.2021, včetně uvedení všech důsledků pro ČNHP z.s., které by byly způsobeny nedodržením termínu. Bylo zrekapitulováno, která centra mají hotovo, která stále ještě pracují na doplnění dat. Centra, která si dosud nepožádala o kontrolu dat, budou do konce týdne (do 19.3.) obeslána s dotazem.

Pan dr. Smejkal požádal o možnost využít souhrnné analýzy dat z registru ČNHP pro dizertační práci paní dr. Romanové z FN Brno a pro publikační výstup, který by zpracovala dle publikačních pravidel ČNHP. Odsouhlaseno.

Příští setkání ČNHP je plánováno na podzim 2021.

Příloha 1 Seznam aktuálních členů ČNHP k 15.3.2021

Zapsala: Zlata Křístková, dne 16.3.2021

Revize zápisu: Zuzana Čermáková, Ester Zápotocká