

Zápis ze setkání Výkonné rady ČNHP konané dne 11. 5. 2012 v Praze

Přítomni:

Původní členové Výkonné rady:

Blatný J., Komrska V., Penka M., Salaj P. (omluven Dulíček P.)

Nově zvolení členové výkonné rady:

Blažek B., Smejkal P.

1. Původní Výkonná rada ČNHP ukončila svoji činnost a tuto převzala Výkonná rada v novém složení, v kterém brněnské CCC (dospělí pacienti) bude místo M. Penky zastupovat P. Smejkal a jako zástupce HTC byl v hlasování prostřednictvím e-mailů organizovaném IBA MU (toto bylo dohodnuto na jednání koordinační rady 16.3.2012) zvolen místo P. Dulíčka nově B. Blažek.
Před svým odstoupením poděkoval M. Penka všem za spolupráci při vytvoření ČNHP a za práci na jeho další činnosti. Vyjádřil naději na jeho úspěšnou budoucnost a k tomu všem přál hodně zdu.
2. Dále tedy jednala Výkonná rada ve složení J. Blatný, B. Blažek, V. Komrska, P. Salaj a P. Smejkal.
3. Nová Výkonná rada zvolila 2 koordinátory, hlasování bylo veřejné, každý z členů výkonné rady (VR) navrhl 2 koordinátory, resp. jeden člen VR se zdržel hlasování a jeden člen VR odevzdal pouze jeden hlas a druhého se vzdal, výsledek volby byl následující:
- J. Blatný: 3 hlasy, P. Smejkal: 3 hlasy a P. Salaj: 1 hlas
Za koordinátory tedy byli zvoleni J. Blatný a P. Smejkal. Z principu věci a s ohledem na specializaci obou koordinátorů se dohodlo, že P. Smejkal bude zastupovat pracoviště pro dospělé a J. Blatný dětská pracoviště.
4. Výkonná rada stanovila pro nejbližší období následující úkoly:
 - 4.1. Dopracování Doporučených postupů (tohoto jednání se v rámci pracovní skupiny pro tvorbu dopor. postupů účastnila i R. Hrdličková a M. Penka, z této pracovní skupiny byla nepřítomna I. Hrachovinová) a došla k závěru:
 - a. Na webových stránkách ČNHP ponechat stávající „Standardy péče o nemocné s hemofilií“, všichni členové pracovní skupiny pro standardy si tento materiál ještě jednou přečtou a vnesou případné připomínky k jeho doplnění. Tento materiál bude v tištěné podobě distribuován během výročního hematologického a transfuziologického sjezdu v Brně v září tohoto roku.
 - b. Vypracovat další 3 podrobnější doporučené postupy, které by pak byly publikovány v odborném časopise – v.s. Hematologie a transfuze dnes:
 - i. Diagnostika a léčba hemofilie:

- všeobecný postup, vypracuje P. Smejkal, který předloží ostatním členům prac. skupiny k doplnění do poloviny června 2012
 - ii. Doporučený postup pro operace (včetně inhibitorů):
 - vypracuje P. Salaj a předloží ostatním do konce června
 - iii. Doporučený postup pro pacienty s inhibitorem:
 - také vypracuje P. Salaj a předloží do konce června
 - c. Uvedené doporučené postupy budou společné pro dětské i dospělé pacienty.
 - d. Bude doplněna preambule s upozorněním, že tvůrci doporučených postupů nenesou právní zodpovědnost za případné důsledky léčby.
 - e. V doporučených postupech bude jen seznam použité literatury bez jednotlivých odkazů v samotném textu.
- 4.2. Dokončit úpravu publikačních pravidel - P. Smejkal předloží upravený text, který byl projednán na jednání koordinační rady 16.3.2012.
- 4.3. Vejít do jednání s tvůrci systému DRG úhrady zdravotní péče s cílem, aby péče o pacienty s hemofilií byla hrazena zcela individuálně (tzv. DRG Beta) – prvotní jednání zahájí oba koordinátoři.
- 4.4. Protože nebude pravděpodobně schválen další projekt OPVK, oficiální stanovisko by mělo být do konce června, bude nutno zabezpečit další financování registru vrozených krvácivých chorob, který je dosud spravován IBA MU Brno z podpory projektu OPVK, který končí v tomto roce. Výkonná rada doporučila:
- 4.4.1. Zjistit, kolik stojí roční provoz registru (webových stránek) – zjistí koordinátoři
 - 4.4.2. Následně pak požádat farmaceutické firmy vyrábějící koncentráty koagulačních faktorů o spravedlivé sponzorování registru rovnými díly, obdobně jak tomu je v evropském projektu EUHASS, a to od roku 2013
 - 4.4.3. Zatím není určena forma toku financí – zvažována podpora IBA MU Brno grantovým projektem (toto pracoviště doposud spravovalo webový registr) nebo prostřednictvím Společnosti pro trombózu a hemostázu v rámci ČLSJEP, na kterou by farmaceutické firmy směřovaly svoji grantovou podporu.

Zapsal: P. Smejkal