

Zápis z jednání Koordinační rady a pracovní skupiny pro standardy ČNHP, dne 7. 9. 2012 v Brně

Přítomni:

Čermáková (delegována pravomoc s hlasovacím právem i Blažkem), Hrdličková, Hak (delegována pravomoc s hlasovacím právem i Dulíčkem), Smejkal, Blatný (delegována pravomoc s hlasovacím právem i Komrskou), Pospíšilová (delegována pravomoc s hlasovacím právem i Hluším), Bohůn, Walterova, Kessler

Omluveni:

Salaj, Hrachovinová, Šlechtová, Černá, Timr, Wonke, Procházková

Pravomoc včetně hlasování delegována Blažkem, Dulíčkem, Komrskou, Hluším, viz výše

Projednávané body:

1) Koordinační rada (KR) byla seznámena s materiály vypracovanými pracovní skupinou pro standardy a s Publikačními pravidly. Vše před tím prošlo diskusí a bylo schváleno Výkonnou radou (VR). KR vyjádřila souhlas s dokumentem Standardy péče a s Publikačními pravidly. Do konce září její členové formou elektronického hlasování rozhodnou o schválení dokumentu Diagnostika a léčba hemofilie. Všechny uvedené dokumenty jsou na webu ČNHP. Po schválení budou dokumenty odeslány s žádostí o podporu rovněž odborným společnostem (ČHS, ČSTH a ČPS).

Výsledky hlasování:

- Standardy péče: pro všichni přítomní vč. delegovaných pravomocí
- Publikační pravidla: pro všichni přítomní vč. delegovaných pravomocí

2) Smejkal a Blatný referovali podrobně o jednání s NRC. NRC souhlasí s návrhem ČNHP a doporučí MZ a ZP vynětí úhrady péče o osoby s hemofilii a podobnými onemocněními ze systému paušálních plateb dle DRG. Další jednání pokračují s cílem, aby byla změna provedena k lednu 2013.

3) Smejkal a Blatný informovali o jednání koordinátorů ČNHP s výborem ČHS (6. 9. 2012, Brno). Výbor ČHS ústy některých svých členů vyjádřil názor, že by Výkonná rada ČNHP měla mít jiné (širší) složení. Koordinační rada se vyjádřila pro to, aby Výkonná rada zůstala ve složení beze změny. Současnou situaci považuje KR za vyhovující. Dále byl ze strany výboru ČHS vznesen návrh, aby do Výkonné rady byl kooptován člen výboru ČHS.

Koordinační rada tento návrh vítá a pověřila koordinátory, aby požádali předsedu ČHS o stanovení zástupce výboru, který se jednání bude účastnit. KR však uvedla, že člen výboru nemůže na jednání VR mít hlasovací právo, protože by to neodpovídalo stávající struktuře orgánů ČNHP. KR však věří, že tak bude zajištěna úzká spolupráce mezi ČNHP a ČHS, což KR považuje za velmi přínosné.

Výsledky hlasování:

- Výkonná rada ve stejném složení: pro všichni přítomní vč. delegovaných pravomocí. Dr. Hluší (Olomouc) následně emailem sdělil, že tuto problematiku bude chtít otevřít ještě na příštím jednání KR
- Účast člena výboru ČHS na jednání VR ČNHP bez hlasovacího práva: pro všichni přítomní vč. delegovaných pravomocí

4) KR vyzvala k tomu, aby zbývající 2 doporučené postupy (léčba hemofilie s inhibítorem a léčba při chirurgických výkonem) byly vypracovány do konce října 2012 (původní termín již vypršel)

5) KR souhlasí s návrhem koordinátorů požádat farmaceutické společnosti o edukační grant (nositelem grantu bude Masarykova Universita), který by pokryl potřeby financování sběru a analýz dat v rámci registru ČNHP na další 3 roky (2013-15), po ukončení projektu OP VK. Protože registr vznikl v rámci projektu OP VK, je třeba dostát tzv. "trvalé udržitelnosti" výstupů projektu. Projekt musí nadále minimálně 5 let fungovat bez zásadní změny, tedy ani software registru ČNHP vytvořený v rámci OP VK nesmí 5 let změnit vlastníka. IBA MU nabídlo proto ČNHP vedení registru po dobu 5 let zdarma (ročně bude uspořena částka cca 120 000 Kč). Edukační grant bude, v případě, že se jej podaří zajistit, využíván jen ke krytí nákladů spojených s analýzami dat a nákladů spojených se zadáváním dat na jednotlivých centrech ČNHP. Vztah mezi MU a partnery přispívajícími do registru (jednotlivá centra ČNHP) bude ošetřen smluvně, obdobně jako v rámci dosavadního OP VK. Tím bude zajištěna transparentnost celého projektu.

Výsledky hlasování:

- ČNHP požádá farmaceutické firmy o edukační grant: pro všichni přítomní vč. delegovaných pravomocí

6) Bohůn informoval o připravovaném sjezdu EHC v Praze (říjen 2012). Rovněž uvedl, že hemofilici - členové ČSH, zejména v Praze, mají zájem o on-line přístup do registru ČNHP, resp. do jeho patientské části, aby mohli on-line zadávat epizody krvácení a podobně. Z technického pohledu stačí, aby zástupce centra, případně zástupce ČHS v KR požádal

Helpdesk IBA o přidělení přihlašovacích údajů pro konkrétní pacienty. KR tuto komunikaci nechává na zainteresovaných.

7) Další schůze KR ČNHP proběhne nejpozději do 6M, případně dříve dle aktuální potřeby.

Zapsal Blatný, ověřil Smejkal