

Zápis z jednání Koordinační rady a pracovní skupiny pro standardy ČNHP, dne 18. 12. 2012 v Praze

Přítomni:

Z. Černá, R. Hrdličková, D. Pospíšilová, D. Procházková, J. Šlechtová, M. Bohůn, P. Brabec, J. Blatný, B. Blažek, P. Dulíček, J. Hak, A. Hluší, P. Kessler, V. Komrska, P. Smejkal

Hosté:

M. Penka (zástupce výboru ČHS)

Omluveni:

I. Hrachovinová, P. Salaj, P. Timr, I. Vonke, L. Walterová

V úvodu J. Blatný všechny přivítal a přednesl program, který byl zaslán přítomným e-mailem.

Projednávané body:

1. Na začátku vystoupil prof. Penka jako zástupce výboru ČHS s požadavkem, aby všechny činnosti ČNHP byly koordinovány s výborem (ČHS) a je rád, že se vazby mezi výborem ČNHP a výborem ČHS začaly utužovat. Je to nutné i z toho důvodu, že vedle hematologické onkologie, přestavuje ČNHP druhý nejvýznamnější segment bytostních zájmů ČHS.
2. Ukončení OPVK - vyplněnost databáze, souhrnná zpráva (Brabec):
 - K 31. 12. 2012 bude projekt OPVK ukončen, ale je nutná tzv. „udržitelnost“ - další 3 roky pokračovat v edukačních aktivitách a sběru dat v intencích projektu OPVK
 - Proběhne audit projektu – kontrola předepsaných aktivit
 - V některých centrech je nutno doplnit doklady o seminářích, požadavky na doplnění rozešle IBA individuálně na jednotlivá pracoviště
 - Do konce 2/2013 je nutno vypracovat souhrnnou zprávu – provede IBA
 - P. Brabec stručně seznámil přítomné s vyplněností registru dle dg a pracovišť
3. Stav jednání o úhradě péče a jiných záležitostech s MZd, VZP, NRC a odbornými společnostmi (koordinátoři):
 - Ke schválení legislativní radou vlády již byla z MZd odeslána úhradová vyhláška, kde jsou jako výsledek jednání koordinátorů ČNHP s NRC, následně pak i MZd uvedeny ATC skupiny léčiv k léčbě krvácivých chorob (zejména, ale nejen hemofilie), které budou hrazeny mimo případový paušál DRG alfa
 - Jistá diskrepance může nastat při hospitalizaci takových pacientů na hematoonkologickém centru či jiném oddělení, kde je péče hrazena výkonově (tzv DRG beta/gama). Tato diskrepance je ještě řešena s úředníky MZd a KR ČNHP bude o výsledku informována, stejně jako výbory odborných společností
 - Hluší A.

- akcentoval nutnost spolupráce s ČHS, což podpořili i všichni zúčastnění.
 - Vznesen dotaz na status ČNHP
 - Nejedná se o občanské sdružení, ale sdružení odborníků podporované odbornými společnostmi (obdoba jiných odborných skupin)
 - Vznesen dotaz na úlohu pacientů při jednání s VZP
 - Účast zástupce pacientské organizace na jednání KR ČNHP nepovažují přítomní za jakkoli nevhodnou a naopak ji vítají a dokonce by byla možná i výhodná při jednání se ZP a jinými institucemi
 - Všichni přítomní dali koordinátorům ČNHP pověření k pokračování v jednání s NRC, MZd, VZP v součinnosti s odbornými společnostmi. ČNHP bude dále žádat výbor ČHS, potažmo sekci pro trombózu a hemostázu ČHS, o zachování mandátu k takovému jednání a bude s výše uvedenými institucemi jednat v souladu a ve shodě s ČHS a ostatními odbornými společnostmi – ČSTH a ČPS.
4. Publikace – návrhy (koordinátoři):
- souhrnná publikace o léčbě hemofilie v CR a případně o nízkém výskytu inhibitorů - zahraniční časopis na základě dat registru ČNHP. Spolupráce s ÚHKT – genetické vyšetření hemofiliků
 - termín ke zpracování výhledově rok 2013
 - publikace doporučení ČNHP podpořených třemi odbornými společnostmi v Transfusi a hematologii dnes, co nejdříve, již jsou 2 texty připravené a odsouhlasené odbornými společnostmi
 - navrženo publikovat v čísle společně s edukačními přednáškami z ČSHaT sjezdu 9/2012
 - navrženo jako spoluautory uvést zástupce všech center, kterým ještě bude text zaslán k případným připomínkám
5. Další chod registru a jeho financování (Edukační granty 2013-15),(Blatný, Brabec):
- Rozpočet ČNHP na rok 2013
 - Na rok 2013-15 bude chod registru ČNHP financován formou neomezeného edukačního grantu vedeného IBA MU, pro který byly přislíbeny prostředky ve výši 2 100 000 Kč/rok od sponzorů
 - Cca ¾ financí bude použita na platby pro datamanažery registru, zbytek na chod registru, analýzy, rezervní fond. Rozpočet a jeho čerpání bude každým rokem součástí výroční zprávy ČNHP
6. Kdo bude do registru přispívat a platby za datamanagement – návrh na rok 2013 (koordinátoři, IBA), rozdělení mezi centra, způsoby plateb:
- Byl schválen návrh plateb pro datamanagement center vy výši: měsíčně 10 000 Kč na CCC a 6 000 Kč HTC pro rok 2013. Výjimkou je Ostrava dospělé centrum, která převyšuje ostatní HTC počtem záznamů – bude tedy financováno stejně, jako CCC

- tedy 10 000 Kč měsíčně
 - klíč pro odměňování datamanažerů pro další roky stanoví KR do konce roku 2013 (navrženo zohlednit do budoucna počet zadaných pacientů)
7. vWD a registr - zahájit zadávání těchto pacientů do registru ČNHHP (koordinátoři)
- odsouhlaseno všemi přítomnými
8. Podprojekty včetně podprojektů zvláště sponzorovaných:
- Podprojekt UniSeven (Blatný)
 - Registr UniSeven byl do roku 2010 financován společností Novo Nordisk. Pak byla jeho podpora ze strany firmy ukončena. Protože se jedná o vědecky a medicínsky důležitý projekt, je nyní a nadále bude financován IBA MU. Je však třeba, na žádost rady registru UniSeven, tento projekt odborně zaštitit, což bude lépe pod odborností hematologie než ARO či jinou
 - Všichni přítomní schválili UniSeven jako podprojekt ČNHHP, tento podprojekt nebude čerpat žádné finanční prostředky z registru ČNHHP, nýbrž bude financován IBA zvláště z jejich prostředků
 - Zvláštní tematické podprojekty (koordinátoři, IBA)
 - Budou vytvářeny po dohodě mezi zadavatelem dat a případným sponzorem projektu v souladu s publikačními pravidly ČNHHP
 - Lze využít stávající struktury registru
 - NRC - export dat o spotřebě FVIII/FIX pro potřeby reportingu směrem k WFH, EHC, EAHAD (Brabec)
 - Lze požádat NRC o anonymizovaná data o spotřebě koncentrátů jednotlivých koagulačních faktorů u jednotlivých diagnóz – schváleno všemi přítomnými. ČNHHP tak získá další validaci svých dat o spotřebovaném množství koncentrátů koagulačních faktorů. Veškeré údaje budou anonymní.
9. Hotline pro centra - je o ni zájem? (koordinátoři):
- Podán návrh na to, aby na webu ČNHHP bylo uvedeno telefonní číslo, kde budou uváděny informace o telefonickém kontaktu na (nejbližší) hemofilická centra. Tento návrh ještě projde širší diskusí.
 - Cílem je, aby v nouzi pacient i odborná veřejnost dostali informaci o kontaktu na nejbližší hemofilické centrum telefonicky bez nutnosti připojení na web
10. Schválení pravidelných výročních zpráv a jejich zveřejnění na webu ČNHHP (KR, VR)
- Každoročně se na webu ČNHHP zveřejní výroční zpráva a základní anonymní analýza dat, které připraví IBA
 - Návrh takové prezentace bude zaslán členům KR a po jeho odsouhlasení bude takto strukturovaná prezentace každoročně aktualizována na webu ČNHHP

11. Doporučené postupy, které zatím chybí - kdo a jaké vypracuje?

- Chybí standard pro léčbu hemofilie s inhibitory a invazivní výkony (operace a malé invazivní výkony) prováděné u osob s hemofilií.
- Bylo navrženo znovu požádat ÚHKT o spolupráci, na obou textech.

12. Složení KR a VR

- V současné době KR neshledala důvody ke změně složení KR ani VR. Všichni zástupci KR a VR (včetně těch, kteří se dnešního jednání neúčastnili) jsou a budou nadále k jednáním zváni. Pravidelně bude zván i zástupce výboru ČHS, ČSTH a ČPS.

13. Různé

- Na podzim 2013 by měly proběhnout audity CCC a HTC
 - Auditorický tým pod vedením doc. Dulíčka bude stejný jako v roce 2011 a bude cílem dosáhnout opět účasti zástupce VZP a navíc i MZd v součinnosti s ČHS. MZd bylo opakovaně žádáno o spolupráci (osobní návštěva prof. Penky a doc. Dulíčka u ministra zdravotnictví doc. L. Hegera v r. 2010), zatím se užití spolupráce pro personální změny na ministerstvu nepodařilo dosáhnout.
 - Bude dále projednáno na příštím setkání na jaře 2013
- Na ČS konferenci o TH spojené s jednáním Podunajské ligy v Hradci Králové 5/2013 bude sekce věnovaná vrozeným krvácivým chorobám, ve které se budou prezentovat analýzy registru ČNHP, pakliže to schválí organizátoři této odborné akce (zajistí Dulíček)
- vzhledem k probíhající ortopedické operativně dospělých pacientů na Klinice traumatologie a ortopedie FN v Motole tato požádala VZP o zřízení centra ortopedické péče pro pacienty s vrozenými krvácivými chorobami
 - dle odpovědi pražské regionální pobočky VZP na tento požadavek „zatím oficiální hemofilická centra nejsou ustanovena“
 - dle Úhradové vyhlášky pro rok 2013 by však mělo padnout omezení spojené s úhradou koncentrátů koagulačních faktorů, což by v praxi mělo umožnit tuto péči KTaO FN v Motole poskytovat, neboť by měla být v plném rozsahu financována
 - cílem ČNHP však zůstává, aby v budoucnu, ve spolupráci s ČHS, ZP a MZd byla oficiálně centra hemofilické péče nejen ustanovena, ale i oficiálně potvrzena právním předpisem, minimálně na úrovni vyhlášky

18. 12. 2012 zapsal P. Smejkal