



Zápis z jednání Koordinační a Výkonné rady ČNHP ze dne 22. 5. 2013

Přítomni:

Š. Blahutová, Z. Černá, D. Pospíšilová, D. Procházková, P. Brabec, J. Blatný, Z. Hajšmanová,
A. Hluší, V. Komrska, T. Kuhn, Martínková, P. Ovesná, P. Smejkal, Ulrychová, L. Walterová,

Jako host (zástupce výboru ČHS):

M. Penka

Omluveni:

I. Hrachovinová, P. Salaj, J. Hak, P. Timr, I. Wonke, B. Blažek, P. Dulíček, J. Šlechtová

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

1. Úkoly z minulé KR:

- **Ad 3:** Stav jednání o úhradě péče – viz další bod jednání
- **Ad 4:** Publikace – do THD přijata I. revize Standardů péče o nemocné s hemofilii a doporučený postup Dg. a th. Hemofilie
 - Odesláno k tisku, až pak obdrženy připomínky doc. Bátorové
 - Doporučeno tyto zakomponovat do revize, která nejpozději á 3 roky. Doc. Bátorová i redakce THD souhlasí
- **Ad 5:** Financování registru – vhodné přijmout klíč, který by zohlednil množství zadaných dat
 - Příští rok 50% prostředků bude vyplaceno paušálně na centrum a 50% dle počtu zadaných pacientů. Konkrétní výpočet dodá IBA
- **Ad 9:** Zřízení hot-line – nedořešeno
 - Nebude se zřizovat
- **Ad 11:** Tvorba dalších dopor. postupů – operativa a léčba pacientů s inhibítorem, požádán MUDr. Salaj, který původně o tato témata měl zájem a má velké zkušenosti, který se dosud jednoznačně nevyjádřil



- Vyzve se znovu písemnou formou MUDr. Salaj, s požadavkem vyjádření do konce června 2013 (provede Smejkal)
- **Ad 13:** Audity center – mají proběhnout na podzim 2013, nutno stanovit termíny, auditorský tým a další
 - Audity proběhnou na podzim 2013, opět pod vedením doc. Dulíčka
 - Přizve se zástupce VZP a MZd a osloví se i výbor ČHS (nejpozději do konce června 2013, Blatný, Smejkal, Penka)
 - Návrh auditorských týmů se dá ke schválení odborným společnostem, prozatím je navrhované složení následující:
 - P. Dulíček, A. Hluší, L. Walterová, J. Blatný, M. Penka, (I. Hrachovinová, I. Wonke byli jmenováni minule a ČNHP má zájem o jejich účast i v roce 2013), vhodné bude mít auditorský tým v širším složení pro vzájemnou zastupitelnost. Ostatní se mohou dodatečně do týmu auditorů přihlásit emailem

2. ÚV (úhradová vyhláška) 2013:

a. DRG alfa

- i. Koncentráty faktorů jsou plně hrazeny mimo limit při hospitalizaci dle DRG alfa
- ii. Omezení je pouze to, že nelze zvyšovat cenu koncentrátů

b. DRG beta/gama a ambulance

- i. Koncentráty jsou hrazeny také mimo limit, ale jsou zastropovány, což platí i pro ambulance (podrobně viz UV)

c. Jednotný postup

- i. Ve spolupráci ČNHP a ČHS bude uspořádán seminář o úhradě hemofilické péče za přítomnosti zástupců klinik, zástupců ZP, MZd a vedení nemocnic. Výbor ČHS požádán v březnu o termín k takovému semináři (nejpozději podzim 2013, raději dříve, Penka, Blatný)

d. Nutno zakomponovat do smluv ZZ s ZP

- i. Je vhodné, aby smlouvy mezi ZZ a ZP respektovaly UV v oblasti úhrady hemofilie. Bude-li mezi ZZ a ZP uzavřena separátní smlouva mimo rámec



UV, vystavuje se ZZ nebezpečí, že nebude možno nárokovat úhradu hemofilické péče tak, jak je v UV uvedena

- e. “Balíčky” jsou mimo DRG (např. TEP)
 - i. Tam, kde jsou např. elektivní výkony (TEP) upraveny zvláštní smlouvou mezi ZZ a ZP je třeba, aby v takové smlouvě byly reflektovány principy úhrady hemofilie zmíněné v UV. Jinak hrozí, že antihemofilika použitá při takových výkonech (např. TEP) nebudou ZZ uhrazena
- f. Role patientských organizací
 - i. Podpora pacientů je nutná, aby se vytvořil tlak na státní authority – ZP, MZd
 - ii. A. Hluší: Otázka hlasovacího práva pacientů v KR: Byla shoda ponechat stávající stav – pro 10, 2 se zdrželi hlasování
- g. Co chceme mít v ÚV na 2014?
 - i. Úhrada na stejném principu, jako pro DRG alfa i pro hematol. ambulance a při hospitalizaci hrazené systemem DRG Beta/Gama
- h. Nezastupitelná role registru ČNHP (jednání s MZd)
 - i. Byla přednesena data z registru ČNHP za rok 2012 (viz níže). Jedná se v současnosti o jediná data umožňující zahájení posuzování léčby hemofilie z pohledu HTA (Health Technology Assesment)

3. Jednání s odbornými společnostmi

- a. spolupráce s ČHS
 - i. ČSTH a ČPS akceptují dohody ČNHP a ČHS
 - ii. Zástupce ČHS přítomen na jednáních ČNHP
 - iii. Zástupci ČNHP jsou zváni na relevantní jednání výboru ČHS
 - iv. Společný cíl, společná cesta, společná jednání
 - v. Poslední společnou aktivitou věstník MZd

1. Navrženo v CCC min. 15 a v HTC min. 10 těžkých hemofiliků



2. Rozporuje UHKT, navrhuje počty doporučené EUHANET (40 těžkých hemofiliků pro CCC a 15 pro HTC)
 3. KR a VR ČNHP doporučuje ve věstníku MZd ponechat pro ČR reálná čísla, tedy pro CCC 15 a pro HTC 10 pacientů s těžkou hemofilií. Jinak by hrozilo rozbití fungující a pro pacienty adekvátně "husté" sítě léčebných center. ČNHP se domnívá, že není správné do věstníku uvádět údaj, který v rámci ČR nelze splnit.
4. Mezinárodní akreditace center
 - a. European Directorate for Quality in Medicine (EDQM) – regulační agentura EC
 - i. EUHANETem doporučeno pro CCC mít v péči alespoň 40 pacientů s těžkou hemofilií a v HTC 10. Řada zemí, včetně ČR, ale tyto počty rozporuje. Zatím není definitivní verze doporučení
 - ii. Aktivita EUHANET není závazná, je to jen možnost, která by neměla být v kontradikci s národními zájmy.
 5. Registr ČNHP – prezentaci výstupu vypracovanou dr. Ovesnou za rok 2012 přednesl dr. Blatný (příloha zápisu)
 - a. Odsouhlaseno dát na web ČNHP
 - b. Nárůst počtu záznamů v roce 2012
 - c. Úspěšný rozvoj vWD databáze
 - d. Děti bez problémů, databáze komplexní
 - e. Dospělí – rozpor mezi vyplněnými celkovými počty a těmi, co mají roční hlášení, je třeba nadále zlepšit vyplněnost záznamů. VR i KR s tímto postupem souhlasí.
 6. Různé
 - i. Na výboru ČHS projedná prof. Penka možnost dopisu výboru ČSTL, aby se na okresních pracovištích plazma prodávala za peníze a ne jako barterový obchod. Důvodem je, že cílem organizace péče o hemofiliky by mělo být, aby byla vedena (a proplácena) jen deklarovaným centřům (HTC/CCC). Na druhou stranu je třeba zabránit tomu, aby vznikly škody ZZ, která nejsou centry, mají vlastní TO a prodávají plasmu komerčním subjektům. Je třeba, aby za prodanou plasmu dostali adekvátní platbu. Pro platbu barterem (ve formě antihemofilik) nebudou mít v budoucnu odbyť.

Zapsal P. Smejkal