

Jednání KR a VR ČNHP

Pařížkovy dny, Ostrava, 5.3.2015

Program

1. Stav zadávání dat do registru, termíny roku 2015, provedené úpravy v registru (Ovesná, Smejkal, Blatný)
2. Aktualizace financování ČNHP (NAP a noví sponzoři?) (Ovesná, Blatný)
 - podrobnosti o NAP (Národní akční plán) (Ovesná)
3. Standardy - operativa a inhibitory (Hrdličková, Smejkal)
4. Spolupráce s WAPPS – farmakokinetika (Blatný, Ovesná)
5. Adherence & Compliance formuláře do registru ČNHP (Blatný)
6. DDAVP do ČR? (Komrska, Blatný)
7. Připravovaná výzva (“věstník”) MZd pro HTC centra (všichni přítomní)
8. Úhradová vyhláška 2015
9. Jak reflektovat nové CCC Ostrava ve struktuře ČNHP? (Blatný, Smejkal)
10. Různé

STAV ZADÁVÁNÍ DO REGISTRU

Vyplněnost k 3.3.2015, 12hod

	Počet hemofiliků	Správně vyplnění	
		Počet	%
FN Brno - DN oddělení dětské hematologie	46	46	100%
FN Plzeň - Dětská klinika	14	14	100%
ÚnL - Dětská klinika - hematologie	30	30	100%
KN Liberec - OKH	42	41	98%
FN Brno - OKH	162	156	96%
FN Ostrava - Klinika dětského lékařství	31	28	90%
FNHK - Klinika dětského lékařství	29	26	90%
FN Ostrava - Krevní centrum	86	76	88%
České Budějovice - OKH	36	29	81%
FN Motol - Klin. dětské hematologie a onkologie	94	60	64%
Plzeň - Poliklinika - hematologie	11	5	45%
FN Plzeň - ÚKBH	49	17	35%
ÚnL - OKH	14	2	14%
FN Olomouc - Hemato-onkologická klinika	65	7	11%
FNHK - IV. interní hematologická klinika	38	3	8%
České Budějovice - Dětské oddělení	13	0	0%
FN Olomouc - Klinika dětského lékařství	10	0	0%

Termín pro vyplnění dat za rok 2014 je 20.3.2015

PROVEDENÉ ZMĚNY V REGISTRU

Hepatitidy a HIV v ročním hlášení

Hepatitidy a HIV

Prodělaná hepatitida *	Ne
Prodělaná hepatitida A	
Prodělaná hepatitida B	
HBsAg	
Sérová hladina HBV DNA	
Hodnota sérové hladiny HBV DNA [IU/ml]	
Léčba HB	
Prodělaná hepatitida C	
HCV RNA	
Léčba HC	
Dosaženo setvalé negativity HCV RNA	
Vakcinace proti hepatitidě	Ano
Vakcinace proti hepatitidě A	Ne
Vakcinace proti hepatitidě B	Ano
HIV *	Negativní
Terapie	
Absolutní počet T-lymfocytů [10 ⁹ /l]	

- automatické doplnění údajů z **předchozího ročního hlášení**, ve kterém byl pacient **vyšetřen**, případně z minimálního registračního záznamu

Dávkování profylaxe

Současná léčba

Domácí léčba *

Profylaxe *

Typ profylaxe

Počet týdnů na profylaxi celkem

Změna dávkování během roku

Pokud nastala změna dávkování během roku, vyplňte prosím skupinu otázek Profylaxe - dávkování při změně během roku.

Počet aplikací týdně

Použitá dávka léčiva týdně

Jednotky

Použitá dávka léčiva týdně na kg hmotnosti [mg nebo IU]

Profylaxe - dávkování při změně během roku

Datum od [DD.MM.RRRR]	Datum do [DD.MM.RRRR]	Počet aplikací týdně	Použitá dávka léčiva týdně	Jednotky	Použitá dávka léčiva týdně na kg hmotnosti [mg nebo IU]
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

+ Přidat záznam × Smazat záznam

- podrobné zadávání dávkování profylaxe při změně během roku
- profylaxe je trvalá i když dítě začne s profylaxí v listopadu a je míněna jako trvalá

ITT

Imunotoleranční léčba

Imunotoleranční léčba

Ano ▼

Pokud dostal pacient imunotoleranční léčbu, vyplňte prosím skupinu otázek Dávkování imunotoleranční léčby.

Imunosuprese

Ne ▼

Specifikujte jaká

Dávkování imunotoleranční léčby

Zahájena dne [DD.MM.RRRR]	Ukončena dne [DD.MM.RRRR]	Preparát	Počet aplikací týdně	Použitá dávka léčiva týdně	Jednotky	Použitá dávka léčiva týdně na kg hmotnosti
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

+ Přidat záznam

× Smazat záznam

- Dotaz na ITT, dávkování
- ITT ≠ profylaxe

Preventivní podání

- nově: riziková aktivita, operace (malé / velké), stomatologie; nepočítají se mezi krvácivé epizody!

Krvácivé epizody

Krvácivá epizoda	Specifikujte jiná	Celkový počet krvácivých epizod	Z toho počet epizod vyžadujících hospitalizaci	Komentář
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

+ Přidat záznam X Smazat záznam

Preventivní podání a operace

Událost	Specifikujte jiná	Celkový počet událostí	Spotřeba celkem [IU]	Komentář
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

- Riziková aktivita
- Malý operační výkon
- Velký operační výkon
- Operační výkon - položka slouží k archivaci!
- Stomatologie
- Jiná
- HJHS skóre

Léčba krevními deriváty

Aktuální léčba krevními deriváty

Typ *	FVIII
Typ preparátu *	plazmatický
Specifikace	
Specifikujte jiný	Immunate
Kumulativní dávka za rok	Octanate
Jednotky	Fanhdi
	Haemate P
	Jiný

- omezen výběr preparátu dle zadaného typu

Jiná medicína - Antibiogramy (popis)
Uložit a zavřít
CNHP-820605M-PO - Průběžné roční hlášení - OSTATNÍ KRVÁČIVÉ STAVY
Jiná medicína - jiné

Aktuální léčba krevními deriváty

Typ *	
Typ preparátu *	Neznámo
Specifikace	FVIII
Specifikujte jiný	FIX
Kumulativní dávka za rok	rFVIIa
Jednotky	aPCC
	PCC
	FVII
	Čerstvě zmražená plazma
	Fibrinogen
	vWF
	FXI
	FXIII
	Jiný

+ Přidat záznam X

- u ostatních krv. stavů výběr rozšířen

HJHS skóre

- nově HJHS skóre, srovnání s předchozím vyšetřením

Hemophilia Joint Health Score (HJHS)

HJHS skóre

Datum stanovení [DD.MM.RRRR]



Srovnání s předchozím vyšetřením HJHS skóre (slouží pouze jako informace, jestli došlo ke zvýšení či snížení):

HJHS skóre

Datum stanovení [DD.MM.RRRR]



Kvalita života

- nově položka kdo vyplnil formulář

Formulář A36-Kvalita života hemofiliků dle EDUARDO REMOR a PILAR ARRANZ©

Pacient

CNHP-820605M-PO - Cvičný pacient

Datum narození	05.06.1982	Příjmení, jméno	,	Lékař	Petra Ovesná
Pohlaví	Muž	Centrum	CBA	Datum zařazení	19.09.2011

Formulář

Uložit

Uložit a zavřít

Datum hodnocení

Formulář vyplnil

Pacient
Rodič
Lékař
Jiná osoba


Následující otázky se týkají vaší pohybové obtíže během posledního měsíce


Jak často jste měl(a) pohybové obtíže během posledního měsíce?

Jak často se během posledního měsíce stávalo, že jste večer v pořádku uleh(a) a ráno jste nemohla(a) udělat ani krok?

Farmakokinetika – nový formulář


Farmakokinetika


Datum PK vyšetření * 

Derivát * 



Podaná dávka [IU] *



Hmotnost pacienta [kg] *

Podaná dávka na kg hmotnosti [IU/kg] 

Předpokládaný vzestup [%] 

Hladina faktoru vyšetřená v čase

Čas [hod] * 	Jiný čas [hod] *	Hladina faktoru [%] *
<input type="text"/> 	<input type="text"/>	<input type="text"/>

 Přidat záznam  Smazat záznam

Databáze WAPPS

Data k tomuto pacientovi chci předat a vyhodnotit v databázi WAPPS

Další změny...?

- vítáme jakékoli další podněty, které usnadní práci s registrem nebo posílí jednoznačnost významu položek

Další změny...

- vyčlenění preventivního podání a operací i u VWD?

Frekvence krvácení

Frekvence krvácení vyžadujících terapií ročně * ⓘ

Krvácivé epizody

Krvácivá epizoda	Specifikujte jiná	Celkový počet krvácivých epizod	Z toho počet epizod vyžadujících hospitalizaci	Komentář	Terapie
<input type="text" value="Metroragie"/>	<input type="text"/>	<input type="text" value="2"/>	<input type="text" value="1"/>	<input type="text" value="ždy aplikace 2 TU ERD ery masy"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="Klouby"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="Svaly"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="Podkoží"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="GIT"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="Urogenitální trakt"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="CNS"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="Zubní extrakce"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="Operace"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="Metroragie"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="Epistaxe"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text" value="Jiné"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

akumulativní dávka	Jednotky	Profylaxe *	Typ profylaxe	Počet týdnů na profylaxi celkem	Počet aplikací týdně
<input type="text"/>	<input type="text" value="IU"/>	<input type="text" value="Ne"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

NÁRODNÍ AKČNÍ PLÁNY (NAP)

NAP

- dotace MZd na rok 2015
- Národní akční plán pro vzácná onemocnění
 - **zlepšení informovanosti** o vzácných onemocněních, provoz a aktualizace webových portálů pro vzácná onemocnění,
 - vznik a **provoz registrů** vzácných onemocnění,
 - **vzdělávání zdravotnických pracovníků** v oblasti vzácných onemocnění,

NAP na ČNHP

- **Inovace a analýzy registru pacientů s hemofilií a dalšími poruchami krevního srážení**
- řešitel: IBA MU, Ovesná
- spoluřešitelé: Blatný, Komrska, Smejkal
- **anotace:** Analýzy dat z celostátního registru pacientů s poruchami krevního srážení přináší aktuální informace o incidenci onemocnění, kvalitě života pacientů, farmakokinetice faktorů, efektivitě a finanční náročnosti léčby a vedou k optimalizaci nákladů a individualizaci péče

Cíle projektu (1)

- **Sběr epidemiologických a klinických informací** o pacientech trpících vzácnými poruchami krevního srážení, administrativa sběru dat, **validace**, zajištění potřebné bezpečnosti dat
- Provoz databáze ČNHP, poskytování technické podpory jejím uživatelům, **inovace struktury registru**
- Poskytování informací o projektu pro odbornou i laickou veřejnost prostřednictvím **webového portálu** <http://cnhp.registry.cz>, distribuce průběžných reportů zapojeným centrům
- Rozšiřování webovému portálu ČNHP ke **zvýšení povědomí mezi pacienty** a jejich nabádání k zapojení do projektu a vyplňování dotazníků kvality života a krvácivých epizod

Cíle projektu (2)

- **Analytické hodnocení** dat pacientů zařazených do registru
 - sledování **aktuální incidence a prevalence** nemocí, srovnání s předchozími lety a se zahraničními zeměmi
 - zpracování dotazníků **kvality života** pacientů s hemofilií, predikce významných faktorů podílejících se na změně kvality života
 - srovnání **četností vzniku inhibitoru** u pacientů s různou strategií léčby, různými typy léčiv, zjištění možných rizikových postupů ovlivňujících vznik inhibitoru
 - přehled aplikovaných farmak u jednotlivých diagnóz, komplexní **zhodnocení finanční náročnosti léčby** krvácení ve srovnání s prevencí jejich vzniku, srovnání různých strategií péče o pacienty z ekonomického hlediska
 - hodnocení **farmakokinetiky** faktorů krevního srážení u jednotlivých pacientů, posouzení variability za účelem individualizace léčby

Cíle projektu (3)

- **Příprava publikací** do českých a zahraničních recenzovaných časopisů, příprava **prezentací** a příspěvků na tuzemské konference a mezinárodní kongresy, aktualizace doporučených postupů (**guidelines**) pro léčbu hemofilie a dalších vrozených krvácivých stavů

Harmonogram

CO	KDO	DO KDY
Roční zpracování dat		
vyplnění dat za rok 2014	lékaři/datamanažeři	20.3.2015
analýza	Ovesná	20.4.2015
Kvalita života		
analýza dat	Ovesná	20.2.2015
sepsání publikace	Komrska	30.6.2015
Finanční náročnost léčby		
analýza dat	Ovesná	dle potřeby
sepsání publikace	Smejkal, Chlupová	31.5.2015
Farmakokinetika		
vytvoření aplikace	Ovesná, IBA	28.2.2015
sběr dat	datamanažeři	31.12.2015
prezentace na konferenci	Blatný	Hradec 05/2015
Guidelines		
pro inhibitory	Smejkal	03/2015
aktualizace předchozích	všichni	12/2015
Pacientské přístupy		
propagace	Ovesná, Blatný	Jezerka

FINANCOVÁNÍ REGISTRU

Rozdělování finančních prostředků

rozdíly oproti roku 2014:

- celkový balík pro datamanagery navýšen o 20 %
- 60 % tvoří paušál
- 40 % pohyblivá částka za počet vyšetřených pacientů
- podmínkou je vyplněnost mandatorních položek v ročním hlášení hemofiliků
 - pacient vyšetřen v daném roce
 - hepatitida, HIV
 - domácí léčba, profylaxe
 - léčba - typ preparátu a spotřeba
 - přítomnost inhibitoru
 - frekvence krvácení vyžadujících terapií

RŮZNÉ A DISKUSE