



Zápis z jednání Koordinační a Výkonné rady ČNHHP

Ostrava, Pařízkovy dny, 5. 3. 2015

Přítomni:

Blatný J., Blažek B., Bohůn M., Čepeláková V. (zástupce V. Komrsky), Čermáková Z., Drbohlavová E., Dulíček P., Hluší T., Hrdličková R., Ovesná P., Ptozsková H., Hak J., Smejkal P., Timr P., Ullrychová J.

Jako hosté:

Kuhn T., Penka M.

Omluveni:

Černá Z., Dolejš V., Kessler P., Martínková I., Pospíšilová D., Procházková D., Šlechtová J., Vonke I., Walterová L.

Blatný přivítal přítomné a seznámil je s programem.

1. Stav zadávání dat do registru, termíny roku 2015, provedené úpravy v registru (Ovesná, Smejkal, Blatný)

- a. ke 3. 3. 2015 byla vyplněnost registru v různých centrech od 0 po 100%
- b. hepatitidy a HIV se automaticky předvyplní z minulého roku či z minimálního registračního záznamu
- c. do poznámky lze doplnit počet kopií RNA viru HIV1/ml plazmy
- d. oddíl dávkování profylaxe, možnost doplnit změnu dávky během roku, zadání hmotnosti možné jednou ročně
- e. ITT – objeví se dotaz na ITT a dávkování a imunosupresi
- f. preventivní podání – riziková aktivita, operace, stomatol. výkon - toto se nepočítá mezi krvácivé epizody
- g. při zadání typu koncentrátu budou nabídnuty jen ty odpovídající zadání (rFVIII versus pdFVIII)
- h. nové je zadávání celkového HJHS skóre, jeho podrobné schéma (např. formou interaktivního formuláře vycházejícího z webu WFH) bude přidáno na web ČNHHP
- i. kvalita života – nově položka, kdo dotazník vyplnil

- j. nový formulář farmakokinetika – vytvořen, v nejbližších týdnech IBA doplní výpočet $t_{1/2}$ a tisk PK křivky; výpočet i informace pro pacienta bude tak uniformní pro celou ČR
- k. možnost použít WAPPS program pro výpočet kinetiky, použijí se data zadaná do registru.
- l. bude doplněno preventivní podání i u von Willebrandovy choroby, kde i navíc kolonka porod
- m. termín doplnění dat za rok 2014 posunut max. do 31.3. Ideální je však zadat do 20.3. jak původně plánováno

2. Aktualizace financování ČNHP (NAP a noví sponzoři?) (Ovesná, Blatný), podrobnosti o NAP (Národní akční plán) (Ovesná)

- a. řešitel Ovesná, spoluředitelé Blatný, Komrška, Smejkal
- b. cíle: sběr dat, validace, inovace registru, webového portálu, analýza v oblastech:
 - incidence a prevalence onemocnění – každoroční výstupy z registru, Ovesná 4/2015
 - kvalita života – proběhlo v Motole, analýzu provedla Ovesná, publikuje Komrška do 7/2015
 - četnosti inhibitoru – již přijato v impaktovaném časopisu - Blatný,
 - zhodnocení finanční náročnosti léčby s ohledem na profylaxi – Chlupová, Smejkal do 7/2015
 - farmakokinetika – vytvoření aplikace (Ovesná), sběr dat (všichni) a prezentace na konferenci v Hradci Králové Blatný 5/2015
 - možnost patientských přístupů do registru – Ovesná, Blatný, setkání Na Jezerce
 - guidelines – nyní vznikají. viz níže ČNHP

3. Financování registru 2015 (Ovesná)

- a. příjmy stejným způsobem, sponzorské dary farmaceutických firem na grant MU Brno
- b. výdaje na datamanažery navýšeny o 20%, aby se zohlednil počet pacientů zadávaných jednotlivými centry a přitom nepoklesla platba malým centrům – 60% dle paušální platby a 40% dle počtu v daném roce vyšetřených hemofiliků

4. Standardy - operativa a inhibitory (Hrdličková, Smejkal)

- a. pracovní skupinou vypracované standardy pro operativu a léčbu pacientů s inhibitory budou rozeslány členům Koordinační rady, do konce března vhodné odeslat připomínky od jednotlivých členů KR, po jejich zpracování znovu bude rozesláno členům KR a do května pak v konečné podobě odesláno k oponentskému posudku - Doc. Bátorová a ÚHKT

5. Připravovaná výzva ("věstník") MZd pro HTC centra (všichni přítomní)

- a. dosud v přípravě, stvrdí se tak reálná situace historicky existujících center typu HTC, která jsou zastoupena i v Koordinační radě

6. Úhradová vyhláška 2015

- a. umožňuje vykázat oprávněně indikované a hemofilikům podané koncentráty koagulačních faktorů i ČZP bez omezení daných jinak DRG systémem

7. Jak reflektovat nové CCC Ostrava ve struktuře ČNHP? (Blatný, Smejkal)

- a. v souvislosti se etablováním CCC centra v Ostravě nutno změnit složení Výkonné rady ČNHP
- b. navrhuje proto VR ve složení: zástupce CCC Motol, Brno dospělí, Brno děti a Ostrava, kde je společné centrum pro děti a dospělé, a jeden zástupce center HTC, který se znovu zvolí elektronickým hlasováním přes IBA
- c. to bylo přítomnými jednomyslně přijato
- d. HTC centra do dvou týdnů pošlou návrhy kandidátů na zástupce HTC ve VR, následně proběhne el. hlasování, CCC centra jmenují rovněž své zástupce, viz výše

8. Různé

- a. příprava formuláře „Adherence a Compliance“ do registru - vhodný formulář vyhledá R. Hrdličková a Z. Čermáková
- b. připraven dopis na MZ a VZP se žádostí o registraci DDAVP pro s.c. aplikaci a koncentrovaný intranasální sprej
- c. výhledově do registru zadávání i přenašeček hemofilie (tj. geneticky potvrzené přenašečky), nyní doporučeno zadávání pacientek s hemofilií (tj. pod 40 % FVIII/FIX tedy fenotyp lehké či střední hemofilie, dle doporučení WFH a EAHAD)

- d. EAHAD má dostupnou databázi kauzálních mutací s udáním tíže hemofilie/fenotypu odpovídající dané mutaci
- e. Blatný upozornil na možnost studie s protilátkou mimikující aktivitu FVIII pro pacienty s hemofilií A s inhibítorem i bez něj
- f. při monitoraci rekombinantních koncentrátů pomocí křivky kalibrované na pdFVIII jednofázová metoda dává falešně nižší hladiny FVIII. Existuje i rozdíl při stanovení hladiny jednofázovou a chromogenní metodou, což vhodné v budoucnu zohlednit
- g. firma Sobi požádala o počty pacientů dle jednotlivých zdravotních pojišťoven, přítomnými (hlasování se zdržel Hluší) odsouhlaseno data poskytnout. Zajistí Ovesná
- h. Ovesná oznámila, že studentka MU nyní studující na IBA má zájem se blíže věnovat genetice u pacientů s hemofilií, tato by zpracovala data z registru ČNHP a následně by byla KR předložena k odsouhlasení k publikaci ve smyslu zmíněném dále Čermákovou
- i. Čermáková připravuje grant na zmapování asociace polymorfismů vybraných imunoregulačních genů s tvorbou inhibitoru proti FVIII u pacientů s těžkou a střední formou hemofilie A v naší populaci
- j. je reálná možnost uspořádání SSC kongresu ISTH v Praze v roce 2018, vhodné navýšit počet členů ISTH v ČR
- k. prof. Penka byl jmenován čestným předsedou ČNHP, bude členem KR ČNHP, bez hlasovacího práva

Zapsal P. Smejkal 5. 3. 2015