

Jednání KR a VR ČNHP

19.11.2015

Poděbrady

Program

1. Úvod (Blatný, Čermáková)
2. Úhradová vyhláška na 2016 (Blatný)
3. Audity ČHS/ČNHP (Blatný, Dulíček)
4. Úpravy v registru ČNHP (Ovesná)
5. Plnění cílů NAP (Ovesná)
6. Rozpočet 2015 a plán 2016 (Ovesná)
7. Hemofilie a obezita - mezinárodní survey; Použití PK fit a/nebo jiných aplikací na stanovení PK parametru (Blatný)
8. Získaná hemofilie v registru ČNHP (Čermáková)
9. Zajištění chirurgických výkonů u pacientů s hemofilií – schválení standardů (Hrdličková)
10. Péče o pacienty s hemofilií s inhibítorem – schválení standardů (Smejkal)
11. Různé + diskuze
12. Závěr

ÚHRADOVÁ VYHLÁŠKA NA 2016

AUDITY ČHS/ČNHP

ÚPRAVY V REGISTRU ČNHP

Frekvence krvácení

- Doplněna poznámka, že se preventivní podání nepočítají do ABR

Úplná změna za poslední rok

CNHP-820605M-PO - Průběžné roční hlášení - HEMOFILICI

Pokud pacient přešel do jiného centra, vyplňte prosím formulář Převedení a sdílení pacienta.
Pokud pacient zemřel nebo se zdržel z vaší evidence, vyplňte prosím formulář Okončení sledování.

Frekvence krvácení

Frekvence krvácení vyžadujících terapií ročně * ⓘ

Pozn: Do frekvence krvácení vyžadujících terapií se **NEPOČÍTÁJÍ** preventivní podání a operace, pokud při nich nedojde ke krvácení.

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 × Smazat záznam

Preventivní podání a operace

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

Porod jako preventivní podání

- Doplněn porod mezi preventivní podání (hemofiliků, VWD i ostatních)

Preventivní podání a operace

Událost	Specifikujte jiné	Celkový počet událostí	Spotřeba celkem [IU]	Komentář
<input type="text" value=""/> Riziková aktivita Malý operační výkon Velký operační výkon Operační výkon - položka slouží k archivaci ! Stomatologie Porod Dítě Datum stanovení [DD.MM.RRRR]	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Preventivní podání u VWD

- Formulář ročního hlášení VWD rozšířen o preventivní podání podobně jako u hemofiliků

Krvácivé epizody					
Krvácivá epizoda	Specifikujte jiná	Celkový počet krvácivých epizod	Z toho počet epizod vyžadujících hospitalizaci	Terapie	Komentář
Klouby					
+ Přidat záznam X Smazat záznam					

Preventivní podání a operace					
Událost	Specifikujte jiné	Celkový počet událostí	Terapie	Komentář	
Riziková aktivita					
Riziková aktivita					
Malý operační výkon					
Velký operační výkon					
Operační výkon - položka slouží k archivaci !					
Stomatologie					
Porod					
Jiné					
Immunare					
	tky	Profylaxe	Typ profylaxe	Počet týdnů na profylaxi celkem	Počet aplikací týdně

Farmakokinetika - doplnění

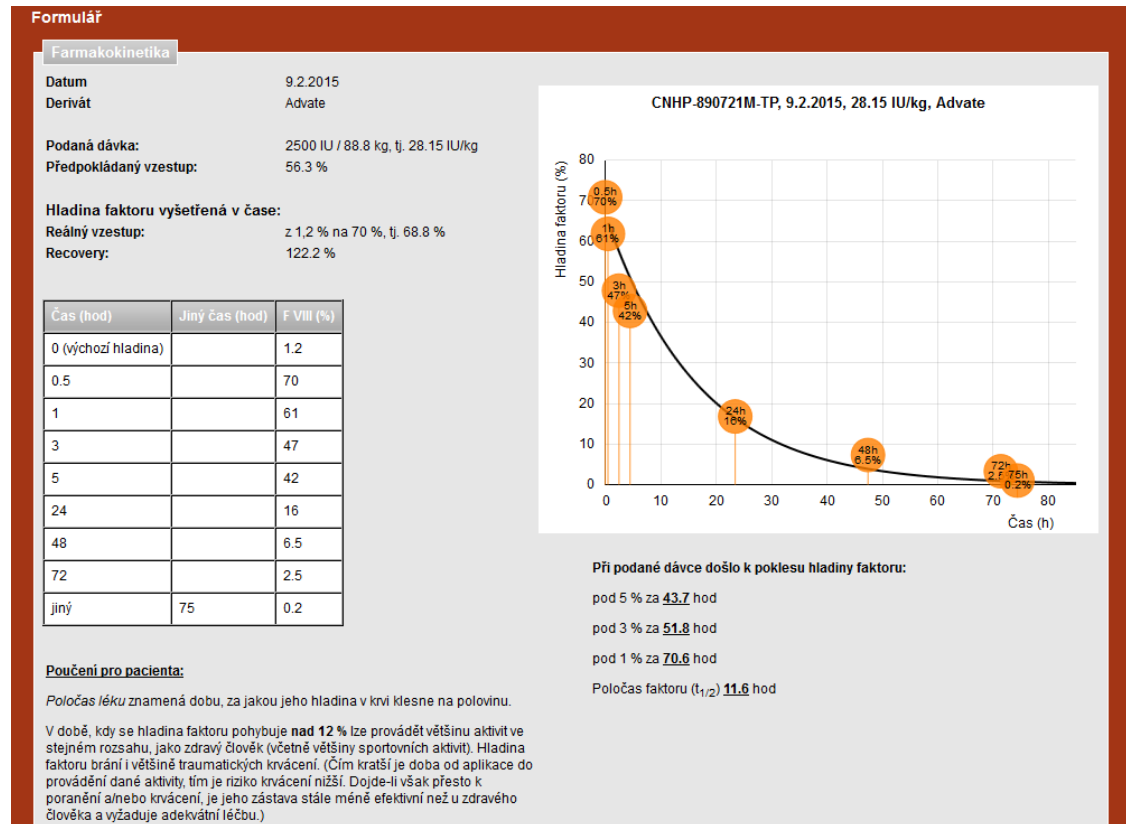
- Doplnění parametrů, které vyžaduje databáze WAPPS

Farmakokinetika

Datum PK vyšetření *	<input type="text" value="9.3.2015"/>
Derivát *	<input type="text" value="Octanate"/>
Podaná dávka [IU] *	<input type="text" value="2500"/>
Hmotnost pacienta [kg] *	<input type="text" value="50"/>
Podaná dávka na kg hmotnosti [IU/kg] ⓘ	<input type="text" value="50"/>
Předpokládaný vzestup [%] ⓘ	<input type="text" value="100"/>
Metoda stanovení hladiny faktoru	<input type="text"/>
Standard	<input type="text"/>

Farmakokinetika – nový výpočet

- Ve verzi pro TISK
- Výpočet využívá PK nástroj programu R, dvoukompartimentový model, log křivku



HJHS – nový formulář

Hemophilia Joint Health Score 2.1 - Summary Score Sheet

	Left Elbow		Right Elbow		Left Knee		Right Knee		Left Ankle		Right Ankle	
Swelling	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE
Duration (swelling)	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE
Muscle Atrophy	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE
Crepitus on motion	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE
Flexion Loss	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE
Extension Loss	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE
Joint Pain	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE
Strength	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE	<input type="checkbox"/>	NE
Joint Total												

Sum of Joint Totals

NE = Non-Evaluable

Global Gait Score

+

(NE included in Gait items)

HJHS Total Score

=

- Přístup budou mít rehabilitační sestry

Další změny...?

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

PLNĚNÍ CÍLŮ NAP

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

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

ROZPOČET 2015 A PLÁN 2016

HEMOFILIE A OBEZITA

Mezinárodní survey

Obesity and haemophilia

Munich 9Th Nov 2015

Strategy

- Collection of morphometrical data from several HTC's
 - Age, weight, Height, Haemophilia type and severity (excel file will be provided to participating centers)
- Survey (15 to 20 questions) (developed today)
- Literature review (recent review published / will be helpful to support discussion)

Survey of practice

- How much do you consider obesity and overweight as a concern in patients with haemophilia ?
 - Big moderate small not a concern unsure
- Do you collect height in your patients' charts
 - Never once a year at each visit occasionally
- Do you collect weight in your patients' charts
 - Never once a year at each visit occasionally
- How is the height recorded ? measured or self reported ? or both ?
- How is the weight recorded ? measured or self reported ? Or both
- Does your center calculate the BMI for each patient ?
 - No / yes
 - Once a year at each visit occasionally
- Do you inform your patients about his BMI ? Yes or No
- What percentage of your patients do you feel are overweight/obese ? (infants, children, adolescents, adults, elderly...) (table 0 10 20 30 40 50 60%)
- Do you have access to a nutritionist ? Yes or No
- Do you discuss with your patients the importance to maintain or achieve a normal body weight ?
 - Regularly occasionally never

Survey – questions.

- If a patient is overweight or obese, what does your center undertake ? (list of options : none, , referral to primary care, counselling by yourself, referral to nutritionist, referral to physical therapist, other options)
- Does your center have a protocol/guideline to manage obesity/increasing weight in patients with haemophilia ? Yes or No
- Do you have interventions programs available to your patients ? No, nutrition, physical activity, other please specify
- How do you dose your overweight patients ? as usual, according to ideal body weight, according to trough or PK data)
- What are according to you the most frequent reason for obesity in patients with haemophilia (sedentarity, joint disease, inappropriate diet, genetics, other)
- Is obesity and overweight a concern for patients organisations ? yes or No
- Is there any initiative led by patients' organisations to increase awareness ? No / yes (please specify)
- Can in your view bariatric surgery be considered in patients with haemophilia ? Yes No do not know
- Do you have any experience with bariatric surgery in patients with haemophilia (number of cases operated in your center) ? Give the number if yes please provide details
- Do you have any educational activities about obesity and overweight for parents of children with haemophilia ? No yes (specify)

POUŽITÍ PK FIT (A/NEBO JINÝCH APLIKACÍ) NA STANOVENÍ PK PARAMETRŮ

myPK Fit

- Proběhla školení na PK fit v Čechách i na Moravě
- Jakkoli je to “off label”, lze PK fit použít i pro většinu ostatních koncentrátů FVIII
 - Vyjma BDD FVIII a těch s prodlouženým poločasem
 - Zejména T1/2 je přesnější, než udaj z programu ČNHP
 - Cave zápis do dokumentace!!!
 - Standardní postup pro každé centrum?

Ostatní programy

- Standardní eCRF a výstup z ČNHP
 - Je základem se sjednoceným výstupem
 - Neměl by nikdy při vyhodnocení PK chybět
 - “nativ” pro pacienta
- WAPPS
 - Zatím se pracuje na propojení
 - Data mohou být k dispozici, nejsou však “on-line”

ZÍSKANÁ HEMOFILIE V REGISTRU ČNHP

Pracovní skupina

Centrum	Navržení do pracovní skupiny	Kontaktní emaily
FN Brno - OKH	Petr Smejkal, Hana Lejdarová	psmejkal@fnbrno.cz, hlejdarova@fnbrno.cz
FN Motol - Klin. dětské hematologie a onkologie	Daniela Janečková, Veronika Čepeláková	daniela.janeckova@fnmotol, veronika.cepelakova@fnmotol.cz
FN Olomouc - Hemato-onkologická klinika	Jana Procházková	jana.prochazkova@fnol.cz
FN Ostrava - Krevní centrum	Radomíra Hrdličková, Zuzana Čermáková	radomira.hrdlickova@fno.cz, zuzana.cermakova@fno.cz
FN Plzeň - ÚKBH	Zdeňka Hajšmanová	hajsmanova@fnplzen.cz
FNHK - IV. interní hematologická klinika	Petr Dulíček	dulicek@fnhk.cz
ÚnL - OKH	Jana Ullrychová	jana.ullrychova@kzcr.eu

Harmonogram přípravy

Doporučení pro léčbu získané hemofilie

1. příprava k prvnímu připomínkování (preambule, incidence, laboratorní diagnostika, léčba – krvácení a eradikace inhibitoru)
T : 31.1.2016
2. 1.-15.2. 2016 – připomínky členů pracovní skupiny
3. Prezentace na Pařízkových dnech (Ostrava) – 3/2016

Harmonogram přípravy

Registrační záznam pro ČNHP

1. Příprava k prvnímu připomínkování
T : 30.6.2016
2. Připomínky členů pracovní skupiny
T : 31.8.2016
3. Prezentace na podzimním jednání ČNHP 2016

ZAJIŠTĚNÍ CHIRURGICKÝCH VÝKONŮ U PACIENTŮ S HEMOFILIÍ

Schválení standardů

PÉČE O PACIENTY S HEMOFILIÍ S INHIBITOREM

Schválení standardů

RŮZNÉ A DISKUZE

DĚKUJEME ZA VAŠI ÚČAST