



Zápis z jednání Koordinační a Výkonné rady ČNHP

Poděbrady, 19. 11. 2015

Přítomni:

Blatný J., Blažek B., Čermáková Z., Černá Z., Dolejš V., Hajšmanová Z., Hak J., Hrdličková R., Komrská V., Ovesná P., Penka M., Procházková D., Ptoszková H., Smejkal P., Šlechtová J., Ullrychová J., Walterová L.

Hosté:

Salaj P.

Omluveni:

Dulíček P., Hluší A., Kessler P., Martínková I., Pospíšilová D., Vonke I.

1. Úvod (Blatný, Čermáková)

Koordinátoři přivítali přítomné a byl odsouhlasen program jednání. Hostem byl Dr. Salaj (ÚHKT).

2. Úhradová vyhláška na 2016 (Blatný)

I v roce 2016 bude dle informací ÚZIS ponechán systém úhrady antihemofilik mimo paušál DRG. Mělo by navíc dojít k lepší specifikaci tohoto systému jak pro ambulantní, tak hospitalizované pacienty. Tím by měly odpadnout různé výklady ÚV ze strany MZD a ZP.

3. Audity ČHS/ČNHP (Blatný, Dulíček)

Do konce roku proběhnou audity ČHS ČNHP ve všech HTC centrech. Všechna centra dostanou zápis o auditu, podepsaný auditory, koordinátory ČNHP a předsedou ČHS. Certifikáty budou vydány začátkem roku 2016 na dobu 3 let.

4. Úpravy v registru ČNHP (Ovesná)

V registru byly realizovány již dříve dohodnuté změny, které vyplynuly z používání databáze:

- K frekvenci krvácení za rok byla doplněna poznámka, že se preventivní podání nepočítají do ABR
- Porod byl doplněn mezi preventivní podání (hemofiliků, VWD i ostatních)
- Formulář ročního hlášení VWD rozšířen o preventivní podání podobně jako u hemofiliků

- Nový formulář HJHS na záznam hodnocení stavu kloubů. O přístup k tomuto formuláři (ostatní formuláře budou pouze ke čtení) mohou žádat fyzioterapeuti a rehabilitační sestry ze všech pracovišť
- Do formuláře farmakokinetika byly přidány parametry, které vyžaduje databáze WAPPS (metoda stanovení hladiny faktoru a použitý standard)

Představen byl dále upravený formulář na zaznamenávání farmakokinetických vyšetření pacientů. Nově je implementován jiný vzorec pro proložení křivky a výpočet poločasu faktoru, který více odpovídá realitě. Nyní bude vzorec testován na reálných datech a v případě potřeby dále upravován.

Graf a vypočítané hodnoty jsou k dispozici v tiskové verzi formuláře.

5. Plnění cílů NAP (Ovesná)

Ovesná seznámila přítomné se stavem přípravy jednotlivých publikací, jak byly naplánovány v rámci řešení projektu NAP. Publikace i doporučené postupy pro operativu a inhibitory jsou v závěrečné fázi těsně před odesláním k publikaci.

6. Rozpočet 2015 a plán 2016 (Ovesná)

Ovesná prezentovala rozpočet na rok 2015, který byl bez připomínek, a dále plán na rok 2016, jež je obdobný jako v roce 2015.

7. Hemofilie a obezita - mezinárodní survey; Použití PK fit a/nebo jiných aplikací na stanovení PK parametru (Blatný)

Centra spolupracující v ČNHP se shodla, že podpoří iniciativu EHC a EHTSB stran sběru a hodnocení dat o hemofilii a obezitě. V případě potřeby souhlasí s poskytnutím anonymních dat pro tuto iniciativu/aktivitu. Vše bude ještě upřesněno a komunikováno s jednotlivými centry.

Byly rovněž diskutovány možnosti použití aplikace MyPK Fit, WAPPS a farmakokinetiky registru ČNHP pro jednotlivé pacienty a jednotlivé preparáty. Je zájmem ČNHP používat dané systémy tak, aby přinesly co největší užitek pacientům. Bude mimo jiné vylepšen i SW vypočítávající T1/2 v registru ČNHP. Cílem je, aby byly výstupy z farmakokinetiky poskytovány všem pacientům stejným způsobem, srozumitelně a na stejné vysoké úrovni napříč všemi centry.

8. Získaná hemofilie v registru ČNHP (Čermáková)

V ČNHP byla vytvořena pracovní skupina pro zpracování Doporučení pro léčbu pacientů se získanou hemofilií. Do konce ledna 2016 bude členům pracovní skupiny a dr. Salajovi rozeslána první verze Doporučení k připomínkování, které by mělo být dokončeno do poloviny února. Ostravské pracoviště připomínky zapracuje - na Pařížkových dnech v Ostravě (březen 2016) bude Doporučení prezentováno.

Poté bude připraven návrh registračního záznamu pro pacienty se získanou hemofilií pro ČNHP, který bude ve finální verzi hotov k prezentaci na podzimním jednání ČNHP.

Členy pracovní skupiny pro získanou hemofilii jsou: Zuzana Čermáková, Veronika Čepeláková, Petr Dulíček, Zdeňka Hajšmanová, Radomíra Hrdličková, Daniela Janečková, Hana Lejdarová, Jana Procházková, Petr Smejkal a Jana Ullrychová.

9. Zajištění chirurgických výkonů u pacientů s hemofilií – schválení standardů (Hrdličková)

Členové KR vznesli jedinou připomínku k předloženým standardům, na základě které došlo ke změně formulace.

Původní: „Velké elektivní chirurgické a ortopedické výkony jsou prováděny pouze v tzv. Centrech hemofilické komplexní péče (HCCC, Haemophilia Comprehensive Care Centre) v rámci CVSHP.“

Nová: „Operační výkony u osob s hemofilií a inhibitory a totální kloubní náhrady u osob s hemofilií jsou prováděny vždy v rámci CVSHP (resp. jeho HCCC - Haemophilia Comprehensive Care Centre). Ostatní operační výkony, včetně elektivních, mohou být prováděny jak v HCCC tak v HTC (Haemophilia Treatment Centre) podle možností daného centra. Pokud však daný výkon nelze provést v HTC, musí být jeho provedení zajištěno některým z HCCC center.“

10. Péče o pacienty s hemofilií s inhibitory – schválení standardů (Smejkal)

Standardy k péči o pacienty s inhibitory byly bez připomínek a po finálním odsouhlasení tak budou co nejdříve odeslány k tisku.

11. Různé a diskuze

- Komrska na základě auditu v Liberci oznámil, že nefunguje dovoz hemofiliků RZS přímo do hemofilického centra. Tento problém je i v dalších krajích. Přítomní se shodli, že je nutné apelovat na RZS (kde je očekávána vstřícnost), ale především na urgentních příjmech. Byla vytvořena pracovní skupina ve složení Walterová, Penka, Komrska, která do konce ledna 2016 vytvoří dokument s požadavky ČNHP vůči RZS, vedení nemocnic, urgentním příjmům a traumacentrům.

12. Závěr

Příští jednání KR bude 10.3.2016 v Ostravě na Pařízkových dnech.

Zapsala P. Ovesná 19. 11. 2015