



## Zápis z jednání Koordinační a Výkonné rady ČNHHP

Praha, 21. 2. 2017

### **Přítomni:**

Blatný J., Blažek B., Čepeláková V., Čermáková Z., Černá Z., Dolejš V., Grejcarová J., Hajšmanová Z., Hak J., Hluší A., Horáková L., Karlová J., Komrská V., Křístková Z., Kuhn Tomáš, Martínková I., Ovesná P., Pavlíčková B., Pospíšilová D., Procházková D., Romanová G., Sejrková Martínková I., Smejkal P., Šlechtová J., Štelclová D., Timr P., Ullrychová J., Vokšayová K., Walterová L.

### **Omluveni:**

Dulíček P., Hrdličková R., Kessler P., Penka M., Vonke I.,

### **1. Úvod (Blatný, Čermáková)**

Koordinátoři přivítali přítomné a byl odsouhlasen program jednání.

### **2. Představení registru v Clade-IS (Pavlíčková, 90 min)**

Pavlíčková detailně probrala všechny technické náležitosti nové podoby registru v CLADE-IS, uživatelé se přihlásili a společně prošli celým registrem. Podrobnosti viz. prezentace z jednání

**Přihlášení** do nového registru ČNHHP na stránce

- <https://cnhp.data-warehouse.cz/login>
- login = **nově tvořen** dle příjmení + první písmeno ze jména (např. novakj)
- heslo (beze změny, ale všechny znaky VELKÝMI PÍSMENY) (např. SLUNICKO123)
- v případě problémů s přihlášením - [helpdesk@iba.muni.cz](mailto:helpdesk@iba.muni.cz)

Termín pro zadání dat za rok 2016 je do 31. 3. 2017. Pro výplaty počítáno s hlášeními za rok 2016 ve stavu validní, tzn. všechny formuláře založené ve „starém“ registru je třeba otevřít a znovu uložit do stavu „kompletní“. V případě správného vyplnění systém označí formulář jako „validní“.

### **3. Postřehy k vyplňování (všichni, 30 min)**

Uživatelé si vyzkoušeli vyplnění pacienta on-line.

Diskutován byl i klinický pohled zadávání:

- přenašečky do registru zadávat všechny se zjištěnou mutací (bez ohledu na hladinu faktoru)
- kolonoskopie, gastroendoskopie a podobné výkony, při nichž nebyla biopsie se počítají mezi JINÉ preventivní výkony (nikoli operace)
- operace jsou takové výkony, při nichž dojde k porušení integrity organismu

- krvácení zvládnutá profylaxí (bez nutnosti extra dávky) se počítají mezi krvácení; pokud se pacient pouze domnívá, že krvácí, pak nepočítat mezi krvácení
- max. hladina inhibitoru před vstupem do registru (formulář Vstup) – uvádí se hladina inhibitoru mimo ITT
- profylaxe zamýšlená jako trvalá, ale zahájená během roku se zadává jako „přechodná“

#### **4. Propojení registru s WAPPS-Hemo (Ovesná, 15 min)**

Proběhlo úspěšné propojení databáze ČNHP (v CLADE-IS) s kanadskou databází WAPPS-Hemo pro farmakokinetiku faktorů VIII a IX. Možnost odesílání PK vyšetření bude spuštěna s novým registrem.

#### **5. Stávající výstupy (Blatný, 30 min)**

Blatný ukázal kompletní roční analýzu za rok 2015.

#### **6. Nové analýzy (Ovesná, všichni, 15 min)**

Dohodnuty byly následující úpravy v reportu:

- slidy budou rozděleny na děti a dospělé (nikoli všechny dohromady)
- slidy budou rozděleny na hem A a hem B (nikoli oba typy dohromady)
- hepatitida C – odlišení pacientů, kteří nebyli a byli léčeni a s jakým výsledkem
- VWD – zaměřit se na krvácení dle typu – počty krvácení a lokalizace

#### **7. Změny v projektovém managementu ČNHP (Ovesná, 15 min)**

- Od 1. 1. 2017 IBA MU přechází pod LF MU, tedy i projekt ČNHP přechází pod LF (k 30. 6. 2017). Zatím nejsou známy všechny detaily, bude upřesněno na dalším jednání.
- Od 1.3. si projektový management ČNHP na IBA přebírá Zlatuše Křístková, která byla představena. Petra Ovesná bude nadále v pozici analytika.

#### **8. Připravovaná doporučení ČNHP - finální verze a publikace (Čermáková, Smejkal, Blatný, 30 min)**

- Smejkal seznámil přítomné se stavem doporučení.
- Čermáková představila návrh struktury pro získanou hemofilii, která by měla být během roku 2017 implementována do registru ČNHP.

#### **9. Různé a diskuze**

Zapsala P. Ovesná 21. 2. 2017