

**Zápis z Koordinační rady**  
**Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHP)**  
**Praha (FN Motol), 25.9.2017**

**I.**

**Přítomni (bez titulů):**

Blatný J., Blažek B., Čermáková Z., Černá, Z., Dolejš, V., Dulíček P., Hluší A., Hajšmanová, Z., Hak J., Martínková-Sejrková, I., Pospíšilová, D., Procházková, D., Smejkal P., Šlechtová, J., Timr P., Ullrychová J., Vonke, I.

IBA: Křístková, Z., Ovesná, P.

**Host:**

LF MU: Divoký, J.

**II.**

Na programu schůze Koordinační rady byly tyto body:

- 1) Úvod a informace o založení ČNHP (Blatný, Čermáková)
- 2) Příjem nových členů zakladateli ČNHP
- 3) Rozšíření Koordinační rady ČNHP o nově přijaté členy (delegátů)
- 4) Volba koordinátorů ČNHP
- 5) Volba Výkonné rady ČNHP
- 6) Presentace dat registru ČNHP za rok 2016 (Blatný, Ovesná)
- 7) informace z ISTH relevantní pro ČNHP
- 8) Předpoklad podpory ČNHP na rok 2018 (Blatný, Křístková)
- 9) Právní kroky ČNHP z.s. potřebné k fungování registru ČNHP (smlouvy s IBA LF MU, datamanagery center apod) (Blatný, Křístková)
- 10) Přijetí potřebných usnesení
- 11) Diskuse a různé

**III.**

**Ad1)** Dr. Blatný ve stručnosti seznámil přítomné s důvody, které vedly k založení spolku ČNHP, z.s. (ukončení IBA MU a převod registru na IBA LF MU a s ním spojené další administrativní požadavky). Znovu připomenuty Stanovy spolku ČNHP, z.s., které všichni přítomní a i nově oslovení členové spolku obdrželi prokazatelně mailem 5. září 2017 z Helpdesk IBA.

#### IV.

**Ad 2)** Příjem nových členů proběhl před schůzí formou online hlasování zakládajících členů a posléze i přímého kontaktování přes mail dotyčné osoby. Hlasování zajistila IBA MU. ČNHP má celkově s nově přijatými členy celkem 42 členů. Přehled a výsledky hlasování o vstupu do spolku ČNHP, z.s. jsou v **Příloze č. 1**. Nesouhlasná stanoviska byla ve všech případech zdůvodněna tím, že již dotyčná osoba nezadává do registru ČNHP.

#### V.

**Ad 3)** Koordinační rada ČNHP byla rozšířena o delegáty za jednotlivá centra na základě přijetí nových členů spolku ČNHP a odsouhlasena písemně jednotlivými členy ČNHP v navrhovaném složení před zasedáním Koordinační rady (zajistila IBA MU):

KR	Jméno a příjmení
KR	Jan Blatný
KR	Petr Smejkal
KR	Miroslav Penka
KR	Vladimír Dolejš
KR	Vladimír Komrska
KR	Antonín Hluší
KR	Dagmar Pospíšilová
KR	Bohumír Blažek
KR	Zuzana Čermáková
KR	Zdeňka Černá
KR	Jitka Šlechtová
KR	Jiří Hak
KR	Petr Dulíček
KR	Lenka Walterová
KR	Petr Kessler
KR	Ivana Martínková
KR	Pavel Timr
KR	Ivan Vonke
KR	Daniela Procházková
KR	Jana Ullrychová
KR	Zlata Křístková

Na jednání spolku ČNHP, z.s. se vzdala dr. Jitka Šlechtová své pozice v Koordinační radě ČNHP pro příští zasedání a nominovala za centrum FN Plzeň ÚKBH paní dr. Zdeňku Hajšmanovou, která se bude jako delegát účastnit příštího zasedání koordinační rady.

V **Příloze č. 2** je shrnut přehled a výsledek hlasování členů ČNHP o ustanovení delegátů a aktuálním složení Koordinační rady ČNHP, z.s.

## VI.

**Ad 4)** Koordinační rada ČNHP hlasovala v souladu s čl. IV. odst. 5 Stanov ČNHP o změně koordinátorů ČNHP. Za kandidáty byli nominováni Z. Čermáková a J. Blatný.

Nejprve bylo hlasováno o zvolení Z. Čermákové – jednohlasně schváleno přítomnými Koordinační rady – Z. Čermáková se stává novou koordinátorkou ČNHP.

Přistoupeno k hlasování o zvolení J. Blatného – jednohlasně schváleno přítomnými Koordinační rady – J. Blatný zůstává koordinátorem ČNHP.

## VII.

**Ad 5)** Koordinační rada přistoupila k volbě Výkonné rady ČNHP v nominovaném složení:

- Petr Smejkal – návrh jednohlasně přijat
- Vladimír Komrska – návrh jednohlasně přijat
- Petr Dulíček – návrh jednohlasně přijat

Výkonná rada ČNHP byla ustanovena v souladu s čl. IV. odst. 7 Stanov ČNHP na základě předchozích hlasování v následujícím složení:

Jméno a příjmení	Centrum
Jan Blatný (Koordinační rada)	FN Brno - DN oddělení dětské hematologie
Petr Smejkal	FN Brno - OKH (29)
Vladimír Komrska	FN Motol - Klin. dětské hematologie a onkologie
Zuzana Čermáková (Koordinační rada)	FN Ostrava Krevní centrum
Petr Dulíček	FNHK - IV. IHK

## VIII.

**Ad 6)** Byly prezentovány analytické výstupy z registru ČNHP, z.s. s komentáři (J. Blatný). Výstupy jsou veřejně k dispozici na webu registru ČNHP (odkaz: <http://cnhp.registry.cz/index.php?pg=registr--vysledky--2016>) (J. Blatný)

## IX.

**Ad 7)** J. Blatný podal přítomným informace z ISTH, které se vztahují k činnosti ČNHP. Prezentace a citované publikace budou zpřístupněny na webu ČNHP.

## X.

**Ad 8)** Z. Křístková seznámila přítomné s aktuálním stavem ohledně uzavřených darovacích smluv od sponzorů registru ČNHP za období 2016 – 2017. Dále byli přítomní seznámeni s finanční uzávěrkou registru ČNHP na IBA MU, která zaniká ke dni 30.9.2017 a s finančním přebytkem, který bude převeden na spolek ČNHP, z.s. Dalším bodem bylo nastínění příjmů na účet spolku ČNHP, z.s. za 4 kvartál 2017 a

kvartál 2017 a výhled do roku 2018. Byly vykalkulovány také náklady spojené s provozem registru, sběrem dat a s plánovaným monitoringem za 4. kvartál 2017.

## XI.

Ad 9) J. Blatný a Z. Křístková informovali Koordinační o jednotlivých formách právních úkonů k zajištění dalšího fungování ČNHP a spolupráce s jednotlivými partnery:

- Smlouvy se sponzory – Jako privilegovaná forma smlouvy o podpoře registru bude uzavírána darovací smlouva, která nepodmiňuje protiplnění
- Smlouvy s investigátory – Výkonná rada připraví a následně po připomínkách schválí vzor smlouvy, která bude uzavírána s jednotlivými investigátory za účelem zajištění vkládání dat do registru ČNHP
- Smlouva s IBA MU o převodu export dat a struktury dat registru ČNHP z IBA MU na ČNHP, z.s. (v řešení, uzavírá se)
- Smlouva o dílo mezi ČNHP, z.s. a IBA LF MU ohledně technického zajištění registru ČNHP

## XII.

Ad 10) Různé a diskuze:

V. Dolejš oznámil, že dojde ke změně na pozici předsedy Svazu hemofiliků.

V. Dolejš seznámil přítomné s požadavkem ohledně vytvoření doporučení pro Asociaci záchranných zdravotních služeb v souvislosti s poskytováním rychlé zdravotní péče pacientům trpícím hemofilií ohledně existence identifikační karty s uvedením krevní skupiny postiženého, centra, ve kterém se léčí (průkaz hemofilika). Koordinační rada pověřila výkonnou radu k zajištění vypracování doporučení ČNHP a jeho předání k rukám MUDr. Marka Slabého, prezidenta Asociace záchranných zdravotních služeb.

### Přílohy:

Příloha č.1: Příloha č.1\_CNHP\_přijetí členů ČNHPzs\_0170924.xlsx

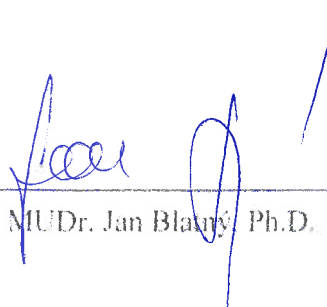
Příloha č.2: Příloha č. 2\_ volba Koordinační rada\_ ČNHPzs\_22SEPT2017.xlsx

Zapsal(i): Zlata Křístková, dne 25.9.2017

Za správnost zápisu:



doc. MUDr. Zuzana Čermáková, Ph.D.



MUDr. Jan Blatný, Ph.D.