

**Zápis ze zasedání Koordinační rady  
Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHP)  
Ostrava, Pařízkovy dny, 7.3.2018**

**I.**

**Přítomni (bez titulů):**

Blatný J., Blažek B., Čepeláková, V., Fiedlerová Z., Drbohlavová, E., Dulíček P., Hak J., Hrdličková R., Ivanová E., Karlová J., Smejkal P.,

WEBEX: Černá, Z., Hajšmanová, Z., Pospíšilová, D.,

ČSH: Bohůn M.

IBA spinoff MU: Křístková, Z.

**II.**

Na programu schůze Koordinační rady byly tyto body:

**16:00 Zahájení**

- 1) Přivítání (Blatný)
- 2) Struktura a fungování ČNHP, z.s. (Blatný, Křístková)
- 3) Odměny za sběr dat (Blatný, Křístková)
- 4) Aktuální stav registru ČNHP (Křístková)
- 5) Průběh a výsledky monitoringu v centrech (Čermáková, Blatný, Křístková)
- 6) Rozpočet na rok 2018 (Blatný, Křístková)
- 7) Informace o projektu QoL u hemofilie metodou Dipex (Blatný, 10 min)
- 8) Informace o spolupráci s registrem WFH (Blatný, 10 min)
- 9) Setkání ČNHP, z.s. v rámci sjezdu ČHS v září 2018 v Praze (Blatný)
- 10) Diskuze a různé

**18:30 Závěr**

**III.**

**Ad2)** Dr. Blatný ve stručnosti seznámil přítomné s důvody založení spolku ČNHP, z.s., s jeho strukturou a organizačním zajištěním. V prezentaci byl zmíněn seznam členů ČNHP, z.s., který se rozšířil od minulého setkání o paní Petru Válkovou (FN Brno), MUDr. Zuzanu Fiedlerovou (FNHK) a o pana Martina Bohůna z Českého svazu hemofiliků. Pan Bohůn nahradil v čele pacientské organizace pana dr. Dolejše, jak bylo avizováno na minulém setkání KR v Praze 25.9.2017.

V prezentaci, která je nedílnou součástí zápisu, je aktuální složení členské základny, Koordinační rady, Výkonné rady a obsazení koordinátorů ČNHP, z.s.

#### IV.

**Ad 3)** Organizace sběru dat v centrech přechází z IBA MU na ČNHP, z.s. Potvrzení o příjmech pro podání daňového přiznání za rok 2017 zajišťuje IBA s.r.o. (vydává ekonomické oddělení Rektorátu MU). Odměny, které fyzicky byly vyplaceny v roce 2018, spadají do příjmů za 2018 a budou doloženy potvrzením od externí účetní spolku (zohlední se až v daňovém přiznání za rok 2018). Byly podány informace o zasmluvnění jednotlivých datamanažerů a nemocnic.

Byla podána primární informace ohledně informovaného souhlasu, který dle předpokladu nemusí ve stávající podobě zcela naplňovat požadavky nové evropské směrnice GDPR (General Data Protection Regulation). Nicméně, v současnosti chybí prováděcí vyhláška nebo jiná zákonná legislativa na národní úrovni, která by implementovala požadavky GDPR do české legislativy. Proto se navrhlo výhledově aktualizovat informovaný souhlas dle GDPR (IBA spinoff poskytne podklady a připraví návrh) a aktualizovat protokol – základní dokument ke klinickému registru ČNHP. Aktualizovaný IS spolu s protokolem bude předložen multicentrické etické komisi ke schválení. Je ovšem potřeba postupovat v souladu s připravovanou prováděcí právní úpravou v ČR (připravovaný zákon o zpracování osobních údajů), která zatím není dostupná.

#### V.

**Ad 4)** Z. Křístková (IBA) představila další plánované změny struktury registru:

- a) Pacientské přístupy – je možnost vyplňovat dotazníky kvality života online přes link zasláný na mail pacienta, je ovšem problém s tím, zda pacienti budou chtít poskytnout svou emailovou adresu a zda budou mít zájem o tuto službu (zjistí pan Bohůn do příštího setkání ČNHP).
- b) Dotazníky kvality života u dětí (mladší a starší děti) – duben 2018
- c) Vytváří se další fáze Získaná hemofilie u dospělých pacientů ve spolupráci s paní doc. Čermákovou (duben 2018)
- d) IBA prosí všechny datamanažery o zaslání připomínek a podnětů k současnému registru a zadávání dat, které budou po schválení garanty registru implementovány do struktury: např. doplnění DDAVP do číselníku, aj). Podněty zašlete, prosím, na adresu [kristkova@biostatistika.cz](mailto:kristkova@biostatistika.cz)
- e) POZOR! Ukončení sběru dat proběhne 31.3.2018 – poté proběhne kontrola zadaných dat analytikem.

#### VI.

**Ad 5)** Podána zpráva o průběhu a výsledcích monitoringu v centrech a zhodnocení. Výsledky uvedeny v prezentaci, ale je potřeba mít na paměti, že nešlo o kontrolu náhodně vybraných pacientů, ale o kontrolu pacientů cíleně vybraných analytikem pro diskrepanci v datech. Cílem bylo porovnat shodu/neshodu se skutečným stavem.

#### VII.

**Ad 6)** Byla podána zpráva o hospodaření spolku za poslední kvartál 2017, uveden výčet darů a grantů na straně příjmů a výdajů. Byl podán přehled očekávaných nákladů a příjmů na rok 2018.

**Ad 7)** Dr. Blatný informoval o projektu hodnocení kvality života u pacientů s hemofilií metodou DIPEX ve spolupráci s pracovištěm Palackého Univerzity v Olomouci zastoupeném panem prof. P. Tavelem.

**Ad 8)** Dr. Blatný informoval o krocích, které povedou k založení celosvětového registru WFH (World Federation on Haemophilia), pro který bude ČNHP pilotním projektem spolupráce a požádal přítomné o souhlas s jednorázovým poskytnutím anonymizovaných dat za jednotlivá centra pro uvedený registr. IBA zajistí hlasování všech center ohledně tohoto požadavku.

**Ad 9)** Další setkání ČNHP by se mohlo uskutečnit v rámci 1. Českého hematol. a transfuziol. sjezdu v Praze (16.-19.9.2018). Dr. Blatný osloví ČSH s žádostí o termín a prostory pro zasedání.

**Ad 10)** Pan Martin Bohůn za Český svaz hemofiliků:

- a) Informoval o nastavení spolupráce se záchranáři – vybavení hemofilika červeným ID náramkem, plastový průkaz hemofilika (obsahuje údaje o typu hemofilie, kontakt na centrum a tel. kontakt na nepřetržitý provoz centra 24/7) a třetím identifikátorem bude termotaška s derivátem. Byly podány další informace ohledně možnosti nalepit samolepku s označením hemofilika na kartičku pojištění (jako čtvrtý možný identifikátor hemofilika).

**Úkol pro IBA:** na webu ČNHP nejsou v záložce Síť center uvedena nepřetržitá telefonní čísla. Je potřeba doplnit! IBA rozešle na centra dotaz ohledně nepřetržitých telefonních linek a postupně doplní v tabulce center. Po doplnění bude informovat ČSH.

- b) Poprosil o umožnění vybavit centra informativními letáčky o činnosti Českého svazu hemofiliků s cílem rozšířit členskou základnu organizace a o pomoc s propagací jednotlivých identifikátorů pro záchranáře a urgentní medicínu mezi hemofiliky a další osoby s vrozeným krvácivým onemocněním. Propagační materiál týkající se jednotných identifikátorů bude dodán ČSH do všech center.
- c) Informace ohledně možnosti nalepit samolepku s označením hemofilika na kartičku pojištění.
- d) Poprosil, aby při plánování regionálních workshopů nebyla z komunikace mezi centrem a sponzorem vynechávána pacientská organizace. Může kolidovat s dalšími akcemi ČSH. Regionální workshopy jsou pro ČSH jedinečnou příležitostí setkat se nejenom s hemofiliky a jejich nejbližšími, ale i zástupci centra z daného regionu. ČSH zde může představit své aktivity a oslovit případné zájemce k zapojení se do činnosti svazu.
- e) Informoval o mezigeneračním setkání ČSH v Jihlavě ve dnech 14.-16.9.2018. Program bude upřesněn na stránkách Českého svazu hemofiliků.

Paní dr. Hrdličková (FN Ostrava) informovala o workshopu pro hematology na téma ultrazvukové vyšetření krvácení do kloubů u hemofiliků HEAD-US (duben 2018 – kurz již obsazen).

Pan dr. Blatný informoval o možnosti účasti nelékařských pracovníků (sestřičky, fyzioterapeuti, psychologové) na předkongresovém dni v rámci výročního kongresu EAHAD konaném v roce 2019 v Praze. Během celé akce bude simultánní překlad a je žádoucí, aby co nejvíce sester, fyzioterapeutů a psychologů ze všech českých a slovenských center bylo přítomno. Žádáme všechna centra aby takovou účast umožnila a podporovala.

Zapsal(i): Zlata Křístková, dne 13.3.2018

Revize zápisu: Jan Blatný, Martin Bohůn