

**Zápis ze zasedání Koordinační rady  
Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHP)  
Praha, 1. český hematologický sjezd, 17.9.2018**

**I.**

**Přítomni (bez titulů, v abecedním pořadí):**

Blatný J., Čermáková Z., Černá Z., Drbohlavová E., Hajšmanová Z., Hak J., Hluší A., Komrska V., Penka M., Procházková D., Smejkal P., Timr P., Ullrychová J.

ČSH: Bohún M.

IBA spinoff MU: Křístková, Z., Ovesná P.

**II.**

Na programu schůze Koordinační rady byly tyto body:

**17:00 Zahájení**

1. Úvod a přivítání (J.Blatný)
2. Aktuální přehled hospodaření registru ČNHP v roce 2018 (Z.Křístková)
3. Dopad legislativních požadavků GDPR na registr ČNHP (Z.Křístková)
4. Prezentace výsledků analýzy dat z registru ČNHP za rok 2017 (J.Blatný, P.Ovesná)
5. Diskuze k odměnám za zadávání pacientů s von Willebrandovou chorobou do ČNHP (J.Blatný)
6. Zaškolení ohledně nového ramene v registru ČNHP – Získaná hemofilie (Z.Křístková, P.Ovesná)
7. Změny struktury databáze na podnět datamanažerů z center z letošního březnového setkání v Ostravě (P.Ovesná)
8. Informace k dlouhodobé sponzorské podpoře projektu HEAD-US (Pfizer) (J.Blatný)
9. Podprojekt iniciovaný společností ROCHE týkající se detailního záznamu krvácivých episod v registru ČNHP (J.Blatný, P. Ovesná, Z.Křístková)
10. Informace k proběhlé konferenci WFH v Glasgow (5/2018) (P.Ovesná)
11. Informace ke blížící se EAHAD konferenci v Praze (6.-8.2.2019) (J.Blatný)
12. Různé a diskuze

**19:00 Závěr**

**Ad 2)** Byl podán přehled ohledně hospodaření spolku za rok 2018, a to konkrétně jak stran očekávaných, tak již realizovaných příjmů od sponzorů registru, dále byly vyčísleny výdaje spolku ke dni 17.9.2018 a očekávané výdaje do konce roku 2018. Byla vyčíslena očekávaná finanční rezerva spolku.

IBA informovala o počtu hodin odpracovaných na registru do 17.9.2018, budgetovaný rozsah hodin byl překročen pouze v položce představující úpravy struktury registru. Byl představen systém sledování odpracovaných hodin Easy Project, který je používán na IBA.

**Ad 3)** Členové spolku byli informováni o dopadu nařízení GDPR na registr ČNHP s ohledem na aktuální znění informovaného souhlasu, který je z pohledu GDPR nevyhovující a musí být revidován. Vzor aktualizovaného IS pro dospělé pacienty je součástí zápisu. IBA připraví verzi pro dětské pacienty a spolu s nově vypracovaným protokolem nechá schválit etickou komisí FN Brno (předložení MEK FNB zajistí J. Blatný).

Doporučení pro centra.: postupně nechat podepsat pacienty nový IS tak, jak budou chodit na kontroly, hlavně neobesílat plošně, zbytečné! Stávající souhlas je platný do doby, než pacient podepíše nový.

**Ad 4)** Byly představeny a diskutovány analytické výstupy z registru za rok 2017 v indikaci hemofilie a von Willebrandova choroba. V souvislosti s vWD bylo jednomyslně rozhodnuto o úhradě záznamů týkajících se léčby pacientů s vWD, a to v rámci vyhodnocení dat za rok 2018 (duben 2019), aby se spravedlivě ocenila práce center, která zadávají data o pacientech s vWD. Úhrada spojená s vWD bude nad rámec stávající úhrady za registraci osob s hemofilii.

**Ad 5)** IBA představila změny ve struktuře databáze:

- a) Funkčnost generování farmakokinetické křivky v CLADE IS
- b) Zavedení dotazníků kvality života u dětí (rozděleno na QoL pro mladší a pro starší děti)
- c) Vytvořeno další rameno registru – indikace Získaná hemofilie, je možno již začít zadávat pacienty. V rámci registru ČNHP je tak pro zájemce k dispozici i plně funkční registr získané hemofilie
- d) V souvislosti se spoluprací s WFH byla struktura registru přeložena do angličtiny
- e) Proběhly úpravy struktury na podněty datamanažerů z center, které byly evokovány na předchozí schůzi spolku v rámci Pařízkových dnů v Ostravě (bližší podrobnosti v příložené prezentaci)

**Ad 6)** J. Blatný informoval o projektu HEAD-US společnosti Pfizer, který přináší pro hematology možnost vyšetření krvácení do kloubů pomocí ultrazvuku. Metoda je standardizovaná s vypracovaným skórovacím systémem. Návrh na rozšíření registru o položky související s HEAD-US. Schváleno. Projekt bude v případě realizace financován sponzorem.

**Ad 7)** J. Blatný informoval zúčastněné o záměru dlouhodobého, detailnějšího sledování krvácivých epizod u pacientů s hemofilii A v průběhu příštích tří let. Projekt obnáší potřebu zajištění sponzora pro tento účel a existuje možnost podání žádosti o grantovou podporu na straně sponzora. Schváleno.

**Ad 8)** IBA informovala o prezentaci registru ČNHP a jeho analytických výstupů na konferenci World Federation of Haemophilia, která proběhla v květnu 2018 v Glasgow. WFH iniciuje založení celosvětového registru WFH a ČNHP se stalo pilotním projektem spolupráce mezi tímto mezinárodním registrem a národními registry. Prezentace se setkala s velkým ohlasem a oceněním výsledků organizace a fungování registru ČNHP v ČR.

**Ad 9)** J. Blatný opět informoval o možnosti účasti nelékařských pracovníků (sestřičky, fyzioterapeuti, psychologové) na předkongresovém dni v rámci výročního kongresu EAHAD konaném ve dnech 6.-8.2.2019 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. Cena je 50 euro a je zajištěn simultánní překlad přednášek předních světových odborníků do češtiny.

**Ad 10)** Centra byla předběžně informována o iniciativě společnosti CSL Behring stran projektu, který by propojil hematologické s gynekologickými pracovišti za účelem vytipování pacientek s podezřením na von Willebrandovu chorobu. Garantem projektu byl jednohlasně zvolen pan prof. Penka, který by rád spolupracoval na tomto projektu s doc. Čermákovou. Souhlasila. Je potřeba nastavit pro gynekology indikační kritéria pro selekci pacientek tak, aby nedošlo k nadměrnému zatížení hematologických ambulancí a požadavků na laboratorní vyšetření. Jednohlasně se odsouhlasilo, že takto vyselektované, vWD pozitivní pacientky budou evidovány výlučně v registru ČNHP, pokud budou vyšetřeny v centrech, které jsou zapojena do ČNHP.

**Ad 11)** J. Blatný informoval o nadcházejícím kongresu EAHAD, který proběhne v Praze 6-8 února 2019. Řada členů KR ČNHP se na něm bude aktivně podílet jako řečníci či předsedající. Pořádání akce je oceněním práce všech, kdo se v ČR hemofilii věnují. J. Blatný, jako prezident kongresu, všem za tuto činnost poděkoval. Část výnosu kongresu bude určena pro aktivity v rámci pořádající země. J. Blatný požádá o to, aby byly finance poskytnuty ČNHP.

**Ad 12)** Byla vyhodnocena veškerá administrativní práce spojená s provozem spolku ČNHP za rok od jeho založení. Vzhledem k objemu a časové náročnosti této práce spadající na koordinátora a garanta ČNHP v záležitostech spolku a registru, MUDr. J. Blatného, PhD., byla centry jednomyslně schválena do budoucna měsíční odměna pro jmenovaného. Důvodem je kompenzace práce a činností, které dříve pro ČNHP realizovala LF MU či IBA a nyní jsou plně v kompetenci a zodpovědnosti ČNHP. Tento krok neovlivní negativně bilanci ČNHP.

Další setkání ČNHP se uskuteční v rámci Pařízkových dnů v Ostravě, termín bude upřesněn.

## **Pacientská organizace: Český svaz hemofiliků**

Pan Martin Bohůn za Český svaz hemofiliků:

- Informoval o průběhu mezigeneračního setkání ČSH, které proběhlo v Jihlavě ve dnech 14.-16.9.2018. Program byl tentokrát zaměřen na přenašečky a na psychické vyrovnání se s onemocněním v rodinách. Nechyběly ani novinky z oblasti hematologie, ortopedie i fyzioterapie. Pan Bohůn požádal zúčastněné o pomoc s propagací tohoto typu setkání, protože stále je dost hemofilických pacientů, kteří se obávají účasti na těchto akcích, nebo se k nim prostě daná informace nedostane. Proto vznesl prosbu na centra, zda by mohla distribuovat na svých pracovištích mezi pacienty informace o aktuálních akcích pořádaných ČSH (tábory, mezigenerační setkání). Bylo dohodnuto, že jakmile bude mít ČSH informace o konkrétní akci k dispozici ve formě letáku, obrátí se na IBA, která vyvěsí info jednak na webu ČNHP a jednak rozdistribuuje informaci formou rozesílky na centra ČNHP. Centra budou vstřícná k vyvěšení letáků na svých pracovištích. Jednomyslně schváleno a podporováno.
- Informoval o spuštění spolupráce se Společností urgentní medicíny ohledně vybavení hemofilika identifikátory: červeným ID náramkem – praktická ukázka, plastový identifikační průkaz hemofilika (obsahuje údaje o typu hemofilie, kontakt na centrum a tel. kontakt na nepřetržitý provoz centra 24/7) a třetím identifikátorem je termotaška s derivátem. Diagnóza bude formou nálepky uvedena i na kartičce pojištěnce (označení hemofilie či von Willebrandova choroba). V říjnu 2018 proběhne schůzka mezi Společností urgentní medicíny prezentovanou MUDr. Šeblovou a ČSH ohledně doporučení, které

vypracoval ČSH spolu s ČNHP, a které chce Společnost promítnout do svých doporučených postupů pro záchranáře.

- Pan Bohůn poprosil centra o distribuci letáků, které budou pacienty informovat o funkci a výhodách identifikátorů hemofilika, jde zejména o informování té části pacientů, která není podchycena ČSH. Pan Bohůn dodá na centra.
- Rekondiční pobyt dospělých hemofiliků proběhne 18. - 25. 5. 2019 v Hotelu Rokytěnka v Rokytnici v Orlických horách.
- Tradiční letní hemofilický tábor pro děti od 6 do 18 let v termínu 3. - 17. 8. 2018 v Rekreačním středisku Zubří na Vysočině.

Zapsala: Zlata Křístková, dne 25.9.2018

Revize zápisu: Jan Blatný, Martin Bohůn, Petra Ovesná