

JEDNÁNÍ KR A VR ČNHP

4.3.2020, Ostrava

XXVI. Pařízkovy dny

Jan Blatný, Zuzana Čermáková, Zlata Křístková



Program

16:30 Zahájení

- Úvod
- Přehled hospodaření registru ČNHP v roce 2019 - Rekapitulace příjmů a výdajů (J.Blatný, Z.Křístková)
- Výhled k zajištění financování registru pro rok 2020 (J.Blatný, Z.Křístková)
- Podprojekt EMILIA iniciovaný společností ROCHE týkající se detailního záznamu krvácivých episod v registru ČNHP – aktuální vývoj (J.Blatný, Z.Křístková)
- Interní audit center zapojených do ČNHP – monitoring 2020 (J.Blatný, Z.Křístková)
- Nově ustanovená Sekce pro hemostázu a trombózu v rámci ČHS – bližší informace (J.Blatný, R.Hrdličková, P.Kessler)
- Aktualizace guidelines týkající se obecných doporučení, doporučení pro operace a doporučení pro léčbu hemofiliků s inhibitory (J.Blatný, Z.Čermáková)
- Mezioborové doporučení mezi ČHS a společností urgentní medicíny o směřování osob s hemofilií (J.Blatný)
- informace o zapojení pediatrických center ČNHP do evropské sítě PedNet (J.Blatný)
- Informace o incidenci inhibitorů u PUPs v rámci CEE regionu (připravovaný manuscript)
- Potřeba fyzioterapie v rámci center ČNHP (M. Katzerová, J.Blatný)
- Český svaz hemofiliků – aktuální informace a představení zástupců HemoJunior
- Další setkání ČNHP, z.s. v rámci pravidelné akce konané pod záštitou ČHS – bude upřesněno (J.Blatný)
- Diskuze, různé

18:30 Závěr



Přehled hospodaření 2019 - Rekapitulace příjmů a výdajů

Příjmy na rok 2019 (dary a granty):	3.565 000,-Kč
Výdaje za rok 2019:	2 463 270 ,- Kč

Rozdíl: 1.101.730,- Kč

Aktuální stav účtu po odečtu výdajů za rok 2019, zohlednění příjmů spadajících pro rok 2019 a zůstatku z předchozích období k 31.12.2019:

3.257.323,- Kč



Interní audit center zapojených do ČNHP – monitoring 2020

Nutnost v roce 2020 provést audity center HTC a CCC

CCC centra obnovila akreditaci MzD v rámci CVSHP v 2/2020

Akrediatace EUHANET

Nutnost domluvit:

- Auditory
- Termíny
- Úhradu



Nově ustanovená Sekce pro hemostázu a trombózu v rámci ČHS

V listopadu 2019 byla ustanovena sekce pro hemostázu a trombózu ČHS, viz web ČHS:
http://www.hematology.cz/sekce/sekce_pro_hemostazu_a_trombozu/informace-zalozeni.php

Překryv některých členů sekce s členy KR ČNHP.
Výhodná spolupráce s ČHS, společné úsilí i aktivity.

První aktivity, viz dále



Aktualizace guidelines pro léčbu hemofiliků s inhibitory

Nutnost aktualizace doporučených postupů

- Obecný
- Operativa
- Inhibitory

Bude třeba zohlednit zejména EHL a emicizumab.

Nutno

- stanovit/obnovit týmy
- Stanovit termíny
- Publikovat v THD LETOS



Mezioborové doporučení mezi ČHS a SUMMK o směřování osob s hemofilií

Bylo finalizováno mezioborové doporučení.

Schváleno zástupci zdravotnických záchranných služeb, tento týden bude projednáno na výbor ČHS.

Text bude přílohou zápisu.

Poděkování i Českému svazu hemofiliků (Martin Bohůn)



Informace o zapojení pediatrických center ČNHP do evropské sítě PedNet

Existuje vysoká šance zapojit se do sítě PedNet – vysoce prestižní záležitost – stali bychom se první zemí, kde jsou v PedNET zastoupena všechna centra (prostřednictvím registru ČNHP).

Byla poskytnuta anglická verze CRF registru, v současnosti čekáme na vyjádření a stanovisko PedNet.

Nadále pokračuje i úspěšná spolupráce s WDBR.



Potřeba fyzioterapie v rámci center ČNHP

Podrobnější informace poskytne paní mgr. Katzerová.

Změna termínu setkání fyzioterapeuta na 17.9.2020 v Brně.

Je žádoucí zajistit účast fyzioterapeutů ze všech center.



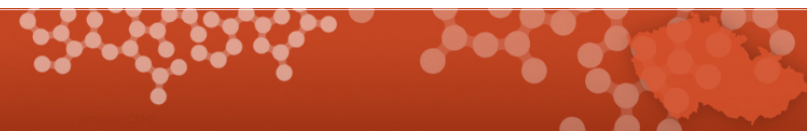
Český svaz hemofiliků – aktuální informace a představení zástupců HemoJunior

- výsledky dohody a spolupráce se zástupci urgentní medicíny a ČHS v poskytování péče hemofilikům – aktuální stav
- Akce ČSH pro letošní rok
- Předběžné informace ohledně kandidatury na uspořádání Světového hemofilického kongresu v roce 2024
- Představení zástupců Hemojunioru a jeho činnosti a plánech pro letošní rok



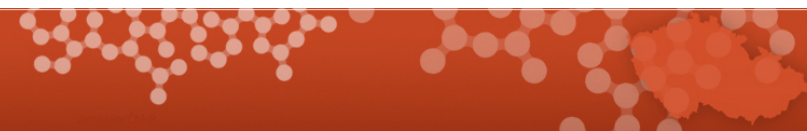
Další setkání ČNHP, z.s. v rámci pravidelné akce konané pod záštitou ČHS

Je možné v rámci Brněnských hematologických dnů, 4.-5.11.2020.



Diskuze, různé

Žádost Sobi o zpracování dat z registru



Všem účastníkům a hostům

Děkujeme za pozornost

