

Zápis ze zasedání Koordinační rady

Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHP)

Ostrava, XXVI. Pařízkovy dny, 4.3.2020

Přítomni (bez titulů, v abecedním pořadí):

Blatný J., Blažek B., Čermáková Z., Černá Z., Dulíček P., Drbohlavová E., Hajšmanová, Z., Hak J., Hluší A., Hrdličková R., Karlová J., Pospíšilová D., Procházková D., Ptoszková H., Smejkal P., Ullrychová J., Vokšayová K., Zápotocká E.

Český svaz hemofiliků: Bohůn M. Hemojunior: Altmanová K. IBA spinoff MU: Křístková Z.

Na programu schůze Koordinační rady byly projednány následující body:

16:30 Zahájení

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

18:30 Závěr

Ad 1) Na úvod byli přivítáni zástupci patientských organizací, poprvé i zástupce dětské organizace Hemojunior.

Ad 2) Byl podán přehled týkající se hospodaření spolku za rok 2019, a to jak příjmů za rok 2019, tak i výdajů k 31.12.2019. Příjmy i výdaje byly detailně rozklíčovány. Bylo zhodnoceno, že hospodaření spolku bylo vedeno hospodárně a úsporně a v důsledku toho vznikl přebytek, který bude převeden do roku 2020. Koordinační rada byla informována o zůstatku na účtu k 31.12.2019 po odečtení všech nákladů spadajících do roku 2019 a po přičtení příjmů. Odsouhlaseno bez námitek.

Ad 3) Koordinační rada byla seznámena s výší darů/grantů, o které se bude žádat pro rok 2020. Odsouhlaseno.

Ad 4) Podprojekt zaměřený na sběr mimo jiné detailnějších údajů o jednotlivých krvácivých epizodách a kvality života u hemofiliků formou IIS – retrospektivní sběr dat iniciovaný sponzorem. Aktuálně velmi zdůrazněno schvalování protokolu na straně sponzora, které je podmínkou podpisu smlouvy. Bylo zdůrazněno, že ČNHP není primárním iniciátorem projektu, jehož faktický význam díky již dvouletým průtahům a současnému vývoji v oblasti nových léčiv pomalu slábne. Pokud bude protokol schválen v původní navrhované podobě, která odpovídá možnostem registru, tak projekt bude mít podporu v ČNHP. Pokud bude schvalování protokolu generovat další odklady projektu, bude uvažováno i o odstoupení ČNHP z projektu. Byly diskutovány přínosy i rizika projektu pro ČNHP, vč. legislativních aspektů projektu pro ČNHP. Členové KR vzali na vědomí a budou o vývoji situace informováni koordinátory ČNHP.

Ad 5) Na jaře auditovalo MZd komplexní hemofilická centra, která jsou součástí CVSHP. Informace pro ty, kteří mají EUHANET akreditaci: projekt EUHANET přechází pod EAHAD. Akreditace nicméně zatím platí a je možno je prodloužit po vyplnění dotazníku dostupného na stránkách EAHAD, případně lze kontaktovat sekretariát EAHAD..

Akreditace center v rámci ČNHP (naposledy v 2015) – je nutné v letošním roce zopakovat, a to na podzim 2020.

Do konce března pošlou centra návrhy zástupců do auditorských komisí (ty budou celkem tři). Nabídka účasti v komisi nabídnuta i pacientské organizaci ČSH, pan Bohůn probere s kolegy a dá vědět, zda se ke komisi připojí i ČSH.

Ad 6) Byla založena odborné sekce České hematologické společnosti, konkrétně Sekce pro hemostázu a trombózu. Práce sekce se bude v mnohém překrývat s aktivitami ČNHP a to i stran těch, kteří budou v dané sekci členy. Podrobně viz web ČHS

Ad 7) Doporučené postupy naposledy aktualizované ve 2017, nutnost upgradovat kvůli použití EHL a emicizumabu. Za přípravu obecných doporučení bude odpovědný pan dr. Smejkal, za část týkající se operativy paní dr. Hrdličková a za část vztahující se k inhibitorům paní dr. Zápotocká. Tyto tři pracovní skupiny mají za úkol v průběhu letošního roku aktualizovat guidelines, které budou publikovány v THD (letos). První draft všech doporučení bude vypracován do prázdnin. Odsouhlaseno.

Stran oponentního řízení: návrh pro ÚHKT.

Ad 8) Doc. Blatný informoval ohledně mezioborového doporučeného postupu pro přednemocniční péči u hemofiliků (**Příloha 1**) stran schválení společností urgentní medicíny a nyní bude doporučení schváleno i na výboru ČHS (13.3.). Hemofilici musí mít identifikátory a v případě potřeby musí dostat faktor a budou převezeni do hemofilického centra. Výjimka platí u hemofilika s podezřením na infarkt. Zvláštní postup je u osob léčených emicizumabem. Centra, která mají zájem o identifikační balíčky pro hemofiliky, mohou kontaktovat pacientskou organizaci přes webové stránky:

<https://www.hemofilici.cz/index.php/cs/kontakty>

Ad 9) Na nejbližším zasedání výboru PedNET navrhne předsedkyně Van den Berg přijetí ČR do PedNET, což by bylo skvělé, protože bychom byli první zemí, která by měla zastoupena v PedNET všechna pediatrická centra. Byl zaslán eCRF registru ČNHP v angličtině. Bylo zmíněno, že jsme dokončili úspěšně pilotní projekt opakovaného poskytnutí dat z národního registru do světového registru WBDR (WFH). O dalších krocích bude KR informována koordinátory.

Ad 10) Nárůst inhibitorů u PUPS v ČR

J Blatný prezentoval připravovanou mezinárodní publikaci o výskytu inhibitorů u pacientů s hemofilii na datech ze sedmi zemí středoevropského regionu (ČR, Maďarsko, Slovinsko, Chorvatsko, Srbsko, Litva,

Lotyšsko). Kohorta pacientů od roku 2005 (10ti leté sledování) se zjištěním, že absolutní incidence se zvýšila z 26% na 33% výskytu inhibitorů.

Ad 11) Doc. Blatný informoval o plánovaném dvoudenním workshopu pro fyzioterapeuty pořádaném EAHAD v březnu v Brně. Akce byla z důvodu obav z koronaviru přesunuta na září (17.9.2020 v Brně). Apeloval na vyslání a účast fyzioterapeutů ze všech center. V návaznosti prosíme centra o nahlášení svého fyzioterapeuta na výše zmíněnou akci (uveďte jméno, příjmení, email) paní mgr. Marii Katzerové (marie.katzerova@email.cz).

Ad 12) Pan Bohůn informoval přítomné o kandidatuře ČSH na uspořádání Světového hemofilického kongresu v roce 2024. Poděkování doc. Blatnému za aktivní pomoc při hodnocení připravenosti ČR pro organizování zmíněné akce.

Termíny akcí pro hemofiliky:

16. - 23.5.2020	rekondiční pobyt pro dospělé (Třeboňsko)
15.-29.8.2020	letní hemofilický tábor (RS Lužnice: http://www.rsluznice.cz/)
Listopad 2020	mezigenerační setkání hemofiliků Jihlava

Prosba na centra - informovat o projektu ČSH a Urgentní medicíny, identifikátory, předávání letáků. V případě zájmu lze polepky s diagnózou na kartičku pojištěnce předávat i v ambulancích. Kdo by měl zájem, necht' kontaktuje p. Bohůna (m.bohun@hemofilici.cz, tel. 723 487 239). Uveďte počet polepek pro Hem. A i Hem. B, případně von Willebrandy a kam zaslat.

Paní Altmanová představila organizaci Hemojunior, její činnosti a akce, cíle, harmonickou spolupráci a vztah s ČSH. Informovala o posledním projektu – nákupu dětských mechanických vozíků, které byly již umístěny např. ve FN Motol, FN Ostrava, FN Plzeň.

Ad 13) Další setkání ČNHP, z.s. – prozatímní návrh Brněnské hematologické dny 4.-5.11.2020

Bylo by vhodné se sejít podruhé v letošním roce – témata: výsledky auditů, aktualizace doporučených postupů a jiné. Pokud bude jiný návrh stran místa a termínu setkání, necht' centra dají vědět.

Ad 14) Diskuze

- Žádost SOBI – podprojekt – analýza dat pacientů léčených EHL – proběhne hlasování (žádost přiložena)
- Připomenutí IBA ohledně deadline pro doplnění dat za rok 2019 do stanoveného **termínu 25.3.2020**
- U pacientů léčených Hemlibrou zaznamenávat do registru všechny krvácivé epizody, nejen ty zaléčené epizody

Příloha 1 Mezioborové stanovisko pro přístup k pacientům s hemofilií a von Willebrandovou chorobou v přednemocniční péči (PNP)

Příloha 2 Žádost o poskytnutí analýzy dat z registru ČNHP (SOBI)

Zapsala: Zlata Křístková, dne 6.3.2020

Revize zápisu: Jan Blatný