

JEDNÁNÍ KR A VR ČNHP

16.3.2022, Ostrava

XXVIII. Pařízkovy dny

Zuzana Čermáková, Jan Blatný, Ester Zápotocká



Program

17:00 Zahájení

- 1) Úvod
- 2) Přehled hospodaření 2021, plán příjmů pro 2022 (Křístková, Blatný)
- 3) Výsledky interních auditů center zapojených do ČNHP (Zápotocká, Blatný)
- 4) Zadávání dat za rok 2021 do registru ČNHP – zhodnocení aktuálního stavu (IBA, všichni)
- 5) Plánované změny struktury registru (Křístková, Štourač)
- 6) Personální změny v centrech a VR (Blatný)
- 7) Aktualizace Deklarace, webových stránek ČNHP (Blatný)
- 8) Sekce pro hemostázu a trombózu ČHS – info + Doporučení pro pacienty s poruchou krevní srážlivosti z Ukrajiny
- 9) Sdělení patientských organizací (Bohůn, Altmanová)
- 10) Žádost o analýzu (Blatný, IBA)
- 11) Diskuze, Různé všichni

19:00 Závěr:



Výsledky interních auditů center zapojených do ČNHP

Auditované pracoviště	Auditoři	Termín	Souhlas s účastí PO (Ano/Ne)
FN Brno	E.Zápotocká	16.12.2021	Ano (dosp + děti)
	A.Hluší		
FN Ostrava	M.Penka	11.11.2021	Ano (dosp + děti)
	J.Blatný		
	A.Hluší		
FN Olomouc	M.Penka	04.11.2021	Ano (dosp + děti)
	R. Hrdličková		
FN Motol	J.Blatný	17.12.2021	Ano (děti)
	M.Penka		
	J.Hak		
FN Hradec Králové	J.Blatný	březen 2022	Ano (děti)
	E.Zápotocká		
FN Plzeň	V.Fiamoli	02.11.2021	Ano (dosp + děti)
	E.Zápotocká		
Krajská nemocnice Ústí n.L.	E. Zápotocká	15.12.2021	Ano (dosp + děti)
	Walterová		
Nemocnice České Budějovice	B.Blažek	24.11.2021	Ano (dosp + děti)
	V.Komrska		
Nemocnice Liberec	V. Komrska	04.11.2021	Ano (dosp)
	Z.Hajšmanová		

**Všem auditorům a koordinátorce
Ester moc DĚKUJEME!**

Výsledky interních auditů center zapojených do ČNHP

- Veliké díky všem auditorům i centrům
- Všechna centra splnila potřebné požadavky pro CCC či HTC
- Zatím schází konečný audit pro FN HK (dětská část) – bude dořešeno v březnu
- Certifikát na 2 roky (počínaje 1.1.2022)
- Důležitá pečlivost v záznamech o hospodaření s preparáty, skladování preparátů, denících o domácí léčbě (zde nově i el. diář Florio – dle požadavků nemocnic event. prodiskutování, zda je potřebné lokální schválení)
- - Více center již používajících emicizumab či o jeho nasazení uvažují – pak vhodné zavést souhlas s domácí léčbou specificky pro s.c. aplikaci a používat specifický deník o vedení domácí léčby specificky, dořešit případné laboratorní specifika



Seznam center, která již mají zkontrolovaná data:

- Brno: FN Brno - DN (Oddělení dětské hematologie)
- České Budějovice: Nemocnice – OKH
- Hradec Králové: FNHK - Dětská klinika
- Hradec Králové: FNHK - IV. interní hematologická klinika
- Liberec: KN Liberec – OKH
- Olomouc: FN Olomouc - Dětská klinika
- Olomouc: FN Olomouc - Hemato-onkologická klinika
- Ostrava: FN Ostrava - Klinika dětského lékařství
- Ostrava: FN Ostrava - Krevní centrum
- Plzeň: FN Plzeň - Dětská klinika
- Plzeň: FN Plzeň - ÚKBH
- Praha: FN Motol - Klinika dětské hematologie a onkologie
- Ústí n.L.: Masarykova nemocnice - Dětská klinika (hematologie)
- Ústí n.L.: Masarykova nemocnice - OKH



Seznam center, kterým se aktuálně data kontrolují:

- Liberec: KN Liberec – OKH
- Plzeň: FN Plzeň – ÚKBH
- Praha: FN Motol - Klinika dětské hematologie a onkologie

Seznam center, která dosud o kontrolu dat nepožádala:

- Brno: FN Brno - OKH
- České Budějovice: Nemocnice - Dětské oddělení
- Kolín: Oblastní nemocnice - Transfuzní a hematologické odd.
- Pelhřimov: Nemocnice – OHT
- Plzeň: Městská poliklinika – Hemacentrum
- Praha: ÚHKT



Plánované změny ve struktuře registru – Roční hlášení

AKTUÁLNÍ STAV

* Rok hodnocení

2021

* Pacient vyšetřen v daném roce

Ano

* Byl pacient v daném roce léčen faktorem
léčbou?

Ano

ofilie A / Roční hlášení / Průběžné roční hlášení

PŘENES DATA!

* Prodělaná hepatitida

Není známo

- Vyberte -

Ano

Ne

Není známo/**Nevyšetřeno**

- Vyberte -

Rozšíření na „Nevyšetřeno“ se týká dalších položek:

- Prodělaná hepatitida A/B/C
- HBsAG
- HIV

Plánované změny ve struktuře registru – Roční hlášení

FUNKČNÍ HLADINA EMICIZUMABU

1

Datum odběru

Aktuální hladina emicizumabu (ug/ml)

+ PŘIDAT

HLADINA FAKTORU

Nepovinné parametry, možno vyplnit jen u lehkých a středních hemofiliků.

Hladina FVIII [%] – stanovení koagulační metodou

Hladina FVIII [%] – stanovení chromogenní metodou

Plánované změny ve struktuře registru – Roční hlášení

Datum objevení prvních příznaků nebo datum zahájení léčby. (Nápověda)

KRVÁČIVÉ EPIZODY

1

Datum krvácení	Lokalizace	Lokalizace - kloubní	Specifikujte jiný	Lokalizace - mimokloubní	Specifikujte jiná
02.03.2021	Kloubní	Koleno		- Vyberte -	
Etiologie krvácení	Hospitalizace	Terapie krvácení	Počet různých léků	Délka léčby (dny)	Rebleeding
Spontánní	Ne	- Vyberte -	- Vyberte -		- Vyberte -
Komentář					

-Vyberte -
Ano
Ne, neléčeno
Ne, řešeno v rámci profylaxe

SMAZAT

+ PŘIDAT

Pozn. Původní položka v číselníku Terapie krvácení „NE“ bude viditelná, ale neaktivní. Důvodem je archivace starších dat.

Plánované změny ve struktuře registru – Roční hlášení

Uspořádat v logické posloupnosti skupiny otázek ke spotřebě preparátů:

PROFYLAXE - DÁVKOVÁNÍ

KRVÁČIVÉ EPIZODY

PREVENTIVNÍ PODÁNÍ A OPERACE

IMUNOTOLERANČNÍ LÉČBA

AKTUÁLNÍ LÉČBA KREVNÍMI DERIVÁTY



Personální změny – zástupci center ČNHP a složení Výkonné rady

FN Motol

za MUDr. Vladimíra Komrsku, CSc.



MUDr. Ester Zápotocká
(Změna provedena na webu ČNHP)

FN HK – Dospělé centrum

ukončení spolupráce s ČNHP – Doc. MUDr. Petr Dulíček, Ph.D.

Nový zástupce za pana doc. Dulíčka jako člena VR a zástupce léčebných center: **KDO ?**

Aktuální složení Výkonné Rady:

Doc. MUDr. Jan Blatný, Ph.D.

Doc. MUDr. Zuzana Čermáková, Ph.D.

MUDr. Ester Zápotocká

Doc. MUDr. Petr Dulíček, Ph.D.

MUDr. Petr Smejkal, Ph.D.



nahrazuje prim. MUDr. Antonín Hluší (jednohlasně přijato)

Aktualizace Deklarace ČNHP

Deklarace ČNHP

[Deklarace ČNHP, 24. 1. 2012](#) ( PDF soubor, 203 kB)

- [Příloha 1: Požadavky na centra \(CCC/HTC\), 24. 1. 2012](#) ( PDF soubor, 129 kB)
- [Příloha 2: Stratifikace péče, 27. 5. 2015](#) ( PDF soubor, 152 kB)
- [Příloha 3: Centra navržená na CCC/HTC v České republice, 27. 5. 2015](#) ( PDF soubor, 161 kB)
- [Příloha 4: Reference, 24. 1. 2012](#) ( PDF soubor, 58 kB)
- [Příloha 5: Přihláška k zařazení do sítě, 24. 1. 2012](#) ( PDF soubor, 53 kB)
- [Příloha 6: Dokumentace k žádosti statutárního zástupce o zařazení do sítě center ČR, 24. 1. 2012](#) ( PDF soubor, 54 kB)
- [Příloha 7: Organizační struktura ČNHP, 27. 5. 2015](#) ( PDF soubor, 184 kB)
- [Příloha 8: Audity projektu, 24. 1. 2012](#) ( PDF soubor, 64 kB)
- [Příloha 9: Pravidla pro využití dat ČNHP, 30. 8. 2012](#) ( PDF soubor, 209 kB)

Dokument vznikl před 9 lety a je potřeba zkontrolovat, zda je stále aktuální v plné šíři.

Ustanovit skupinu pro aktualizaci Deklarace. Návrh: 4 členové VR a 1 zástupce malých center

Aktualizace webových stránek ČNHPP



český národní
hemofilický
program

[mapa webu](#)

[úvod](#) [síť center](#) [ČSH](#) [guidelines](#) [edukační aktivity](#) [zápisy](#) [registr](#)

Český národní hemofilický program

Základní cíle ČNHPP

- **dostatečná, bezpečná a dosavadním poznatkům odpovídající diagnostika a léčba nemocných**
- **prevence a včasná léčba** komplikací vázaných na hemofilii
- zlepšení **kvality života** nemocných trpících hemofilií a jinými vrozenými krvácivými stavy
- zlepšení **prenatální diagnostiky** a poradenství pro pacienty trpící hemofilií a dalšími vrozenými poruchami krevního srážení
- **racionalizace nákladů** na diagnostiku a léčbu takových onemocnění
- **koordinace** všech procesů souvisejících s léčbou, prevencí a dispenzární péčí
- **centralizace péče** v síti akreditovaných pracovišť

Základní principy péče

Základní principy péče pro zmíněné stavy se opírají o následující zásady:

- Řešení poruch krevního srážení jako **součásti celorepublikové i regionální politické agendy**
- Řešení poruch krevního srážení jako **životního zájmu laické i odborné veřejnosti**
- **Mezinárodní kooperace** a harmonizace těchto snah a cílů v rámci partnerských struktur EU a WHO
- Trvalé udržování vysoké úrovně programů léčby poruch krevního srážení pomocí **účelné kontroly nákladů** s nimi spojených
- Stanovení a **průběžné vyhodnocování indikátorů**, výstupů (outputs) a výsledků (outcomes), fungování a účinnosti ČNHPP a každoroční komentář k plnění, případně revize a doplňování
- **Definování a udržení sítě center** péče o nemocné hemofilií a pacienty s jinými vrozenými krvácivými stavy. Definice vychází z požadavků Světové hemofilické federace (WFH) a z Evropských doporučení na zřízení tzv. Center komplexní péče (CCC - Comprehensive Care Centres a HTC - Haemophilia Treatment Centres) akreditovaných na principu čtyř kompetencí: kvalifikace,

Český národní hemofilický program (ČNHPP) je celostátní aktivitou, jejímž cílem je neustálé zvyšování dobré úrovně péče o nemocné s hemofilií a dalšími vrozenými krvácivými stavy.

 [Materiály ke stažení](#)





AKTUALITY 

[Archiv aktualit](#)

Aktualizace webových stránek ČNHP

- Zmodernizovat grafický vizuál a vzhled webových stránky
- Aktualizovat obsah webových stránek a připravit anglickou verzi
- Inspirovat se u jiných odborných společnostech, které v nedávné době transformovaly své webové prezentace (ČSCLL, Czech MDS Group, ČHS)
- Kdo je vlastník domény? – IBA s.r.o., cena za pronájem je výhodná, cca 2400 Kč
- Máme tipy na grafiky webových stránek?



Sekce pro hemostázu a trombózu ČHS a ČNHP

- Setkání ČNHP je současně považováno za schůzi Sekce pro hemostázu a trombózu ČHS – adekvátní část zápisu zveřejněna na webu ČHS pod danou sekci, propojení z webovými stránkami ČNHP a ČSTH
- Červená kniha ČHS bude rozšířena o onemocnění krevní srážlivosti
 - Jan Blatný jako kontaktní osoba
 - Bude vyžadována spolupráce pracovních skupin ČNHP
 - Aktuálně v procesu přípravy





Péče o osoby s poruchami krevního srážení prchající z Ukrajiny. DISKUZE, NÁVRHY, DOPORUČENÍ



Český svaz hemofiliků + Hemojunior



Žádost o analýzu - NovoNordisk

obracím se na Vás jménem společnosti Novo Nordisk, s.r.o. s žádostí o poskytnutí dat registru ČNHP vztahujících se k pacientům, kteří užívali/užívají profylakticky přípravek Esperoct® po dobu alespoň 6 měsíců. U každého pacienta máme zájem o tato data:

- 1) Věk v době převedení na přípravek Esperoct® v letech
- 2) Datum nebo měsíc a rok převedení na přípravek Esperoct®
- 3) Doba užívání přípravku Esperoct® v měsících
- 4) Přípravky, jejich dávkování a průměrná roční spotřeba faktoru (v IU/kg/rok) v období 24 měsíců před převedením na přípravek Esperoct®
- 5) Dávkování a průměrná roční spotřeba přípravku Esperoct® (v IU/kg/rok)
- 6) Celková ABR a AjBR v období 24 měsíců před převedením na přípravek Esperoct®
- 7) Celková ABR a AjBR po dobu užívání přípravku Esperoct®
- 8) Cílové klouby (které) v době převedení na přípravek Esperoct® a v současnosti, resp. na konci období užívání přípravku Esperoct® v případě, že v současnosti přípravek Esperoct® neužívá
- 9) Operace a úrazy a jejich management (popis události, dávkování a spotřeba faktoru v IU/kg) v období 24 měsíců před převedením na přípravek Esperoct®
- 10) Operace a úrazy a jejich management (popis události, dávkování a spotřeba faktoru v IU/kg) v období užívání přípravku Esperoct®



Ad 4) Přípravky, jejich dávkování a průměrná roční spotřeba faktoru (v IU/kg/rok) v období 24 měsíců před převedením na přípravek Esperoct®

Nelze jmenovitě sdělit konkrétní přípravky, půjde jen o skupiny – SHL nebo EHL derivát.

Ad 8) Cílové klouby (které) v době převedení na přípravek Esperoct® a v současnosti, resp. na konci období užívání přípravku Esperoct® v případě, že v současnosti přípravek Esperoct® neužívá.

Jaká je definice „cílového kloubu“? Lze vyspecifikovat pomocí počtu krvácení za určitý čas?

Ad 9) Operace a úrazy a jejich management (popis události, dávkování a spotřeba faktoru v IU/kg) v období 24 měsíců před převedením na přípravek Esperoct®

IBA: u operací nejsme schopni zjistit, zda byl v době operace pacient na Esperoctu nebo předchozím léku v případě, že na Esperoct byl převeden v průběhu roku (není k dispozici datum). Operace jsou rozděleny v registru na malý a velký operační výkon. Zaznamenává se jen celková spotřeba faktoru (tzn. nikoliv dávkování, ani žádný bližší popis události.) Úrazy se zaznamenávají jako traumatické krvácení v Krvácivých epizodách.

Termín analýzy: po doplnění dat za 2021

Forma výstupu: xls formát

Datový export: Je ohraničen? Brát všechny pacienty, kteří byli alespoň 6 měsíců na Esperoctu, tj. pacienti nasazení do 1.6.2021.



Diskuze, různé

1) Potřebuji požádat o **potvrzení příjmu** – na koho se obrátit ?

Na naši účetní p. Martinu Černou: cerna@ariapura.cz



Všem účastníkům a hostům

Děkujeme za pozornost

