

JEDNÁNÍ KR A VR ČNHP

15.3.2023, Ostrava

XXIX. Pařízkovy dny

Zuzana Čermáková, Jan Blatný, Ester Zápotocká



Program

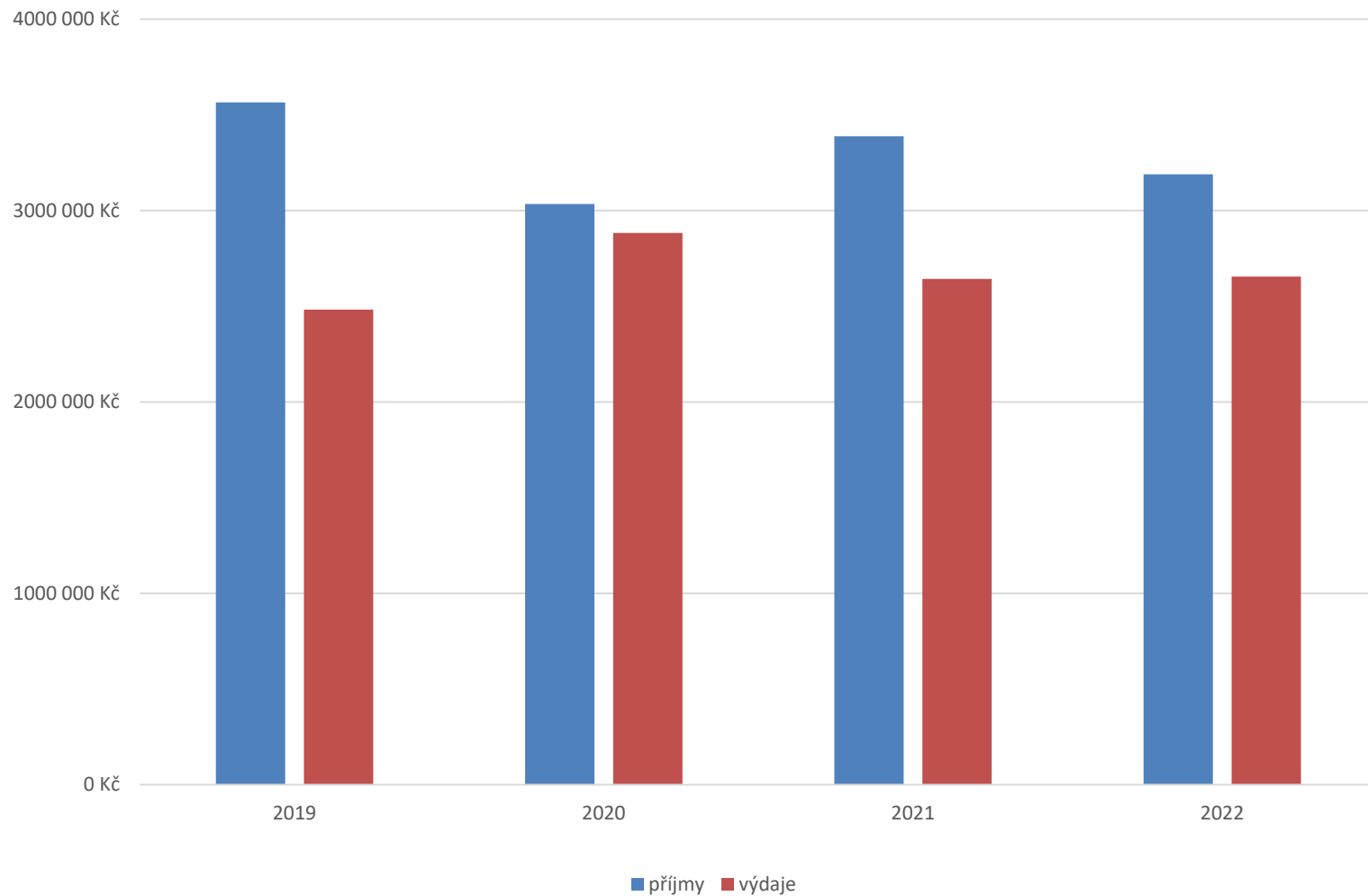
17:00 Zahájení

- 1) Úvod
- 2) Přehled hospodaření 2022 (Blatný)
- 3) Výhled hospodaření na 2023 (Blatný)
- 4) Nové rameno ITP (IBA: Ovesná)
- 5) Nový grafický vizuál a web ČNHP (Blatný)
- 6) Monitoring dat (IBA: Vojkůvková)
- 7) Uzavírka dat za rok 2022 a roční analýza (IBA: Vojkůvková)
- 8) Informované souhlasy pacientů (IBA: Vojkůvková)
- 9) Jiné

10) 19:00 Závěr:



Porovnání příjmy – výdaje v letech 2019 - 2022



2019.... ↑ 625 000,-Kč EAHAD

2020.... ↓ refundace Emilia – náklady IBA +
Moise (medical writer)

Integrace dětských dat o ITP do registru ČNHP

- od března 2023 nové rameno v ČNHP
- týká se dětských center
- pouze 4 formuláře
 - vstup
 - terapie
 - follow-up
 - ukončení

NASTAVENÍ PACIENTA

* Diagnóza

Imunitní Trombocytopenie

Hemofilie A

Hemofilie B

Von Willebrandova choroba

Deficity ostatních faktorů

Získaná hemofilie

Imunitní Trombocytopenie



Změna grafického vizuálu ČNHP

Zadáno po vnitřní diskusi grafickému studiu Petry Sadilové. Programování Ivo Šnábl

- důvodem zejména kompatibilita/zkušenost s platformou IBA
- Cena odhadována na cca 100 tis Kč
- Zatím proběhla dvě kola návrhů
 - Cílem je moderní, lépe přehledný a lépe navigovatelný web
 - Významná redukce již nepotřebných informací
 - OPVK do archivu



Změna grafického vizuálu ČNHPP

The screenshot displays the website interface for the Czech National Hemophilia Program. At the top, there is a navigation bar with links for 'registr', 'zápisy', 'doporučení', and 'aktuality'. The logo for the 'český národní hemofilický program' is centered, with 'sif center' and 'pro pacienty' on the right. A search bar and 'ENGLISH' link are also present. Below the navigation, a sidebar on the left contains links: 'Vstup do registru', 'Výstupy z registru' (highlighted), 'Technologie registru', 'O registru', and 'Kontakty'. The main content area is titled 'Výstupy z registru' and features a section 'Společně prezentované výsledky'. This section contains three columns of results, each with an icon (ONLINE or PDF) and a brief description of a study or report. The bottom section is titled 'Souhrnné výstupy z registru ČNHPP' and lists summary outputs for the years 2021, 2020, 2019, and 2018, each with an 'ONLINE' icon and a brief description.

Monitoring dat

- Kontrola kvality dat v registru
- Poslední monitoring v roce 2017

Koordinace: MUDr. Ester Zápotocká + IBA

Monitoři:

- Veronika Čepeláková (FN Motol)
- Jaroslava Karlová (KN Liberec)
- (?)
- (?)

03/2023

- Doplnění dat za rok 2022

04/2023

- První polovina dubna: vytipování pacientů, koordinace
- Druhá polovina dubna: zahájení monitoringu

05/2023

- Konec května: ukončení monitoringu

06/2023

- Zpracování výsledků z monitoringu

Uzavírka dat za rok 2022 a roční analýza

Centra, která mají zkontrolovaná data:

- ✓ FN Brno – Dětská nemocnice: Oddělení dětské hematologie
- ✓ Nemocnice České Budějovice: OKH
- ✓ Krajská nemocnice Liberec: OKH
- ✓ FN Olomouc: Dětská klinika
- ✓ FN Olomouc: Hemato-onkologická klinika
- ✓ FN Ostrava: Klinika dětského lékařství
- ✓ FN Ostrava: Krevní centrum
- ✓ Masarykova nemocnice v Ústí n. Labem: Dětská klinika



Uzavírka dat za rok 2022 a roční analýza

Centra, jejichž data jsou aktuálně kontrolována:

- FN Hradec Králové: Dětská klinika

Centra, která dosud nepožádala o kontrolu dat (k 13. 3. 2023)

- FN Brno – OKH
- Nemocnice České Budějovice: Dětské oddělení
- FN Plzeň: Dětská klinika
- FN Plzeň: Ústav klinické biochemie a hematologie
- FN Motol: Klinika dětské hematologie a onkologie
- Masarykova nemocnice v Ústí n. Labem: OKH

Doplnění dat za rok 2022 do **17. 3. 2023**

Jiné

- **Odsouhlasena obnova registru UniSeven**
 - Projekt ČNHP pouze zastřešuje
 - Má vlastní financování, nezávislé na registru ČNHP
 - Připravují se smlouvy, zatím jen dohoda o spolupráci v principiální rovině
- **Informace o PedNet**
 - Proběhl úspěšně audit v Brně a Praze – dětská centra
- **Připravuje se možnou auditu center skrze EAHAD**
- **Poskytnutí dat VWD pro WFH**
- **Smlouvy mezi CNHP/IBA a jednotlivými centry?**
- **Prosba o včasné zadávání dat 😊**
- **Postřehy/dotazy z center?**
- **Genová léčba**



Všem účastníkům a hostům

Děkujeme za pozornost

