

Zápis ze zasedání Koordinační rady
Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHP)
XXVIII. Pařízkovy dny, 16.3.2022 Ostrava

Přítomní (bez titulů, v abecedním pořadí):

Blatný J., Blažek B., Čermáková Z., Čepeláková V., Černá, Z., Drbohlavová E., Hajšmanová Z., Hak J., Hluší A., Hrdličková R., Karlová J., Pospíšilová D., Procházková D., Ptozsková H., Romanová G., Smejkal P., Timr P., Ullrychová J., Vonke, I.

Český svaz hemofiliků: Bohůn M. Hemojunior: Altmanová K.

IBA spinoff MU: Ovesná P., A.Vojkůvková

Omluvena: E.Zápotocká

Na programu schůze Koordinační rady byly projednány následující body:

- 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

Ad 2+3) Představeny očekávané a skutečně obdržené příjmy spolku v roce 2022. Byla **opět připomenuta transparentnost** nastavení systému financování registru ČNHP, které představuje dominantní výdaje spolku. Registr je (pro připomenutí) aktivně zapojen do sítě EUROBloodNet, kde je oficiálním partnerem v dané problematice za ČR; dále registr poskytuje podklady pro plátce zdravotní péče a MZd, potažmo SÚKLu; je propojen s registrem WFH, zapojen do PedNet a do projektu WAPSS Hemo. Dále byly zveřejněny výdaje spolku za rok 2022 a aktuální zůstatek na účtu k 10.3.2023. Byl představen vývoj příjmů a nákladů spolku v letech 2019 až 2022.

Finanční uzávěrku hospodaření spolku za r. 2022 zpracovává účetní a bude zveřejněna v rejstříku v zákonném termínu. KR přijala a schválila údaje ohledně finančního hospodaření bez připomínek.

Byl představen přehled plánovaných příspěvků/darů pro rok 2023, schváleno KR.

Ad 4) Do registru ČNHP bylo implementováno nové rameno – dětská imunitrombocytopenie (ITP) – březen 2023. Petra Ovesná předvedla nové formuláře k ITP přímo v registru ČNHP online, představila hodnocené parametry. Toto rameno se spustí, pakliže bude registrace dat kryta příjmy registru. Finance dedikované na vrozené koagulopatie nebudou použity pro toto rameno.

Ad 5) Nový grafický vizuál připravuje grafické studio P.Sadilové s programátorskou podporou I.Šnábla. Předveden návrh nového grafického vizuálu pro představu a cenový odhad. Důvodem je nutnost zpřehlednění webu ČNHP, modernizace a uživatelsky přívětivější prostředí.

Ad 6) Monitoring dat – hodnocení kvality dat. Od posledního monitoringu uplynulo 5 let (důvodem byla i nemožnost provedení monitoringu in situ v době pandemie). Byl předložen plán monitoringu, časový harmonogram a jednotlivé etapy. Představeni první členové monitorovacího týmu a apel na účastníky ohledně aktivního zapojení. Monitoring bude koordinovat Ester Zápotocká a centra jí zašlou mailem jména nominovaných monitorů. Očekává se počet cca 10 monitorů.

Ad 7) IBA podala průběžnou zprávu o stavu uzavření a kontroly dat za rok 2022. Apel na centra, která k datu schůze nedoplnila data za rok 2022. Návrh opatření: ze strany IBA proaktivně připomínat centrům od prosince nutnost doplnit data za daný kalendářní rok a opakovaně připomínat deadline pro uzavření dat.

Ad 8) IBA představila aktuální stav informovaných souhlasů v registru ČNHP. U pacientů, kteří mají poslední záznam v registru do 25.5.2018 a dále již nebyli a nebudou v registru sledování, není potřeba IS doložit. Pacienti se záznamem v registru po 25.5.2018 musí při kontrole v centru IS podepsat, případně lze řešit po domluvě i korespondenčně (dispensarizovaní pacienti). IBA připraví pro centra přehled konkrétních pacientů s chybějícím IS s uvedením DG, jde zejména o hemofiliky A a B (von Willebrand sy a vzácné sy docházejí na follow-up do center nepravidelně s několikaletými přestávkami). Centra si zkontrolují, zda neopomenula zadat informaci o podepsaném IS do registru.

Ad 9) Pacientské organizace:

Český svaz hemofiliků a Hemojunior:

- Připomenuta brožura o přenašečství hemofilie pro ženy. Opětovná nabídka distribuce na centra.
- Proběhne třetí ročník setkání pro ženy 19.5.-21.5.2023 v Jihlavě
- Proběhne letní hemofilický tábor v RS Jasenka v Zubří na Vysočině v termínu 9.7.2023 - 21.7.2023.
- Mezigenerační setkání v Jihlavě proběhne v termínu 20.10.-21.10.2023.
- Martin Bohůn informoval o nepříznivé finanční situaci pro oba spolky z důvodu obecného zvýšení cen a tím i nákladů na zajištění chodu a akcí spolků.
- Martin Bohůn informoval o přípravě informačních materiálů o genové terapii pro pacienty ve spolupráci s EAHAD a EHC.

Ad 10) Jiné:

- a) Informace o obnovení registru Uniseven. Důvodem je nová indikace pro život ohrožující krvácení při poporodních stavech (rekomb. Faktor VIIa) a z toho vyplývající povinnost pro držitele registrace sledovat daný lék v reálné klinické praxi. Projekt zaštití spolek ČNHP a bude mít vlastní financování.
- b) Proběhl úspěšně audit dětských center v Praze a v Brně ze strany PedNET, zmíněny podmínky zaslouvnění mezi ČNHP a PedNET.
- c) Informace o plánovaných mezinárodních auditech center ze strany EAHAD.
- d) KR schválila žádost WFH ohledně poskytování dat k VWD.
- e) Bylo podána informace z IBA, že k registrům, u kterých IBA vystupuje jako správce osobních údajů, uzavírá se zapojenými nemocnicemi rámcovou smlouvu a navazující dílčí smlouvy. Spolek ČNHP jako správce OÚ u registru ČNHP si musí smlouvy s nemocnicemi řešit napřímo, nelze využít rámcových smluv IBA.

- f) Dotaz na povolení zadání souběhu faktorové a nefaktorové léčby (hemofilie A) v registru – IBA potvrdila, že je už dávno vyřešeno a umožněno.
- g) Hemofiličky – přenašečky s nízkou hladinou faktoru lze do registru zadat.
- h) Návrh, zda nezadávat u profylaktického podání časové údaje spíše v hodinách než ve dnech, resp se udává počet podání za týden. V diskuzi se rozhodlo, že zatím se způsob zadávání tohoto údaje v registru měnit nebude.
- i) Dotaz na nutnost duplicitního zadávání farmakokinetiky do reg ČNHP, aktuálně se využívá aplikace WAPSS. Potvrzeno, že není nutno zadávat už do ČNHP, protože se uživatelé už sblížili s uvedenou aplikací.
- j) Vyšetření cílových kloubů – HEAD-US skóre (podle UTZ hodnocení) (podklady do IBA zašle Eva Drbohlavová)
- k) Dotaz na zadávání krvácivých epizod – údajné duplicity v registru. Vysvětleno, že zadávání krv.epizod v rámci ročního hlášení je klíčové – vyplňuje datamanažer centra. Samostatný formulář Krvácivé epizody byl určen pro vyplňování pacientem, který by požádal o patientský přístup do registru. Centrum tedy vyplňuje jen krvácivé epizody v ročním hlášení. Schválilo se zrušení formuláře Krvácivé epizody.
- l) Doporučení: záznam domácí péče by měl být v centru k dispozici v tištěné podobě kvůli kontrole reviz.lékařem, tzn. rovněž záznam z apky Florio by měl v centru být dostupný pro kontrolu v tištěné podobě. Centra nemají problém si stáhnout a vytisknout přehled domácího podání z aplikace Florio (info Motol). Problém je s aplikací Hemonitor (Hemlibra), která neumožňuje centru přístup k údajům o domácí léčba. K údajům se centrum dostane až po zaslání odkazu pacientem, tj. je zcela závislé na jeho rozhodnutí. Hemlibra zatím nelze zadat do aplikace Florio, ačkoliv byl plán, že toto bude realizované. Mělo by se tak stát v průběhu 2023
- m) Další místem setkání bude buď kongres ČSTH v Brně nebo BHD rovněž v moravské metropoli. Bude upřesněno.

Zapsala: Zlata Křístková

Revize zápisu: Jan Blatný