

# JEDNÁNÍ KR A VR ČNHP

5. 10. 2023, Brno

Národní kongres CSTH

Zuzana Čermáková, Jan Blatný, Ester Zápotocká



# Program

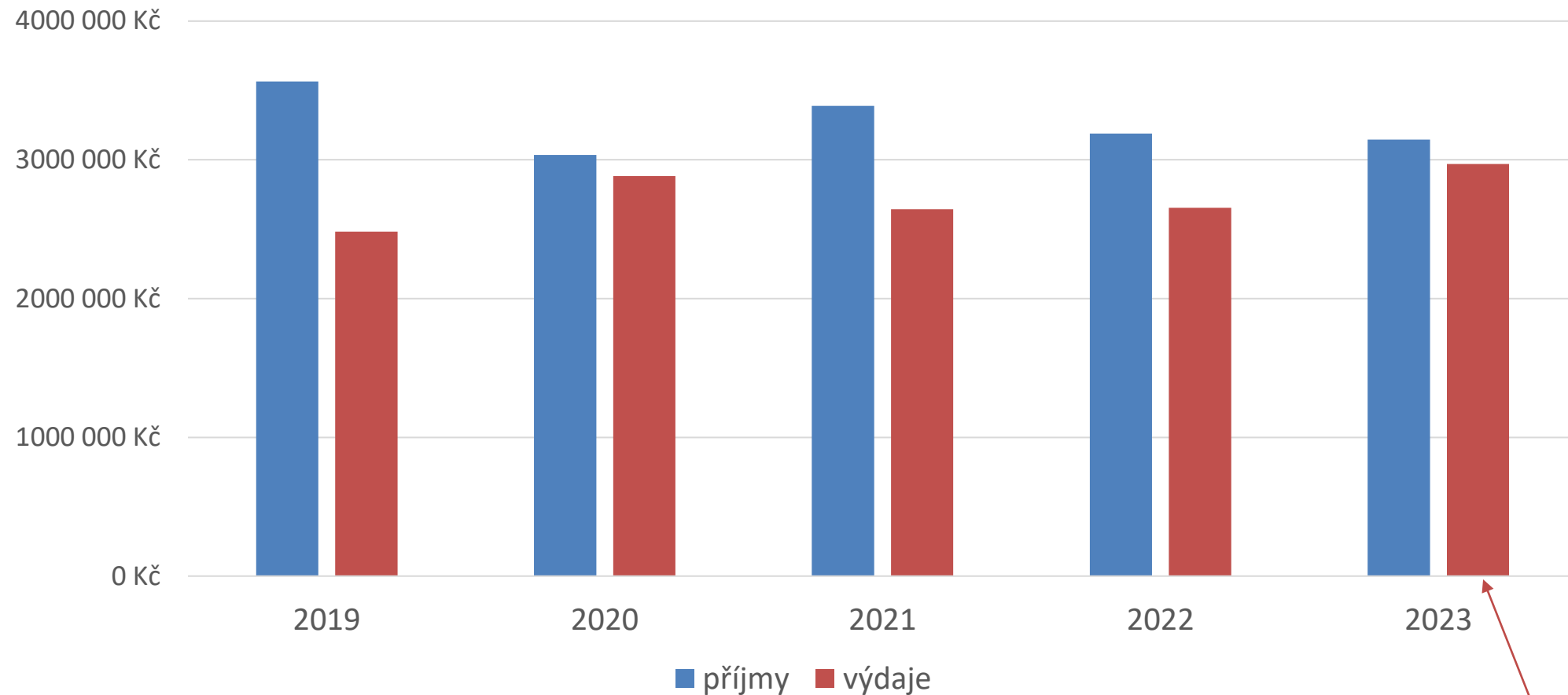
## **15:40 Zahájení**

- 1) Úvod
- 2) Přehled hospodaření k 9/2023 (Blatný)
- 3) Plánované jednání s partnery na 13. 10. 2023 (Blatný)
- 4) Nové rameno ITP (IBA: Ovesná) – zatím odloženo
- 5) Nový grafický vizuál a web ČNHP spuštěn (Blatný, Vojkůvková)
- 6) Audit EuroBloodNet a vztah k registru ČNHP (Blatný)
- 7) Publikační a vědecko-výzkumné aktivity (Blatný)
- 8) Výsledek auditu/monitoringu dat 2023 (IBA: Vojkůvková, Ovesná)
- 9) Aktualizace deklaráce, informovaných souhlasů a jejich odvolání (IBA: Vojkůvková)
- 10) Jiné (vč požadavků na nové smlouvy z některých center)

## **17:00 Závěr**



# Porovnání příjmy – výdaje v letech 2019–2023



2019.... ↑ 625 000,-Kč EAHAD

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

Odhad výdajů... skutečné výdaje budou doplněny v roce 2024

# 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 cca 100 tis Kč
- Proběhla tři kola návrhů, vlastní zpracování a nyní je od října web spuštěn
  - Cílem je moderní, lépe přehledný a lépe navigovatelný web
  - Významná redukce již nepotřebných informací
  - OPVK do archivu

Starý web je archivován a dostupný na adrese <https://old.cnhp.cz/>



# Změna grafického vizuálu ČNHPP

registr  
↑

zápisy

doporučení  
↑

aktuality

český národní hemofilický program

síť center

pro pacienty  
↑

ENGLISH

Zlepšujeme péči o osoby s poruchami krevního srážení

**síť center**

Péče o nemocné trpící hemofilií a jinými vrozenými krvácivými stavy by měla být zajišťována v centrech CCC a HTC (dále jen centra) dle propozic Evropských standardů.

síť center

**pro pacienty**

Příručky pro dospělé i dětské pacienty.  
Komiks pro děti na téma hemofilie.

pro pacienty

**doporučení**

Doporučení ČNHPP týkající se léčby pacientů s hemofilií v ČR podpořené výbory odborných společností ČLS JEP.  
Mezinárodní doporučení.

doporučení

<https://www.cnhp.cz/>

# Audit EuroBloodNet a význam pro registr ČNHP

- Proběhl úspěšně audit v Brně, ČNHP formálně registrem ERN
- Aktivita SYPOVO v rámci ERN se týká i hemofilie



# Publikační a vědecko-výzkumné aktivity

- MUDr. Romanová – submitováno, 9/2023 odeslány odpovědi na připomínky recenzentů  
**Bleeding pattern and consumption of factor VIII concentrate in adult patients with haemophilia A without inhibitors in the Czech Republic between 2013-2021 (Czech National Haemophilia Programme registry data), Annals of Hematology**
- MUDr. Zápotocká – výsledky léčby emicizumabem - příprava publikace
- Přenos dat z ČNHP do WFH registru – pokračuje, nově i diagnóza VWD
- Výzva k využití dat 😊





## Audit dat – monitoring 2023

<b>Auditované centrum</b>	<b>Auditor</b>	<b>Datum auditu</b>
FN Plzeň: dospělí	p. Veronika Čepeláková	30.5.
FN Plzeň: děti	p. Veronika Čepeláková	30.5.
Nemocnice České Budějovice: dospělí	p. Veronika Čepeláková	23.5.
Nemocnice České Budějovice: děti	p. Veronika Čepeláková	23.5.
FNHK: děti	p. Jaroslava Karlová	9.6.
Masarykova nemocnice v Ústí n. Labem: dospělí	p. Jaroslava Karlová	17.5.
Masarykova Nemocnice v Ústí n. Labem: děti	p. Jaroslava Karlová	17.5.
Nemocnice Liberec	MUDr. Jiří Hak	16.6.
FN Brno: dospělí	prim. MUDr. Bohumír Blažek	16.6.
FN Brno: děti	prim. MUDr. Bohumír Blažek	23.6.
FN Motol	MUDr. Veronika Fiamoli, Ph.D.	29.6.
FN Olomouc: dospělí	MUDr. Veronika Fiamoli, Ph.D.	11.7.
FN Olomouc: děti	MUDr. Veronika Fiamoli, Ph.D.	27.6.
FN Ostrava: dospělí	MUDr. Antonín Hluší	20.6.
FN Ostrava: děti	MUDr. Antonín Hluší	20.6.

# Aktualizace projektové dokumentace

- **Aktualizace Deklarace ČNHP**

- K dispozici na úvodní stránce <https://www.cnhp.cz/>

- **Plán**

- Aktualizace protokolu
- Nový dokument **Odvolání informovaného souhlasu**
- **Specifický informovaný souhlas pro pacienty FNO**

## Deklarace

Český národní hemofilický program (ČNHP)

Přílohy:

1. Požadavky na centra (CCC/HTC)
2. Stratifikace péče
3. Centra navržená na CCC/HTC v České republice
4. Reference
5. Příhláška k zařazení do sítě
6. Dokumentace k žádosti statutárního zástupce o zařazení do sítě center ČR
7. Organizační struktura ČNHP
8. Audity projektu
9. Pravidla pro využití dat z registru ČNHP

## Jiné

- **Obnova registru UniSeven – storno ze strany Novo Nordisk**
- **Připravuje se možnost auditu center skrze EAHAD**
  - Aktualizace informací
- **Smlouvy mezi CNHP/IBA a jednotlivými centry?**
- **Prosba o včasné zadávání dat – termín doplnění dat za rok 2023: 15. 3. 2024**
- **Postřehy/dotazy z center?**



---

Všem účastníkům a hostům

---

**Děkujeme za pozornost**

