



Zápis ze zasedání Koordinační rady  
Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHPP)

5. 10. 2023, Brno

**Přítomni (bez titulů, v abecedním pořadí):**

Blatný J., Blažek B., Čermáková Z. (online), Černá Z. (online), Drbohlavová E., Hajšmanová Z. (online), Hak J. (online), Hluší A. (online), Hrdličková R., Procházková D. (online), Smejkal P., Ullrychová J. (online), Šigutová P. (online)

IBA spinoff MU: Ovesná P., Vojkůvková A.

Omluveni: Altmanová K., Bohůn M., Zápotocká E., Timr P.

Na programu schůze Koordinační rady byly projednány následující body:

**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 ČNHPP spuštěn (Blatný, Vojkůvková)
6. Audit EuroBloodNet a vztah k registru ČNHPP (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**

- Ad 2)** Představen stav hospodaření k 9/2023, konkrétně vývoj příjmů a výdajů v letech 2019–2023. Byla připomenuta transparentnost nastavení systému financování registru ČNHPP, které představuje dominantní výdaje spolku. Registr je 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 SÚKL, je propojen s registrem WFH, zapojen do PedNet a do projektu WAPSS Hemo. Pro rok 2023 prezentován odhad výdajů, skutečné výdaje budou doplněny na jaře 2024 (setkání ČNHPP v rámci XXX. Pařízkových dní v Ostravě).
- Ad 3)** Podrobně byly rozebrány příjmy v roce 2023 a porovnány plánované příjmy a skutečnost. Rozdíly mezi plánem a skutečností vysvětleny. Rozebrán po položkách odhad výdajů v roce 2023. KR přijala a schválila údaje ohledně finančního hospodaření bez připomínek. Dne 13.10.2023 se v Brně uskutečnilo osobní jednání s partnery ČNHPP, kterého se zúčastnili koordinátoři ČNHPP a IBA. Tématem jednání bude najít společnou cestu, jak přistoupit k podpoře výzkumných projektů a sběru hemofilických dat v ČR. Budou probírány různé formy podpory.
- Ad 4)** Do registru bylo na jaře 2023 implementováno nové rameno ITP (Imunitní Trombocytopenie). Práce související s implementací nového ramene byly uhrazeny. Vzhledem k nedostatečné podpoře sběru dat spadá mezi nepovinné a nehonorované formuláře v registru.
- Ad 5)** Proběhla úprava webových stránek ČNHPP do modernějšího a přehlednějšího vzhledu. O zpracování se zasloužilo grafické studio Petry Sadilové s programátorskou podporou Iva Šnábla. Vyjádřeno poděkování za korekci nového webu. Následně proběhlo představení webu v praxi. Proběhla redukce již nepotřebných informací z původního webu. Původní web ČNHPP zůstává archivován na

adrese <https://old.cnhp.cz/>. Možnost přidání zajímavých informací pro komunitu prostřednictvím kontaktování Helpdesk IBA. Připravuje se anglická mutace webu.

- Ad 6)** Dne 21. 4. 2023 úspěšně proběhl audit EuroBloodNet (Evropské referenční sítě pro vzácná krevní onemocnění) ve FN Brno. FN Brno v této síti zastupují Interní hematologická a onkologická klinika, Oddělení klinické hematologie a Oddělení dětské hematologie a biochemie. Auditu se účastnili prof. Doubek, doc. Blatný, dr. Smejkal a prof. Mayer. ČNHP je oficiálně registrem EuroBloodNet, byla oceněna spolupráce s mezinárodními registry a velmi kvalitní práce širokých kolektivů uvedených pracovišť. Aktivita SYPOVO v rámci Evropské referenční sítě (ERN) se týká i hemofilie. Projekt SYPOVO je spuštěn od léta 2023. SÚKL i VZP se odkazují na data ČNHP, která čerpají z dlouhodobého sledování pacientů.
- Ad 7)** Výzva k využití dat z registru ČNHP pro vědecké účely (např. studenty), domluvená speciální sazba s IBA za statistické zpracování dat za akademickým účelem. Poděkování Petře Ovesné za zpracování výsledků krvácení lehkých a těžkých hemofiliků. Článek MUDr. Romanové submitován v Annals of Hematology (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). Příprava publikace MUDr. Ester Zápotocké o výsledcích léčby emicizumabem. Pokračuje přenos dat z registru ČNHP do WBDR, nově i diagnóza VWD.
- Ad 8)** V průběhu léta proběhl monitoring dat, který zahrnoval srovnávání zdrojových dat ze zdravotní dokumentace s daty evidovanými v registru ČNHP. Snahou monitoringu dat je sjednotit zadávání dat napříč centry a zvýšení kvality dat v registru. Poděkování všem zúčastněným za výbornou spolupráci. Schváleny odměny za spolupráci při monitoringu a za vynaložený čas. Nálezy z monitoringu byly zaznamenané ve formě queries v registru a jsou dále řešeny s příslušnými centry.
- Ad 9)** Proběhla aktualizace Deklarace ČNHP, která je zveřejněna na webových stránkách spolku, poděkování za spolupráci všem revizorům. V plánu je aktualizace protokolu, příprava oficiálního dokumentu odvolání informovaného souhlasu pacienta, příprava specifického informovaného souhlasu pacienta pro Fakultní nemocnici Ostrava, plošné změny informovaného souhlasu nejsou v plánu.
- Ad 10)** Nový informovaný souhlas pacienta specifický pro FNO se bude podepisovat pouze s novými pacienty. V řešení uzavírání smluv na registr s nemocnicemi. Obnova registru UniSeven byla pozastavena ze strany Novo Nordisk, bude dále komunikováno s centrálou, především kvůli potřebě postmarketingového sledování přípravku za účelem tvorby evropského konsenzu. Schváleny guidelines pro hemofilii skrze EAHAD – možnost auditu některých českých center, v pilotu nebudeme zahrnuti. Prosba o včasné zadávání dat, data za rok 2023 je zapotřebí doplnit do 15. 3. 2024.

---

Zapsala: Adéla Vojkůvková, dne 5. 10. 2023

Revize zápisu: Jan Blatný