

JEDNÁNÍ KR A VR ČNHP

20. 3. 2024, Ostrava

XXX. Pařízkovy dny

Zuzana Čermáková, Jan Blatný, Ester Zápotocká



Program

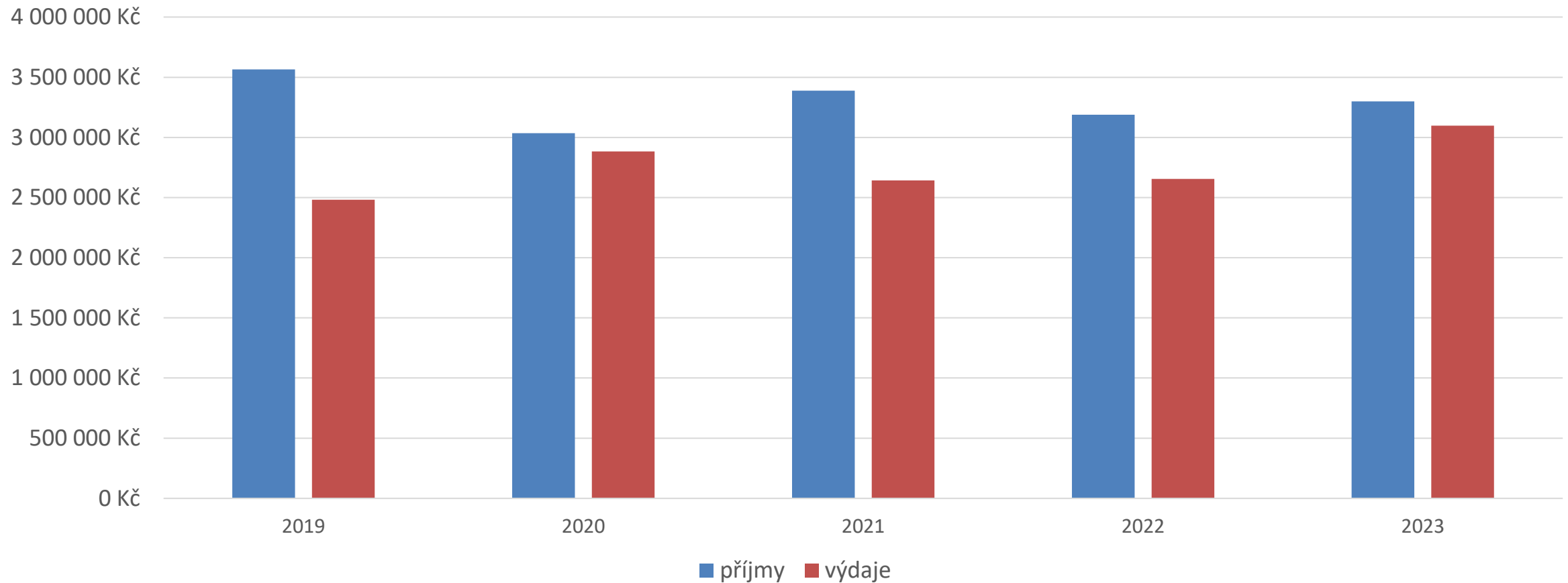
18:00 Zahájení

- 1) Úvod
- 2) Přehled hospodaření 2023 (Blatný)
- 3) Výhled hospodaření na 2024 (Blatný)
- 4) Publikační a vědecko-výzkumné aktivity (Blatný)
- 5) Uzavírka dat za rok 2023 a roční analýza (IBA: Vojkůvková)
- 6) Aktualizace projektové dokumentace (IBA: Vojkůvková)
- 7) Rozšíření výzkumu kvality života u osob s hemofilií a rozšíření záznamu o vyšetření kloubu POCT sono (HEAD US) (Blatný)
- 8) Rameno ITP (Blatný)
- 9) Registr UniSeven (Blatný)
- 10) Pacientské organizace (Bohůn, Altmanová)
- 11) Jiné

20:00 Závěr



Porovnání příjmy – výdaje v letech 2019–2023



2019.... ↑ 625 000,-Kč EAHAD

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



Publikační a vědecko-výzkumné aktivity

- MUDr. Zápotocká – příprava publikace k výsledkům léčby emicizumabem
 - článek napsán a rozeslán spoluautorům k připomínkování
 - následně bude submitován v Haemophilia
- Pokračuje přenos dat z ČNHP do WFH registru
- Výzva k využití dat 😊



Uzavírka dat za rok 2023, roční analýza

Doplněno a uzavřeno:

- Brno: FN Brno - DN (Oddělení dětské hematologie)
- České Budějovice: Nemocnice - OKH
- Liberec: KN Liberec - OKH
- Olomouc: FN Olomouc - Dětská klinika
- Olomouc: FN Olomouc - Hemato-onkologická klinika
- Ostrava: FN Ostrava - Krevní centrum
- Plzeň: FN Plzeň - Dětská klinika
- Praha: FN Motol - Klinika dětské hematologie a onkologie



Uzavírka dat za rok 2023, roční analýza

Doplněno a uzavřeno:

- Hradec Králové: FNHK - Dětská klinika
- Ostrava: FN Ostrava - Klinika dětského lékařství
- Plzeň: FN Plzeň - ÚKBH
- Brno: FN Brno - OKH
- České Budějovice: Nemocnice - Dětské oddělení
- Ústí n.L.: Masarykova nemocnice - Dětská klinika (hematologie)
- Ústí n.L.: Masarykova nemocnice - OKH

V dubnu budou zahájeny analytické práce.



Aktualizace projektové dokumentace

- **Protokol** – v plánu aktualizace dokumentu, současný protokol je z roku 2016, je potřeba reflektovat změny
- **Odvolání IS** – dokument přidán do DB na Dashboard
- **Specifický IS pro pacienty FNO**



Rozšíření výzkumu kvality života u osob s hemofilií a rozšíření záznamu o vyšetření kloubu POCT sono (HEAD US)

Název studie: nízko intervenční prospektivní studie zaměřená na hodnocení kloubního zdraví a kvalitu života pacientů s hemofilií A nebo B

Hlavní řešitel: MUDr. Pavel Mazánek (Oddělení dětské hematologie a biochemie FN Brno)

Primární cíle studie:

Zhodnocení stavu kloubů a změn kloubního aparátu pomocí **ultrazvukového vyšetření (HEAD-US)**

Sekundární cíle studie:

Zhodnocení stavu kloubů pomocí ultrazvukového vyšetření (HEAD-US), **časná detekce známek synovitidy, poškození chrupavek a kostí ve sledovaných kloubech**

Změny ve **funkčním vyšetření kloubů** – HJHS (Hemophilia Joint Health Score)

Zhodnocení přítomnosti, vymizení nebo rekurenci **cílového kloubu** v průběhu sledování

Zhodnocení **krvácivých epizod** v průběhu sledování

Zhodnocení **kvality života pacientů** s hemofilií, vliv choroby na aktivitu pacientů, vyhodnocení vnímání bolesti v průběhu sledování

Sebeevaluace pacientů

validovaný dotazník pacientem reportovaného zdravotního stavu, který umožňuje hodnotit jak fyzické, mentální, tak i sociální zdraví u pacientů se závažnými chronickými onemocněními

Dotazníky **IPAQ-SF (> 15let)** a **PROMIS** (verze dle konkrétního věku dětského pacienta)



Integrace dětských dat o ITP do registru ČNHP

- od března 2023 nové rameno v ČNHP, nepodařilo se ale alokovat finance pro sběr dat – je DOBROVOLNÝ
- 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

Registr UniSeven

- Primárním cílem je zaznamenat výskyt tromboembolických příhod po podání rFVIIa u těžkého poporodního krvácení (sPPH) v reálné klinické praxi do 5 dnů.
- zahájení sběru dat je plánováno nejdříve v 1Q 2025
- **Aktivita se nakonec uskuteční MIMO registr ČNHP**



Jiné

- Postřehy/dotazy z center?



Všem účastníkům a hostům

Děkujeme za pozornost

