



Zápis ze zasedání Koordinační rady  
Český národní hemofilický program, z.s. (ČNHPP)  
20. 3. 2024, Ostrava

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

Birke P., Blatný J., Blažek B., Čepeláková V., Čermáková Z. (online), Drbohlavová E., Hak J., Hrdličková R., Karlová J., Köhlerová J., Kuhn T., Procházková D. (online), Ptoszková H., Romanová G., Timr P., Ullrychová J., Zápotocká E.

IBA: Vojkůvková A.

Pacientské organizace: Altmanová K. (Hemojunior), Bohůn M. (Český svaz hemofiliků)

Omluveni: Hajšmanová Z., Hluší A., Penka M.

Na programu schůze Koordinační rady byly projednány následující body:

**18:00 Zahájení**

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

**19:10 Závěr**

**Ad 2)** Představeno srovnání příjmů a výdajů ČNHPP v letech 2019–2023. Byly prezentovány skutečné výdaje za uplynulý rok 2023. ČNHPP je nezisková organizace bez zaměstnanců, která má srovnané příjmy a výdaje. 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, MZD a SÚKL, je propojen s registrem WFH, zapojen do PedNet a do projektu WAPSS Hemo.

Podrobně byly rozebrány příjmy v roce 2023. Oslovené společnosti se rozhodly pokračovat v podpoře ČNHPP. Dne 13.10.2023 se v Brně uskutečnilo osobní jednání s partnery ČNHPP, kterého se zúčastnili koordinátoři ČNHPP a IBA. Nebyla odsouhlasena jednotná forma podpory (korporátní partnerství / edukační grant / grant věnovaný na konkrétní projekt / neomezený grant).

Byly prezentovány výdaje v roce 2023 zahrnující odměny spojené se sběrem dat, kompenzaci za proběhlé audity center, administrativu a chod registru ČNHPP, vytvoření nového webu ČNHPP a další drobné výdaje. Byla odeslána zpráva o činnosti ČNHPP a daňové přiznání za zdaňovací období 2023.

**Ad 3)** Představen výhled příjmů na rok 2024, aktuální stav jednání s podporovateli ČNHPP a potenciální rizika. V roce 2024 nejsou plánované audity, výdaje za web budou ve formě udržovacího poplatku.

- Ad 4)** Výzva k využití dat z registru ČNHP pro vědecké účely, pro tyto účely je domluvená speciální sazba s IBA. Článek MUDr. Romanové publikován v Annals of Hematology. Manuskript MUDr. Zápotocké o výsledcích léčby emicizumabem odeslán do Haemophilia. Pokračuje přenos dat z registru ČNHP do WBDR. S pomocí registru ČNHP probíhá sdílení dat EUHASS a do PedNet. Proběhly audity PedNet a ERN onkologické a neonkologické části, ČNHP je oficiálním registrem ERN.
- Ad 5)** Prezentován stav doplnění dat za rok 2023. Většina center data doplnila, v řešení jsou poslední úpravy. Od dubna bude probíhat analytické zpracování dat za rok 2023. Řešen převod pacientů do center, která nejsou aktivní součástí ČNHP.
- Ad 6)** V plánu je aktualizace projektové dokumentace. Potřeba aktualizace protokolu. První verze vzejde ze strany IBA, odbornou revizi zajistí MUDr. Zápotocká a doc. Blatný. V souvislosti s platnou legislativou byl vytvořen oficiální dokument – odvolání informovaného souhlasu pacienta. Dokument je k dispozici na dashboardu v databázi. Pro pacienty FNO je k dispozici speciální informovaný souhlas schválený FNO, který je potřeba podepsat s novými pacienty z daného centra.
- Ad 7)** Možnost participace na pilotním projektu FN Brno se záměrem zhodnocení kloubního zdraví a kvality života pacientů. Důsledkem bude rozšíření nepovinné sekce CRF ČNHP. S pomocí standardizovaného ultrazvukového vyšetření (HEAD US) bude hodnocena změna kloubů a kloubního aparátu a kvalita života pacientů s využitím dotazníků kvality života (PROMIS). Bližší informace k projektu budou zaslané účastníkům jednání jako příloha tohoto zápisu.
- Ad 8)** Integrace dětských dat o ITP do registru ČNHP proběhla na jaře 2023. Vzhledem k nedostatečné podpoře sběru dat spadá mezi nepovinné a nehonorané formuláře v registru.
- Ad 9)** Registr UniSeven (rFVIIa v PPH) se rozběhne globálně ve třech fázích. Budou zapojena pracoviště z celého světa. Půjde o samostatnou platformu, která nebude pod záštitou ČNHP.
- Ad 10)** Pacientské organizace: Martin Bohún –hemofilici cestující do zahraničí se obrací na ČSH kvůli potřebě aktualizace HC lokátoru. Bude se dělat nová webová podoba, ukazují se centra minimálně certifikovaná EAHAD (záruka poskytnutí dostatečně kvalitní péče dle kritérií EAHAD). Ostatní centra mohou požádat o certifikaci do poloviny roku (plánovaný nový certifikační proces). Potřeba vyplnění dotazníku pro WFH do 31. 5. Výzva k účasti na setkání pacientů a lékařů – aktuální informace k novinkám v léčbě – informace rozešle IBA HelpDesk. Daniel Šimek byl vybrán do týmu horolezců, kteří se vypraví na Mont Blanc v rámci projektu Save One Life.
- Kateřina Altmanová – 17. 4. se uskuteční světový den hemofilie: proběhne nasvícení budov, témata budou VWD, výstup hemofiliků na Mont Blanc, přenašečky hemofilie. Společná akce organizací – mezigenerační setkání v Jihlavě v říjnu. Od letošního roku pořádání společných akcí pod motem #bezstarostnespolu. Hemojunior pořádá tradiční rekondiční pobyty a letní tábor v Zubří, proběhnou i akce pro dospělé pacienty, setkání žen bude tento rok vynecháno. Regionální setkání – témata: dodržování léčby tak, jak je nastavená lékařem. Kampaň s Danilem Šimkem – jedním z výsledků bude toolkit, jak vylézt horu (každý má svou vlastní horu) – sdílení vlastních příběhů při různých příležitostech různými způsoby (online, setkání, mezigenerační setkání).
- Ad 11)** Certifikáty – proveden namátkový ale hloubkový audit dat a verifikace trvajících podmínek, za nichž byl udělen minulý audit. Na základě toho byla prodloužena doba certifikátů dětských a dospělých center o 2 roky v souladu se stanovami ČNHP. Certifikáty byly rozdány.
- Tento rok se připravuje nový auditový systém skrze EAHAD.

Poděkování za účast a za technické zázemí.

---

Zapsala: Adéla Vojkůvková, dne 20. 3. 2024

Revize zápisu: Jan Blatný