

JEDNÁNÍ KR A VR ČNHP

12. 3. 2025, Ostrava

XXXI. Pařízkovy dny

Zuzana Čermáková, Jan Blatný, Ester Zápotocká



Program

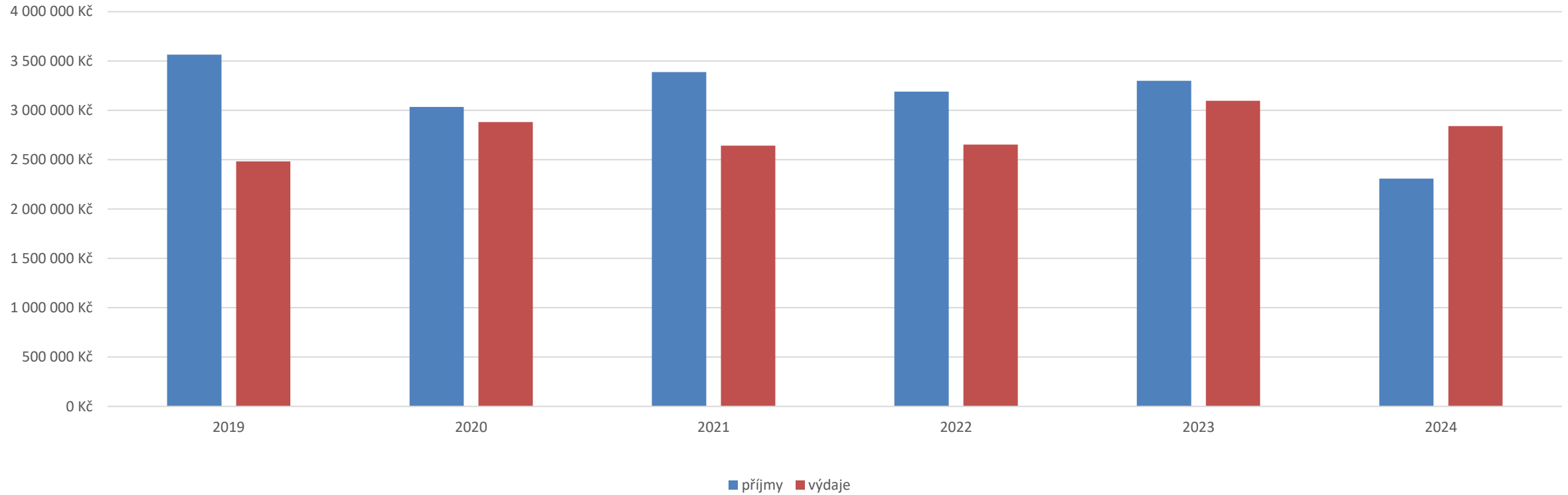
18:00 Zahájení

- 1) Úvod
- 2) Přehled hospodaření 2024 (Blatný)
- 3) Výhled hospodaření na 2025 (Blatný)
- 4) Publikační a vědecko-výzkumné aktivity (Blatný)
- 5) Uzavírka dat za rok 2024 (IBA: Černá)
- 6) Aktualizace projektové dokumentace (IBA: Černá)
- 7) Aktualizace pilotního projektu výzkumu kvality života u osob s hemofilií a rozšíření záznamu o vyšetření kloubu POCT sono (HEAD US) (Blatný)
- 8) Pacientské organizace (Bohůn, Altmanová)
- 9) Různé: Zajímavé akce

19:30 Závěr



Porovnání příjmy – výdaje v letech 2019–2024



Plánované výdaje v roce 2025

- Přítomni byli seznámeni s náklady za rok 2025 a s plánovanými výdaji na rok 2025.



Publikační a vědecko-výzkumné aktivity

- MUDr. Zápotocká – příprava publikace k výsledkům léčby emicizumabem
 - Reanalýza za rok 2023, nachystáno k odeslání do RPTH v 2/2025 – dále dle editora
- Pokračuje přenos dat z ČNHP do WFH registru
- Výzva k využití dat trvá 😊



Uzavírka dat za rok 2024

Doplněno a uzavřeno:

- Brno: FN Brno – Dětská hematologie
- Brno: FN Brno -OKH
- České Budějovice: Nemocnice - OKH
- České Budějovice: Nemocnice – Dětské oddělení
- Hradec Králové: FNHK – Dětská klinika
- Liberec: KN Liberec - OKH
- Nymburk: Centrum pro trombózu a hemostázu
- Olomouc: FN Olomouc – Dětská klinika
- Olomouc: FN Olomouc – Hemato-onkologická klinika
- Ostrava: FN Ostrava – Klinika dětského lékařství
- Ostrava: FN Ostrava – Krevní centrum
- Plzeň: FN Plzeň – Dětská klinika
- Praha: FN Motol - Klinika dětské hematologie a onkologie
- Plzeň: FN Plzeň – ÚKBH
- Ústní n. L.: Masarykova nemocnice – Dětská klinika
- Ústí n. L.: Masarykova nemocnice - OKH



Aktualizace projektové dokumentace

- **Protokol** – hotová aktualizovaná verze, bude zveřejněno na webových stránkách ČNHP



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)

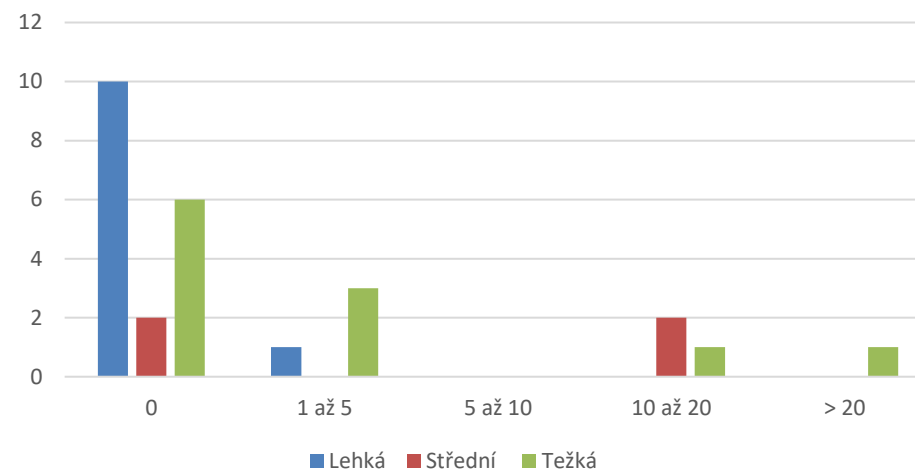


První výsledky: 04/2024 – 02/2025

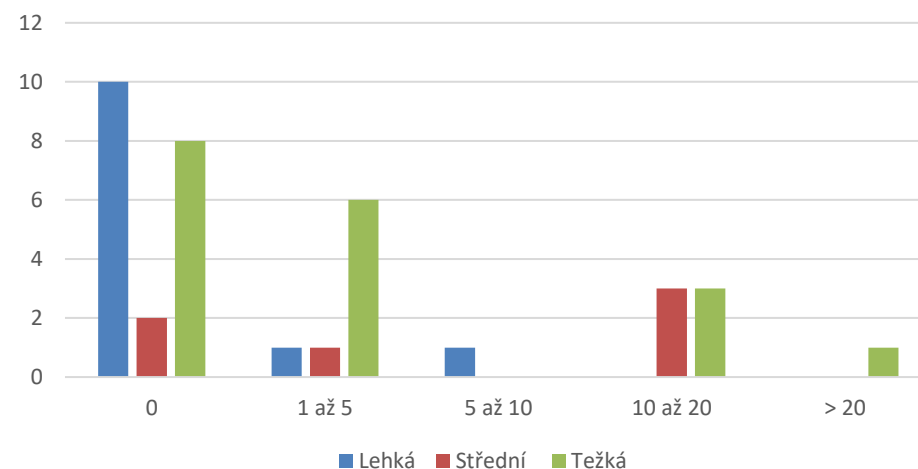
Provedeno vyšetření u 35 pacientů		
Hemofilie A		32 pacientů
Hemofilie B		2 pacienti
vWD		1 pacient
Tíže onemocnění hemofilii:		
Lehká		12 pacientů
Střední		6 pacienti
Težká		16 pacientů

Hemofilie	Lehká	Střední	Težká
0	10	2	8
1 až 5	1	1	6
5 až 10	1	0	0
10 až 20	0	3	3
> 20	0	0	1

Overall HEAD score 4-9/2024



Overall HEAD score 4-2024 až 2-2025



Pacientské organizace – Plán akcí

- Shrnutí uplynulého období a plány do budoucna
- Prosba ke spolupráci na vyplnění dotazníku pro WFH



Různé: Zajímavé akce

- Jednání ČSH – Jihlava, Česká republika
- Muskuloskeletální WFH – Dubaj, Spojené arabské emiráty; 23.4. - 25.4. 2025
- Kongres ISTH - Washington D.C., Spojené státy americké; 21.6.- 25.6. 2025, registrace je spuštěna
- 6th European Congress on Thrombosis and Haemostasis (ECTH2025) – Praha, Česká republika; 22.10-24.10.2025, výzva k aktivní účasti -> **optimálně prezentovat výsledky léčby dle našeho registru**



Všem účastníkům a hostům

Děkujeme za pozornost

