



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

**12. 3. 2025, Ostrava**

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

Birke P., Blatný J., Blažek B., Čápková I., Černá Z., Čermáková Z., Drbohlavová E., Hak J., Hluší A., Hajšmanová Z., Hrdličková R., Karlová J., Janhubová V., Köhlerová J., Láryšová I., Mazánek P., Procházková D., Ptoszková H., Smejkal P., Ullrychová J., Zápotocká E.

IBA: Černá N.

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

Na programu schůze Koordinační rady byly projednány následující body:

**18:00 Zahájení**

- 1) Úvod
- 2) Přehled hospodaření 2024 (Blatný)
- 3) Výhled hospodaření na 2025 (Blatný)
- 4) Publikční 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
- 10) Jiné

**19:00 Závěr**

**Ad 2)** Představeno srovnání příjmů a výdajů ČNHPP v letech 2019–2024. Byly prezentovány skutečné výdaje za uplynulý rok 2024. Byla připomenuta transparentnost nastavení systému financování registru ČNHPP, které představuje dominantní výdaje spolku. Finanční stabilita je nezbytností pro správné fungování ČNHPP, jež nyní poskytuje data nejen pro klinická pracoviště, ale i pro plátce a regulátory zdravotní péče. Výzva k novým podprojektům, které poté pomohou získat větší finanční podporu pro registr. 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.

**Ad 3)** Představen výhled příjmů na rok 2025, aktuální stav jednání s podporovateli ČNHPP a potenciální rizika.

**Ad 4)** Výzva k využití dat z registru ČNHPP pro vědecké účely, pro tyto účely je domluvená speciální sazba s IBA. Příprava publikace MUDr. Zápotocké o výsledcích léčby emicizumabem odeslán do Research and Practice in Thrombosis and Haemostasis. Pokračuje přenos dat z registru ČNHPP do WHF registru.

- Ad 5)** Prezentován stav doplnění dat za rok 2024. Všechna centra mají data úspěšně doplněna. Od dubna bude probíhat analytické zpracování dat za rok 2024.
- Ad 6)** Informace o dokončené aktualizaci protokolu. Aktuální verze protokolu bude zveřejněna na webových stránkách ČNHP. Dále bude nutné dokončit anglickou mutaci webových stránek ČNHP.
- Ad 7)** V období od dubna 2024 do února 2025 probíhalo na ODHB FN Brno sledování kloubního zdraví u dětských pacientů s hemofilií, a to prostřednictvím ultrazvukového vyšetření a nově také za použití dotazníku PROMIS, který hodnotí psychický stav a psychosociální vývoj pacientů. Výsledky ukazují přítomnost známek chronického zánětu, jenž může vést k poškození kloubní chrupavky, přičemž tyto změny se vyskytují zejména u pacientů se středně těžkou a těžkou formou hemofilie. U aktivně sportujících pacientů byla zaznamenána vyšší kloubní zátěž, která může přispívat k rozvoji kloubního poškození. Projekt bude dále pokračovat a bude kladen důraz i na psychosociální aspekty skrze dotazníky Promis. Bude-li pilotní projekt úspěšný, bude nabídnut ostatním centrem CNHP
- Ad 8)** Pacientské organizace: Vyplnění dotazníku pro WFH do 31. 5 bude vyplněno ve spolupráci s IBA. Výzva k účasti na setkání pacientů a lékařů – aktuální informace k novinkám v léčbě. Světový den hemofilie bude v roce 2025 oslaven společným výšlapem na Ještěd, výprava je plánována na sobotu 12.4. 2025. Na světový den hemofilie (17.4. 2025) proběhne nasvícení budov. Hemojunior pořádá tradiční rekondiční pobyty a letní tábor v Zubří. Společná akce organizací – setkání žen a poté mezigenerační setkání v Jihlavě.
- Ad 9)** Prezentován přehled zajímavých akcí k problematice hemofilie. V říjnu tohoto roku proběhne v Praze 6th European Congress on Thrombosis and Haemostasis (ECTH 2025), kde budou prezentovány výsledky léčby dle registru ČNHP.
- Ad 10)** Proběhla informace o úspěšném auditu Centra sdílené péče Nemocnice Nymburk, které se tak stalo součástí ČNHP. Bude ještě následovat samostatná mailová komunikace v tomto smyslu na členy KR ČNHP.

Poděkování za účast a za technické zázemí.

---

Zapsala: Natálie Černá

Revize zápisu: Jan Blatný