



Deklarace

Český národní hemofilický program (ČNHP)

Přílohy:

1. Požadavky na centra (CCC/HTC)
2. Stratifikace péče
3. Centra navržená na CCC/HTC v České republice
4. Reference
5. Přihláška k zařazení do sítě
6. Dokumentace k žádosti statutárního zástupce o zařazení do sítě center ČR
7. Organizační struktura ČNHP
8. Audit projektu
9. Pravidla pro využití dat z registru ČNHP



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY



OP Vzdělávání
pro konkurenceschopnost



INVESTICE DO ROZVOJE VZDĚLÁVÁNÍ

čl. 1 Kontext

Český národní hemofilický program (ČNHPP) je celostátní aktivitou, jejímž cílem je stálé zvyšování úrovně péče o nemocné s hemofilií a dalšími vrozenými krvácivými stavy.

V posledních 20 letech došlo k výraznému pokroku v léčbě těchto nemocných a to zejména díky dostupnosti koncentrátů koagulačních faktorů, zlepšení laboratorní a prenatální diagnostiky aj. I přes významné pokroky, kterých bylo dosaženo, je potřeba péči o tyto jedince dále rozvíjet a vzhledem k ekonomické náročnosti terapii centralizovat a tím i racionalizovat. Proto je nezbytné soustředit nákladnou zdravotní péči vyžadující vysokou odbornost a náročnější materiálně technické vybavení do personálně i přístrojově špičkově vybavených center. Jedině koncentrací této péče do příslušných zdravotnických zařízení lze dosáhnout toho, aby pacientům byla poskytována nejvyšší možná péče.

čl. 2 Úvod

ČNHPP ve spolupráci s ČHS, ČSTH a ČPS ČLS JEP tímto informuje odbornou veřejnost o personálních, materiálně technických a organizačních kritériích, která musí splňovat zdravotnická zařízení zajišťující péči o nemocné s hemofilií a ostatními vrozenými krvácivými chorobami v České republice na třech stupních péče: nejvyšší, střední a nižší. Součástí tohoto sdělení je též formulář přihlášky, která musí zdravotnická zařízení usilující o zařazení do příslušného stupně péče vyplnit a odeslat společně s vyjmenovanými přílohami Výkonné radě ČNHPP. Kritéria zařazení pracovišť do sítě specializovaných hemofilických center byla připravena týmem složeným ze zástupců odborných společností (Česká hematologická společnost JEP, Společnost pro trombózu a hemostázu a Česká pediatriká společnost).

Pokud pracoviště nespĺňuje některé z méně podstatných, dílčích (technicko-administrativních) kritérií, může být do sítě zařazeno s tím, že mu bude uložena lhůta 2 let pro naplnění příslušného dílčího kritéria. Tyto podmínky budou předmětem auditů, prováděných periodicky každé 2 roky (viz příloha).

Nebude-li či přestane-li zdravotnické zařízení se statutem příslušného centra splňovat personální, materiálně technická a organizační kritéria daná tímto dokumentem, bude zdravotnickému zařízení buď dočasně pozastaven statut do doby odstranění nedostatku, nebo tento statut odňat, jde-li o závažné nedostatky. Tuto skutečnost sdělí zdravotnickým zařízením, které učiní opatření ve své působnosti. Dohled nad plněním kritérií mají odborné společnosti a zdravotní pojišťovny.

čl. 3 Péče o nemocné s hemofilií v ČR

Péči o nemocné s hemofilií poskytují zdravotnická zařízení, která splňují personální a materiálně technické předpoklady. Terapie musí být dostatečná, rychlá, bezpečná a odpovídající dosavadním poznatkům lékařské vědy. Vzhledem k ekonomické náročnosti je nutná centralizace péče, která umožní racionalizaci nákladů na diagnostiku a terapii a koordinaci péče s ostatními obory v medicíně (zejména rehabilitací, operativními obory, stomatologií aj.). Péče by měla být zajišťována v centrech (CCC a HTC - viz dále), [dle propozic Evropských standardů], kterých by v České republice nemělo být více než 12. Na tato centra je navázána síť pracovišť sdílené péče (PSP).

Definování sítě center vychází z požadavků Světové hemofilické federace (WFH) a z Evropských doporučení na zřízení tzv. Center komplexní péče (CCC – Comprehensive Care Centres) a HTC (Haemophilia Treatment Centres) a pracoviště tzv. sdílené péče (PSP). CCC a HTC jsou pak akreditována na principu 4 kompetencí: kvalifikace, vybavení, sebehodnocení a komunikace. To umožní mezinárodní srovnání a harmonizaci těchto snah a cílů v rámci partnerských struktur EU, WFH, EAHAD a WHO.

Péče o dospělé pacienty s hemofilií má tři stupně:

1. Centrum komplexní péče (CCC – Comprehensive Care Centre)
2. Centrum pro léčbu hemofilie (HTC – Haemophilia Treatment Centre)
3. Pracoviště sdílené péče (PSP)