

## **Zápis ze setkání ČNHP konaného dne 30. 11. 2011 v Praze, za účasti členů koordinační rady, výkonné rady, koordinátorů ČNHP a předsedy ČHS ČLS JEP.**

### **1. Shrnutí současného vývoje a stavu**

M. Penka shrnul dosavadní stěžejní okamžiky, které daly vzniknout ČNHP a vyzvednul dvě významné priority programu – provedení auditů na pracovištích, která požádala o ustanovení CCC či HTC a dále vytvoření a uvedení do života Registru ČNHP.

### **2. Zpráva o auditech**

Audity byly provedeny týmem sestávajícím z následujících členů auditorského kolektivu ČNHP – Penka, Hrachovinová, Blatný, Blažek, Kessler, Vonke, s následujícím výsledkem: požadavky kladené na CCC naplňují následující pracoviště: ÚHKT pro dospělé a FN Motol pro děti, FN Brno pro děti i dospělé (u posledně jmenovaných s doporučením prohloubit ortopedickou léčbu, rehabilitační a psychologickou péči). Požadavky na kladené na HTC splnila FN Hradec Králové pro dospělé bez připomínek, pro děti s doporučením (viz příložený zápis), FN Plzeň pro dospělé i pro děti, FN Olomouc pro dospělé, pro děti s doporučením (viz příložený zápis), FN Ostrava pro děti i dospělé, Nemocnice České Budějovice pro děti i dospělé, Nemocnice Liberec jen pro dospělé a Nemocnice Ústí n/L v části pro děti. Část pro dospělé v nemocnici v Ústí n/L t.č. požadavky nesplňuje.

Zápis byl předán ke schválení OS (ČHS, ČSTH, ČPS) a následně bude vyvoláno jednání se ZP.

### **3. Registr ČNHP**

Dalším bodem bylo představení dlouhodobě vytvářeného Registru ČNHP a přehled o aktuálních datech databáze, které přednesla Mgr. Pavlovská. V současné době je v registru zaneseno 673 pacientů z toho: Hem A – 570, Hem B – 82, VWD – 13, Dědičný nedostatek jiných koagulačních faktorů – 3, Neznámo – 1, nevyplněno – 4.

V následující bouřlivé diskusi byl nakonec Registr ČNHP hlasováním schválen a jeho vyplňování v mandatorních údajích pro všechna přihlášená a ustanovená centra jako povinné. Hlasování bylo s výjimkou jednoho zdržení jednohlasné.

### **4. Navazující projekt OPVK**

Mgr. Pavlovská podala také informaci o novém OPVK – Interaktivní spolupráce v rámci vrozených krvácivých stavů, který bude zaměřen především na mezinárodní spolupráci a bude zajištěn i některými stěžejními domácími akcemi – celostátní konference se zahraniční účastí. V případě jeho získání by se jednalo o období od 1.1.2013 – 31.12.2014. Do programu, jehož žadatelem je MU, jsou jako partneři zapojena tato centra a organizace: FN Brno, FNHK, KN Liberec, FN Olomouc, FN Ostrava, FN České Budějovice, Český svaz hemofiliků. Výsledky o přidělení/nepřidělení dotace budou známy v červnu 2012.

### **5. Různé**

V různém ohlásili rezignace na funkci koordinátorů prof. Penka i dr. Salaj a na příští schůzce proběhne volba nových koordinátorů ČNHP. Další schůzka je plánována na březen příštího roku.

zapsal dne 30.11.2011 M. Penka