

Zápis ze setkání koordinační rady ČNHP konané dne 16. 3. 2012 v Praze

Přítomni:

Penka, Salaj, Cetkovský, Komrška, Blatný, Hak, Hluší, Kessler, Šlechtová, Smejkal, Martínková, Dolejš, Čermáková, Walterová, Hrachovinová, Brabec, Pavlovská

1. Rekapitulace stávající situace

M. Penka v úvodu poděkoval všem centrům za participaci v síti hemofilických center a vyzdvihl úroveň stávajících center, která poskytují odpovídající péči. V závislosti na proběhlých auditech byly přítomným zástupcům center vydány certifikáty, jejichž platnost je dvouletá. Nepřítomným zástupcům center budou certifikáty zaslány poštou.

P. Cetkovský upozornil, že deklarace byla bez hlasování několikrát změněna. P. Salaj vnesl připomínku, že komunikace změn deklarace nebyla vedena korektně a to vyvolalo nedůvěru v deklaraci. Na základě těchto připomínek byla vedena diskuze. Závěrem bylo konstatováno, že deklarace prošla úpravami, ale bez zásadního dopadu. Deklarace vyvěšená na portálu www.cnhp.registry.cz je tedy považována za definitivní a platnou.

2. Guidelines – Doporučené postupy pro léčbu pacientů

P. Smejkal shrnul dosavadní průběh a historii tvorby guidelines, připomněl vydání nejnovějších doporučení vytvořených jím a připomínkové J. Blatným, které bude vydáno v nakladatelství Dashofer Verlag.

M. Penka konstatoval, že guidelines (podle českého názvosloví „Doporučené postupy“) jsou pouze doporučením, jak by měla péče o hemofiliky v ČR probíhat a kudy by měla být nasměrována, nikoliv nařízením. P. Salaj shrnul, že guidelines tvoří základní principy léčby. Pacienti by měli být směřováni do HTC, CCC center. L. Walterová vnesla žádost o vypracování podrobnějších postupů.

P. Salaj navrhl vydání podrobnějších postupů v časopise Transfuze a hematologie dnes-věnování kapitoly, případně celého čísla péči o hemofiliky. L. Walterová navrhla vytvoření guidelines také pro léčbu VWD. Dle V. Komrsky může rozšířená verze sloužit také jako edukační materiál. Kromě toho ale budou vytvořeny základní obecné Doporučené postupy, které budou k dispozici na webu ČNHP. Doporučené postupy budou vytvořeny jak pro léčbu dětských, tak dospělých pacientů.

Pracovní skupina k vytvoření doporučených postupů byla navržena na základě zasláných požadavků a sestává se z níže jmenovaných odborníků:

- P. Smejkal
- P. Salaj – léčba pacientů s inhibítorem, operační výkony
- V. Komrška
- J. Blatný
- M. Penka
- I. Hrachovinová – diagnostika
- R. Hrdličková

Termín k odevzdání byl stanoven na červen 2012, aby byly k dispozici na XVI. Česko-Slovenském hematologickém a transfuziologickém sjezdu v září 2012.

3. Ustanovení nové výkonné rady

Diskuzi o složení Výkonné rady předcházela ještě debata o složení, hlasovacím právu a schůzích Koordinační rady.

I. Hrachovinová navrhla, aby byl v Koordinační radě členem i zástupce Referenční laboratoře pro koagulaci. O návrhu bylo hlasováno a návrh byl schválen. Se svolením přítomných prezentovala data z NRVPK (Národní registr vrozených poruch koagulace).

Následnou debatou byla diskutována problematika členství v Koordinační radě doplňována připomínkami, kdo by měl být na schůzky Koordinační rady zván.

Bylo konstatováno, že Výkonná rada je tvořena čtyřmi zástupci CCC center a jedním zástupcem HTC.

Dohodou přítomných bylo stanoveno, že L. Pavlovská bude kontaktovat všechny zástupce HTC center (1x zástupce dětského centra, 1x zástupce dospělého centra) s žádostí o návrh jednoho zástupce za všechna HTC centra (každé HTC centrum může takového zástupce navrhnout dle vlastního uvážení). Ten z kandidátů, který bude mít nejvíce hlasů, bude zvolen jako zástupce HTC ve Výkonné radě. V případě shodného počtu hlasů proběhne druhé kolo voleb, ve kterém bude voleno ze dvou zástupců, kteří v 1. kole získali nejvyšší počet hlasů. CCC centra jmenují své zástupce do Výkonné rady na další schůzce koordinační rady ČNHP. Následně proběhne potvrzení zástupců CCC a zástupce HTC ve Výkonné radě Koordinační radou.

Schůzka Koordinační rady proběhne v nejbližším možném termínu. Na schůzce budou jmenováni koordinátoři ČNHP.

4. Publikační pravidla

V rámci programu byl předložen návrh Publikačních pravidel, kde se diskuse zaměřila především na problematiku kontrolních mechanismů při vytváření projektů, registrů a prezentaci výsledků a bylo navrženo, aby původně doporučená Odborná rada byla v případě ČNHP nahrazena Koordinační radou. Veškeré připomínky by měly být poskytnuty v souvislosti s přiloženým návrhem tak, aby mohla být definitivní podoba Pravidel schválena na další schůzce Koordinační rady.

5. Různé

J. Blatný informoval o činnosti NRC, jehož úkolem je mimo jiné vytvořit jednotlivé váhy pro DRG báze, definované úhradovou vyhláškou. Pojišťovny by měly výhledově hradit specializovanou péči pouze v HTC a CCC. Další centra mohou být připojena dle domluvy. Zástupce ČNHP se s NRC spojí a vyjádří se k tomu, jakou formou bude péče o hemofiliky v systému DRG hrazena. Zdá se, že správná by byla forma tzv. DRG-beta, která zohledňuje jedinečnost každého hemofilického pacienta a umožňuje úhradu všech oprávněných nákladů na péči o hemofiliky, které jsou samozřejmě vyšší, než náklady na obdobnou péči o nehemofilické pacienty. Tento úkol vidí J. Blatný jako jeden z hlavních a důležitých úkolů ČNHP v tomto roce, bez něhož nelze uvažovat o dalším racionálním vývoji hemofilické péče.

A. Hluší přednesl problematiku přechodu pacienta z centra pro děti do centra pro dospělé v případě profylaktické léčby. Centra pro dospělé jsou díky finanční situaci nucena ukončit profylaktickou péči – požadavek k zahrnutí do guidelines, případně do jednání se ZP a NRC.

P. Brabec vznesl požadavek o konkretizování úlohy IBA MU v ČNHP. Po připomínce P. Salaje bude téma konzultováno na další schůzi koordinační rady ČNHP.

6. Hlasování

- a) Jednání koordinační rady jsou přístupná všem zástupcům PSP - SCHVÁLENO
 - Pro: 8
 - Proti: 1
 - Zdrželi se: 4
- b) Dětská a dospělá pracoviště HTC mají každé svého zástupce, z nichž má každý hlasovací právo - SCHVÁLENO
 - Pro: 8
 - Proti: 3
 - Zdrželi se: 2
- c) Zástupce referenční laboratoře (I. Hrachovinová) bude kooptována do Koordinační rady - SCHVÁLENO
 - Pro: 12
 - Zdržel se: 1

Další schůze proběhne v červnu 2012 – přesný termín bude stanoven po vypracování Doporučení.

zapsala dne 16.3.2012 L.Pavlovská,
schválil M. Penka