



Zápis z jednání Výkonné rady ČNH a z jednání pracovní skupiny ČNH pro standardy ze dne 14. 8. 2012.

Výkonná rada :

Přítomni:

Smejkal, Blažek, Blatný, Komrska (telekonference)

Omluven:

Salaj

Pracovní skupina pro standardy:

Přítomni:

Penka, Smejkal, Blažek, Blatný, Hrachovinová

Připomínky zaslali mailem:

Hrdličková, Komrska.

Omluven:

Salaj

Jednání pracovní skupiny pro standardy:

- 1) detailně projednán obecný Doporučený postup, který byl již všemi členy výkonné rady (VR) a Koordinační rady (KR) v minulosti schválen. Provedena jeho formální revize s úpravou data vydání na rok 2012 a několika stylistickými úpravami. Tento dokument je přílohou zápisu a bude vystaven na webu ČNH. Rovněž bude jako klíčový distribuován v rámci zářijového kongresu hematologie a transfuziologie v Brně.
- 2) byl rovněž projednán podrobný doporučený postup pro léčbu hemofilie vypracovaný P. Smejkalem. Pojednává o diagnostice a léčbě hemofilie a měl by být publikován v některém z adekvátních českých odborných časopisů jako konsensuální stanovisko ČNH. Nepojednává o operativě a o léčbě osob s hemofilií a inhibítorem (tyto dva postupy připraví dle domluvy P. Salaj). K dokumentu byly četné připomínky a doporučeny změny, které byly zapracovány přímo na jednání a následně budou rozeslány všem členům Výkonné rady a členům pracovní skupiny. Po finalizaci bude dokument umístěn na web ČNH a následně bude, společně s postupy připravovanými P. Salajem, publikován viz výše.

Jednání VR:

- 1) v předchozím období byla formou emailové komunikace schválena Publikační pravidla ČNH. Všichni měli možnost se k nim vyjádřit a všechny dodané připomínky byly zapracovány. Aktuální verze publikačních pravidel bude vyvěšena na webu ČNH

- 2) Smejkal a Blatný referovali o pozitivní odpovědi NRC na dopis VR ČNHP stran úhrady hemofilické péče. NRC souhlasí s návrhem ČNHP vyjmout úhradu léčby hemofilie z DRG i z paušálních plateb. NRC vyzvalo ČNHP aby vypracovalo seznam ATC skupin, které budou z této formy úhrady vydány tak, aby vše mohlo být uvedeno v platnost od 1/2013. ČNHP bude nadále s NRC na této problematice aktivně spolupracovat.
- 3) Blatný referoval o aktivitě EUHASS a EUHANET. Tedy o aktivitě Evropské komise. Připravují se, mimo jiné, certifikační projekty hemofilických center EU a ČNHP bylo vyzváno k tomu, aby jako organizace zastupující jednu z cca 10 zemí EU, kde je již funkční systém organizace péče o hemofilii i na formální úrovni, aby dodalo podklady k přípravě certifikace. Blatný za ČNHP tyto podklady dodal
(odesláno ad Dr M. Makris, Scheffield, UK)
- 4) proběhla rozsáhlá emailová i osobní diskuse o dalším financování registru ČNHP. Její závěry jsou následující:
 - a) VR se svou většinou shodla na tom, že i nadále bude využívat registr ČNHP v podobě, v jaké je nyní, neboť je to výsledek cca šestileté práce a konsensu zainteresovaných
 - b) data v registru jsou majetkem těch, kteří je zadali a práce s nimi se řídí výše uvedenými publikačními pravidly
 - c) software registru (SW) je majetkem Masarykovy University. Byl vytvořen v rámci projektu OPVK v letech 2009-12
 - d) protože nyní ČNHP nežadá o vytvoření nového registru/platformy/SW, není třeba uskutečnit výběrové řízení. ČNHP navíc není právním subjektem, který by mohl výběrová řízení vyhlašovat
 - e) VR se shodla na tom, že je pouze třeba zajistit finance na další provoz stávajícího registru. OPVK projekt však bohužel končí k 31. 12. 2012. Bylo proto rozhodnuto o tom, že zástupci ČNHP (koordinátoři) osloví farmaceutické firmy s žádostí o poskytnutí edukačních grantů, které by pokryly provoz registru.
 - f) VR se svou většinou shodla na tom, že kromě ceny za vlastní provoz registru je třeba zajistit také finanční prostředky na práci zadavatelů dat do registru, resp. datamanagerů v jednotlivých centrech, obdobně, jako tomu bylo v rámci OPVK. To by mělo zajistit dobrou spolupráci center s registrem bez neohodnoceného přetěžování stávajícího zdravotnického personálu.
 - g) na výše uvedeném se shodli při hlasování Smejkal, Blažek, Blatný, Komrska (telefonicky). Salaj omluven a hlasování se neúčastnil, své připomínky však zaslal mailem. Na další chod a financování registru v nich vyjádřil rozdílný názor.

- 5) VR byla seznámena s připomínkami některých členů výboru ČHS směrem k ČNHP. Koordinátoři budou pravděpodobně pozváni na jednání výboru ČHS 6. 9. 2012 v Brně k osvětlení dané problematiky
- 6) VR doporučila svolání KR na pátek 7. 9. 2012 dopoledne v rámci brněnského kongresu. Kromě diskuse a schválení výše projednaných bodů bude KR informována o výsledcích případného jednání koordinátorů na výboru ČNHP.
- 7) tento zápis bude jako informace zaslán k rukám předsedů všech odborných společností podporujících ČNHP

Zapsal Blatný