



Zápis z jednání Koordinační a Výkonné rady ČNHP

Praha, FN Motol, 24. 9. 2014

Přítomni:

J. Blatný, B. Blažek, Z. Čermáková, Z. Černá, V. Dolejš, P. Dulíček, J. Hak, A. Hluší, R. Hrdličková, P. Kessler, V. Komrska, I. Martínková, P. Ovesná, D. Pospíšilová, D. Procházková, P. Smejkal, J. Šlechtová, P. Timr, L. Walterová, E. Zápotocká

Jako host (zástupce výboru ČHS):

J. Starý

Omluveni:

I. Vonke, J. Ullrychová

Úvodní slovo pronesl prof. Starý jako zástupce výboru ČHS. Dle jeho slov si dal nový výbor ČHS za jednu z priorit zajistit cca do jednoho roku garanci plátců péče hradit léčbu hemofilie nejen pro centra CCC, ale i pro centra typu HTC. Cílem je rovněž v dohledné době realizovat audity center typu HTC skrze ČNHP za spoluúčasti ČHS a ZP. Na výbor ČHS bude zván i nadále zástupce ČNHP - příští jednání 3/11/2014.

Blatný podal informaci o programu jednání – tento byl zaslán s pozvánkou.

1. Souhrnná zpráva o činnosti ČNHP 11/13 – 9/14 (Smejkal)

Zmínil jen body, které nebyly uvedeny v programu, a to:

- a. Na základě rozhodnutí minulé KR doplněn člen VR ze zástupců center HTC, el. hlasováním organizovaným IBA byl zvolen doc. Dulíček.
- b. Vyšel Věstník Ministerstva zdravotnictví s definicí požadavků na centra vysoce specializované hematologické péče o pacienty s hemofilií a dalšími poruchami hemostázy, který však zahrnuje jen centra typu CCC a nikoli HTC, jak byl původní návrh ČNHP. Proběhly již audity na pracovištích: UHKT (dospělí), FN Motol (děti), FN Brno (zvláště centrum dospělí a děti) FN Ostrava (dohromady centrum dospělí a děti), pravděpodobně s kladným výsledkem, který však ještě nebyl oficiálně zveřejněn ve věstníku. Současně v rámci projektu EUHANET má pracoviště v Ostravě certifikát EHCCC, o EHTC požádalo pracoviště v Plzni.

- c. Doporučené postupy pro léčbu hemofilie s inhibitory a pro operativu hemofilických nemocných Smejkal nestihl vytvořit, doporučeno tyto postupy zpracovat do konce března 2015. Pro inhibitory napíše Smejkal, pro operativu zástupci CCC Ostrava, následně doplní pracovní skupina určená na minulém jednání KR ČNHP

2. Výstup z registru ČNHP za rok 2013 – obecně (Blatný)

- a. viz prezentace na webu ČNHP

3. Detailní prezentace krvácení a léčebných režimů dle center (Smejkal, Blatný) (spolu s bodem 2 cca 40 min bez diskuse)

- a. zhodnocení výsledku léčby – u dospělých pacientů se zavedenou profylaxí je výrazný rozdíl v počtu krvácení oproti režimu on demand , u dětských pacientů je efekt menší, což je pravděpodobně dáno rizikovějším chováním dětí. Absolutní počty krvácení jsou však u dětí na profylaxi nižší, než u dospělých (podrobně viz prezentace)
- b. zhodnocení příčin rozdílů v počtech krvácení za rok mezi jednotlivými centry - počet krvácení může být zkreslen zadáváním preventivní aplikace faktoru před zvýšenou námahou jako krvácivé epizody. Obdobně takto byly zadávány některými centry i operace. Může se však rovněž jednat o rozdílné nastavení frekvence a dávek profylaxe a podobně. Centra se shodla, že se nad daty a svými postupy v léčbě a zadávání zamyslí s cílem sjednotit přístup k léčbě i zadávání dat a omezit na minimum reálný počet krvácení napříč všemi centry
- c. návrh budoucí strategie/opatření – ujednotit způsob zadávání krvácivých epizod – dále viz. bod 4
- d. u pacientů s von Willebrandovou chorobou došlo za poslední rok k nárůstu o cca 100 pacientů (asi o 1/3) Proběhla domluva zapisovat do registru pacienty s hladinou VWF:Rco $\leq 40\%$.

4. Nejasnosti při vyplňování dat v registru, zadávání krvácení a podobně (Ovesná)

- a. navrženo do ročního hlášení přetahovat údaje o hepatitidách z minimálního registračního záznamu (při změně je však třeba změnit i minim. reg. záznam) – odsouhlaseno
- b. přidají se řádky o imunotoleranci – odsouhlaseno

- c. přidají se řádky na preventivní aplikaci a aplikaci pro operační výkony, nebudou se počítat mezi krvácení – odsouhlaseno
- d. omezí se selektivně nabízené názvy koncentrátů koagul. faktorů – odsouhlaseno
- e. doplní se, kdo vyplnil dotazník kvality života (dítě/rodič/zdravotnický pracovník)

5. Dosavadní a plánované odborné výstupy z registru (Blatný)

Již realizované výstupy z registru ČNHP:

- článek o incidenci inhibitorů – THD + v recenzi v BCF
- článek o farmakokinetice - THD
- poster o incidenci inhibitorů –EAHAD
- výstupy z ČNHP byly použity při auditech MZd, DRG dnu, patientských setkání a odborných konferencích

Plánované výstupy:

- a. návrh formuláře na farmakokinetiku, který by byl v registru – odsouhlaseno, výsledky lze následně publikovat
- b. ve FN Motol jsou nasbíraná data o kvalitě života, což vhodné publikovat
- c. výhledově vhodné zhodnotit efektivitu léčby (počty krvácení), zvážit korelaci s HJHS a s dávkováním léku

6. Návrh účasti datamanagerů na jednáních ČNHP, kde je referováno o zadávání do registrů (Blatný, Ovesná)

Toto již realizováno přítomností některých z nich na současném jednání, což bude vhodné i v budoucnosti.

7. Audity ČNHP a MZ ČR v hemofilických centrech (Smejkal, Blatný)

- a. Jak již bylo uvedeno, audity center typu CCC proběhly za účasti zástupců MZd, VZP, svazu ZP, odborných společností. Jak již zmínil. prof. Starý, jednou z priorit nového výboru ČHS je realizace auditů center typu HTC za účasti zástupce ZP, ČHS a ČNHP, což je reálné do léta 2015. Z tohoto důvodu zatím nebude realizován v říjnu 2014 plánovaný audit zástupci ČNHP center typu HTC.
- b. Současně již některá centra požádala o akreditaci evropskou, která je jak na centra typu CCC, tak i na centra typu HTC, koordinátory ČNHP doporučeno jednotlivým centrům o tyto akreditace požádat

8. Pacientský přístup do registru ČNHP (možnost zadání krvácivé epizody on-line pacientem)

P. Ovesná informovala, jakým způsobem lze pacientovi přidělit přístup do registru – lékař na IBA zašle ID pacienta spolu s jeho e-mailem, na který mu bude zasláno přístupové heslo, případně lze i formou SMS na telefon. V. Dolejš informovali o možnostech aplikací pro chytré telefony, což by ale vyžadovalo další náklady, proto zatím bude realizován přímý přístup pacientů na web ČNHP, resp. pouze jen do pacientovy vlastní složky

9. Zpráva o financování registru 11/13 – 9/14

- a. P. Ovesná přednesla zprávu o financování v minulosti, kde je přebytek 642 000 Kč, který se bude převádět do následujícího roku a navrhla obdobný model financování, jaký byl použit v tomto roce – viz zápis z minulé KR 28.11.2013
- b. Smejkal upozornil na dlouhodobé podfinancování OKH FN Brno, které zadává 20,5% hemofiliků a 44% pacientů s von Willebrandovou chorobou, ale dostává jen 9% z plateb rozdělených na jednotlivá centra. Navrhl nové kritérium pro financování zahrnující i počet zadaných pacientů, odsouhlaseno, že P. Ovesná připraví nový návrh pravidel odměňování jednotlivých center – návrh 60% dle paušálu a 40% dle počtu kvalitně zadaných pacientů v předchozím roce. Blatný připomněl, že by však změna neměla vést k tomu, aby na centra s menším počtem pacientů plynuly nižší finanční částky, než dosud.

10. Diskuse nad uvedeným a různé

- a. zkušenosti s úhradami hemofilických léků v ambulantní péči
rozdílný právní výklad Úhradové vyhlášky Ministerstva zdravotnictví a VZP, pozitivní příklad z Ústí nad Labem, kdy VZP uznala výklad MZd. Výklad úhradové vyhlášky, jak jej chápe MZd je přílohou zápisu
- b. Úhradová vyhláška pro rok 2015: tvorba vyhlášky přešla pod ÚZIS, dosavadní Úhradová vyhláška je vcelku vyhovující, ale pokud zdravotnické zařízení má se ZP podepsanou jinou smlouvu, platí tato místo ÚV

Zapsal P. Smejkal 24.9. 2014