

1. Jednání ČNHP, z.s.

25.9. 2017

Praha, FN Motol

Program

10:00 – 10:30 Zahájení

- 1) Úvod a informace o založení ČNHP z.s. (Blatný, Čermáková)
- 2) Příjem nových členů ČNHP
- 3) Rozšíření Koordinační rady ČNHP o nově přijaté členy
- 4) Volba Výkonné rady ČNHP
- 5) Volba koordinátorů ČNHP
- 6) Prezentace dat registru ČNHP za rok 2016 (Blatný, Ovesná)
- 7) Informace z ISTH relevantní pro ČNHP
- 8) Předpoklad podpory ČNHP na rok 2018 (Blatný, Křístková)
- 9) Právní kroky ČNHP z.s. potřebné k fungování registru ČNHP (smlouvy s IBA LF MU, datamanagery center apod) (Blatný, Křístková)
- 10) Přijetí potřebných usnesení
- 11) Diskuse a různé

12:30 hod přestávka s občerstvením

14:00 hod závěr jednání

Příjem nových členů ČNHP, z.s.

First Name	Last Name	Centrum	Response
Pavel	Timr	ČB - Dětské oddělení	Souhlasím
Ivan	Vonke	ČB-OKH	Souhlasím
Miroslav	Penka	Čestný předseda ČNHP	Souhlasím
Vladimír	Dolejš	ČSH (Český svaz hemofiliků)	Souhlasím
Jan	Blatný	FN Brno - DN oddělení dětské hematologie	Souhlasím
Brachová	Andrea	FN Brno - DN oddělení dětské hematologie	Souhlasím
Katzerová	Marie	FN Brno - DN oddělení dětské hematologie	Souhlasím
Dagmar	Štelclová	FN Brno - DN oddělení dětské hematologie	Souhlasím
Magdalena	Jelínková	FN Brno - DN oddělení dětské hematologie	Souhlasím
Lucie	Horáková	FN Brno - OKH	Souhlasím
Gabriela	Romanová	FN Brno - OKH	Souhlasím
Renata	Machálková	FN Brno - OKH	Souhlasím
Petr	Smejkal	FN Brno - OKH	Souhlasím
Veronika	Čepeláková	FN Motol - Klin. dětské hematologie a onkologie	Souhlasím
Vladimír	Komrska	FN Motol - Klin. dětské hematologie a onkologie	Souhlasím
Daniela	Janečková	FN Motol - Klin. dětské hematologie a onkologie	Souhlasím
Miroslava	Palová	FN Olomouc - Hemato-onkologická klinika	Souhlasím
Antonín	Hluší	FN Olomouc - Hemato-onkologická klinika	Souhlasím
Dagmar	Pospíšilová	FN Olomouc - Klinika dětského lékařství	Souhlasím
Tomáš	Kuhn	FN Ostrava - Klinika dětského lékařství	Souhlasím
Hana	Ptošzková	FN Ostrava - Klinika dětského lékařství	Souhlasím
Bohumír	Blažek	FN Ostrava - Klinika dětského lékařství	Souhlasím

Příjem nových členů ČNHP, z.s.

First Name	Last Name	Centrum	Response
Radomíra	Hrdličková	FN Ostrava - Krevní centrum	Souhlasím
Zuzana	Čermáková	FN Ostrava - Krevní centrum	Souhlasím
Drahomíra	Polcarová	FN Ostrava - Krevní centrum	Nesouhlasím
Zdeňka	Černá	FN Plzeň - Dětská klinika	Souhlasím
Jaroslava	Grejcarová	FN Plzeň - Dětská klinika	Souhlasím
Zdeňka	Hajšmanová	FN Plzeň - ÚKBH	Souhlasím
Jitka	Šlechtová	FN Plzeň - ÚKBH	Souhlasím
Petr	Dulíček	FNHK - IV. IHK	Souhlasím
Kateřina	Machálková	FNHK - IV. IHK	Nesouhlasím
Iveta	Komárková	FNHK - IV. IHK	Nesouhlasím
Jiří	Hak	FNHK - Klinika dětského lékařství	Souhlasím
Petra	Ovesná	IBA	Souhlasím
Zlataše	Křístková	IBA	Souhlasím
Jaroslava	Karlová	KN Liberec - OKH	Souhlasím
Eva	Drbohlavová	KN Liberec - OKH	Souhlasím
Lenka	Walterová	KN Liberec - OKH	Souhlasím
Vladimír	Šenigl	Kolín - Hematolog. a transf. odd.	Souhlasím
Petr	Kessler	Pelhřimov - OHT	Souhlasím
Jitka	Prokopová	Pelhřimov - OHT	Souhlasím
Ivana	Martínková	Plzeň - Poliklinika - hematologie	Souhlasím
Daniela	Procházková	ÚnL - Dětská klinika - hematologie	Souhlasím
Jana	Ullrychová	ÚnL - OKH	Souhlasím
Kateřina	Vokšayová	ÚnL - OKH	Souhlasím

Schválení Koordinační rady ČNHP, z.s.

KR	Právo hlasovat	Jméno a příjmení		Stanovisko:
KR		1 Jan Blatný	FN Brno - DN oddělení dětské hematologie (329)	Souhlas
KR		1 Petr Smejkal	FN Brno - OKH (29)	Souhlas
KR		Miroslav Penka	Čestný předseda ČNHP	Souhlas
KR		Vladimír Dolejš	ČSH (Český svaz hemofiliků)	Souhlas
KR		1 Vladimír Komrska	FN Motol - Klin. dětské hematologie a onkologie	Souhlas
KR		1 Antonín Hluší	FN Olomouc - Hemato-onkologická klinika (89)	Souhlas
KR		1 Dagmar Pospíšilová	FN Olomouc - Klinika dětského lékařství (1050)	Souhlas
KR		1 Bohumír Blažek	FN Ostrava - Klinika dětského lékařství (249)	Souhlas
KR		1 Zuzana Čermáková	FN Ostrava Krevní centrum (409)	Souhlas
KR		1 Zdeňka Černá	FN Plzeň - Dětská klinika (577)	Souhlas
KR		1 Zdeňka Hajšmanová	FN Plzeň - ÚKBH (333)	Souhlas
KR		1 Jiří Hak	FNHK - Klinika dětského lékařství (773)	Souhlas
KR		1 Petr Dulíček	FNHK - IV. IHK (105)	Souhlas
KR		1 Lenka Walterová	KN Liberec - OKH (1179)	bez vyjádření
KR		Petr Kessler	Pelhřimov - OHT (1185)	Souhlas
KR		1 Ivana Martínková	Plzeň - Poliklinika - hematologie (1156)	Souhlas
KR		1 Pavel Timr	ČB - Dětské oddělení (777)	Souhlas
KR		1 Ivan Vonke	ČB - OKH (417)	Souhlas
KR		1 Daniela Procházková	ÚnL - Dětská klinika - hematologie (753)	Souhlas
KR		1 Jana Ullrychová	ÚnL - OKH (1191)	Souhlas
KR		Zlata Křístková	IBA LF MU	Souhlas

Schválení Výkonné rady ČNHP, z.s.

VR	Právo hlasovat	Jméno a příjmení	Centrum	Stanovisko:	Mailem dne:
VR	1	Jan Blatný	FN Brno - DN oddělení dětské hematologie (329)	Souhlas	21.09.2017
VR	1	Petr Smejkal	FN Brno - OKH (29)	Souhlas	20.09.2017
VR	1	Vladimír Komrska	FN Motol - Klin. dětské hematologie a onkologie (413)		
	1	Antonín Hluší	FN Olomouc - Hemato-onkologická klinika (89)	Souhlas	21.09.2017
	1	Dagmar Pospíšilová	FN Olomouc - Klinika dětského lékařství (1050)	Souhlas	20.09.2017
	1	Bohumír Blažek	FN Ostrava - Klinika dětského lékařství (249)	Souhlas	21.09.2017
VR	1	Zuzana Čermáková	FN Ostrava Krevní centrum (409)	Souhlas	21.09.2017
	1	Zdeňka Černá	FN Plzeň - Dětská klinika (577)	Souhlas	21.09.2017
	1	Jitka Šlechtová	FN Plzeň - ÚKBH (333)	Souhlas	21.09.2017
	1	Jiří Hak	FNHK - Klinika dětského lékařství (773)	Souhlas	20.09.2017
VR	1	Petr Dulíček	FNHK - IV. IHK (105)	Souhlas	22.09.2017
	1	Lenka Walterová	KN Liberec - OKH (1179)		
	1	Ivana Martínková	Plzeň - Poliklinika - hematologie (1156)	Souhlas	22.09.2017
	1	Pavel Timr	ČB - Dětské oddělení (777)	Souhlas	22.09.2017
	1	Ivan Vonke	ČB - OKH (417)		
	1	Daniela Procházková	ÚnL - Dětská klinika - hematologie (753)	Souhlas	22.09.2017
	1	Jana Ullrychová	ÚnL - OKH (1191)	Souhlas	21.09.2017
					13/15

Volba koordinátorů ČNHP, z.s.

Stávající koordinátoři ČNHP, z.s.:

MUDr. Ondřej Zapletal

MUDr. Jan Blatný, PhD.



Nově volení koordinátoři ČNHP, z.s.:

Doc. MUDr. Zuzana Čermáková, PhD.

MUDr. Jan Blatný, PhD.

Prezentace dat registru ČNHP za rok 2016: *samostatná prezentace J. Blatný*

The status of care for persons with haemophilia registered within CNHP registry Annual Report 2016

Jan Blatný, Petra Ovesná

on behalf of

Centres contributing to CNHP registry
(Czech National Haemophilia Programme)

July 2017

Informace z ISTH relevantní pro ČNHP

Haemophilia

The Official Journal of the World Federation of Hemophilia,
European Association for Haemophilia and Allied Disorders and
the Hemostasis & Thrombosis Research Society



Haemophilia (2016), 22, 487–498

DOI: 10.1111/hae.13013

REVIEW ARTICLE

The use of enhanced half-life coagulation factor concentrates in routine clinical practice: guidance from UKHCDO

P. COLLINS,* E. CHALMERS,† P. CHOWDARY,‡ D. KEELING,§ M. MATHIAS,¶
J. O'DONNELL,* * K. J. PASI,†† S. RANGARAJAN‡‡ and A. THOMAS§§

* Arthur Bloom Haemophilia Centre, University Hospital of Wales, Cardiff; †Haemophilia Centre, Royal Hospital for Sick Children, Glasgow; ‡Katharine Dormandy Haemophilia Centre, Royal Free Hospital, London; §Haemophilia Centre, Churchill Hospital, Oxford; ¶Haemophilia Centre, Great Ormond Street Hospital, London, UK; ** Haemophilia Centre, St. James Hospital, Dublin, Ireland; ††Haemophilia Centre, Royal London Hospital, London; ‡‡Haemophilia Centre, Basingstoke and North Hampshire Hospital, Basingstoke; and §§Haemophilia Centre, Royal Infirmary of Edinburgh, Edinburgh, UK

Enhanced half-life factor VIII and IX products are being introduced into routine clinical practice. Published data report on clinical trials and there are limited data available on how to use these products in routine clinical practice. Many patients, for example, those with a past history of an inhibitor, have been excluded from clinical trials and there are limited data published on children. This guidance document is a consensus statement from the UK Haemophilia Centres Doctors' Organisation and aims to give pragmatic advice on the use of these products in routine practice.



Informace z ISTH relevantní pro ČNHP



Haemophilia (2017), 1–10

DOI: 10.1111/hae.13201

REVIEW ARTICLE

Guidelines for the management of acute joint bleeds and chronic synovitis in haemophilia

A United Kingdom Haemophilia Centre Doctors' Organisation (UKHCDO) guideline

J. HANLEY,* A. MCKERNAN,† M. D. CREAGH,‡ S. CLASSEY,§ P. MCLAUGHLIN,¶
N. GODDARD,¶ P. J. BRIGGS,* S. FROSTICK,** P. GIANGRANDE,††  J. WILDE,‡‡
J. THACHIL§§ and P. CHOWDARY¶  ON BEHALF OF THE MUSCULOSKELETAL WORKING
PARTY OF THE UKHCDO



Informace z ISTH relevantní pro ČNHP

UKHCDO

UNITED KINGDOM HAEMOPHILIA CENTRE DOCTORS' ORGANISATION



*"Relieving persons suffering
from Haemophilia..."*

**PLEASE REFER TO UKHCDO WEBSITE TO ENSURE YOU ARE
USING THE MOST RECENT VERSION OF THIS PROTOCOL**
<http://www.ukhcdo.org>

**UKHCDO protocol for first line immune tolerance induction for
children with severe haemophilia A:
A protocol from the UKHCDO Inhibitor and Paediatric Working Parties
(1st February 2017)**

Finanční záležitosti

- Informace o účetní uzávěrce v souvislosti s podporou registru ČNHP na IBA MU, která ke dni 30.9. 2017 zaniká
- Rekapitulace podpory poskytnuté registru ČNHP do 9/12 a očekávaná podpora do konce roku 2017 (již přímo na ČNHP z.s)
- Odhad příjmů a výdajů ČNHP z.s. na rok 2018



Právní kroky ČNHP z.s. potřebné k fungování registru ČNHP

IBA MU zaniká a registry přechází pod Lékařskou fakultu MU k 30.9.2017.

Smluvní vztahy ČNHP, z.s.:

- Smlouvy se sponzory
- Smlouvy s investigátory – výplaty (Smlouva o dílo):
- Smlouva s IBA MU o převodu registru na spolek ČNHP, z.s.
- Smlouva o dílo s IBA LF MU o vedení registru (+DPH!)



DISKUZE



DĚKUJI VÁM ZA VAŠI POZORNOST