



# Deklarace

Český národní hemofilický program

**PŘÍLOHY:**

- 1. Úkoly ČNHP**
- 2. Požadavky na centra (CCC/HTC)**
- 3. Stratifikace center**
- 4. Centra navržená na CCC/HTC v České republice**
- 5. Reference**

**Český národní hemofilický program (ČNHP) je celostátní aktivitou, jejímž cílem je neustálé zvyšování dobré úrovně péče o nemocné s hemofilii a dalšími vrozenými krvácivými stavy.**

Základní principy péče o zmíněné stavy se opírají o následující zásady:

- řešení poruch krevního srážení jako **součást celorepublikové i regionální politické agendy**
- řešení poruch krevního srážení jako **životního zájmu laické i odborné veřejnosti**
- **mezinárodní kooperace** a harmonizace těchto snah a cílů v rámci partnerských struktur EU, WFH a WHO
- trvalé udržování vysoké úrovně programů léčby poruch krevního srážení pomocí **účelné kontroly nákladu** s nimi spojených
- stanovení a **průběžné vyhodnocování indikátorů**, výstupů (outputs) a výsledků (outcomes), fungování a účinnosti ČNHP a každoroční komentář k plnění, případně revize a doplňování
- **definování sítě center** péče o nemocné hemofilii a pacienty s jinými vrozenými krvácivými stavy

Definice vychází z požadavků Světové hemofilické federace (WFH) a z Evropských doporučení na zřízení tzv. Center komplexní péče (CCC – Comprehensive Care Centres a HTC – Haemophilia Treatment Centres) akreditovaných na principu čtyř kompetencí: kvalifikace, vybavení, sebehodnocení a komunikace.

- vytvoření **Koordinační rady ČNHP** jako nástroje pro koordinaci práce

Základní cíle ČNHP:

- **dostatečná, bezpečná a dosavadním poznatkům odpovídající diagnostika a léčba nemocných**
- **prevence a včasná léčba** komplikací vázaných na hemofilii
- zlepšení **kvality života** nemocných trpících hemofilii a jinými vrozenými krvácivými stavy
- zlepšení **prenatální diagnostiky** a poradenství pro pacienty trpící hemofilii a dalšími vrozenými poruchami krevního srážení
- **racionalizace nákladů** na diagnostiku a léčbu takových onemocnění
- **koordinace** všech procesů souvisejících s léčbou, prevencí a dispenzární péčí
- **centralizace** péče v síti akreditovaných pracovišť

doc. MUDr. Jaroslav Čermák, CSc.  
Předseda České hematologické společnosti ČSL JEP

Prof. MUDr. Jan Kvasnička, DrSc.  
Předseda České společnosti pro trombózu a hemostázu ČSL JEP

prof. MUDr. Jan Starý, DrSc.  
Vedoucí Pracovní skupiny dětské hematologie České pediatrické  
společnosti ČSL JEP

prof. MUDr. Jaroslav Malý, CSc.  
Předseda Spolku pro trombózu a hemostázu

MUDr. Peter Šalaj  
Koordinátor Českého národního hemofilického programu

prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc.  
Koordinátor Českého národního hemofilického programu

## **Příloha 1: Úkoly ČNHP**

Permanentními úkoly ČNHP jsou:

- vypsát veřejnou soutěž na poskytování LPP komplexního charakteru pro pacienty s poruchou krevního srážení, včetně zajištění komplexní diagnostiky, možností domácí léčby a rehabilitace
- doporučit plátcům zdravotní péče úhradu léčby pacientů s hemofilii pouze v centrech, která splnila kriteria veřejné soutěže
- iniciovat a stabilizovat sběr dat ve společném registru sledujícím diagnostiku, výsledky a kvalitu péče u pacientů s hemofilii pro řízenou preventivní a diagnosticko-léčebnou péči
- podporovat aplikovaný výzkum a inovace, zavádět princip HTA (health technology assessment)
- podporovat vzdělávání
- podílet se na informovanosti laické veřejnosti o povaze a nárocích onemocnění
- spolupracovat s patientskými organizacemi

**Dne 30.11.2009**

## **Příloha 2: Požadavky na centra (CCC/HTC)**

Péče o nemocné trpící hemofilií a jinými vrozenými krvácivými stavy by měla být zajišťována v centrech *CCC a HTC* (dále jen centra) dle propozic Evropských standardů (1), kterých by v ČR bylo účelné zřídit cca 10.

Tato centra budou spolupracovat se spádovými specialisty – hematology, kteří působí v regionálních zdravotnických zařízeních a poskytují základní péči (regionální či spádová pracoviště/centra, označovaná jako *pracoviště sdílené péče*).

Centralizací péče budou racionálně využity zkušenosti, odpovídající zabezpečení i finanční prostředky za současné dispensarizace všech postižených osob a poskytnutí racionální péče na úrovni současných poznatků. Lze předpokládat, že zajištěním péče v centrech bude dosaženo menšího výskytu zdravotních komplikací.

Centra CCC/HTC musí splňovat následující požadavky náplně činnosti:

- diagnostika poruch hemostázy
- léčebně preventivní péče a dispensarizace nemocných s poruchami hemostázy; zajištění komplexní ambulantní i nemocniční péče po celých 24 hodin, včetně zajištění domácí léčby
- vytváření a udržování registru nemocných s poruchami hemostázy včetně pravidelného ročního hlášení do Národního registru vrozených poruch koagulace
- depistáž vrozených krvácivých stavů, vyšetření rodin
- nákup a sledování spotřeby krevních derivátů a jejich evidence
- spolupráce s ostatními centry a odbornými společnostmi na vytváření doporučených diagnostických a léčebných postupů u nemocných s vrozenými krvácivými stavy
- evidence, léčba a dispensarizace alespoň 30 hemofiliků, z toho alespoň 15 těžkých (tj. pod 1% FVIII, FIX) v každém z CCC/HTC center

V rámci laboratorní diagnostiky centra zajišťují:

- základní vyšetření hemostázy s dostupností statim po dobu 24 hodin
- specifická vyšetření hemostázy včetně stanovení inhibitoru dostupně denně
- předepsané kontroly jakosti
- molekulárně biologická vyšetření

Podrobné požadavky na centra týkající se laboratorní diagnostiky jsou součástí dokumentu Podmínky pro akreditace CCC/HTC center.

V rámci léčebně preventivní péče centra zajišťují:

- lékařské ambulantní služby pro potřebu nemocných s poruchami krevního srážení
- dostupnost lékaře z těchto specializovaných pracovišť v době pohotovostní služby
- substituční léčbu nemocných s poruchou hemostázy, včetně konsiliární služby
- hospitalizaci dispenzarizovaných nemocných na odpovídajícím oddělení nemocnice
- vyšetření rodiny postiženého v souvislosti se sledovaným nemocněním; genetické vyšetření na dostupném pracovišti; včasné vyšetření přenašeček hemofilie a jiných vrozených krvácivých stavů, včetně zajištění prenatalního vyšetření
- spolupráci s ostatními obory včetně zajištění akutní péče o pacienty s poruchami krevního srážení
- dispenzarizaci osob a výdej průkazů o vrozeném krvácivém stavu
- edukaci lékařů, dalších zdravotníků i nemocných a jejich rodinných příslušníků
- metodické vedení léčebně preventivní péče (LPP) se zaměřením na hemofilii a jiné vrozené krvácivé stavy ve spádové oblasti

Personální zabezpečení centra zahrnuje:

- lékaře s atestací z hematologie a transfuzní služby, v případě péče o dětské pacienty pediatra s atestací z hematologie a transfuzní služby nebo atestací z dětské hematologie a onkologie, nebo lékaře s atestací z pediatrie a minimálně 10 let práce s nemocnými s hemofilií a ostatními vrozenými krvácivými stavy
- zdravotní sestry se specializovanou způsobilostí
- vysokoškolačka nelékaře se zkouškou z hematologických vyšetřovacích metod
- atestované laboranty s atestací z hematologie a transfuzní služby

CCC na rozdíl od HTC disponuje zaškoleným psychologem a odborníkem pro rehabilitaci.

Centra musí být pravidelně podrobována auditům stanoveným Koordinační radou ČNHP.

**Dne 30.11.2009**

### **Příloha 3: Organizace sítě center v ČR**

Samotná péče je stratifikována následujícím způsobem:

1. Hemofilici s inhibítorem
  - k elektivním chirurgickým (vč. ortopedických) výkonům - CCC
  - k imunotoleranční léčbě - CCC
  - k profylaktickému podávání a event. domácí léčbě - CCC
  - k akutní péči - CCC/HTC
  - k běžné péči - CCC
2. Hemofilici bez inhibitoru – těžcí a středně těžcí
  - k elektivním ortopedickým výkonům (vč. synovektomie) – CCC
  - k elektivním chirurgickým výkonům – CCC/HTC
  - k akutním výkonům – CCC/HTC
  - k profylaktickému podávání – CCC/HTC
  - k domácí péči – CCC/HTC
  - k běžné péči – CCC/HTC + spádová (Regionální) pracoviště
3. Hemofilii – lehčí
  - dispenzarizování v CCC/HTC

Nezbytnými podmínkami získání statutu centra CCC/HTC je splnění podmínek akreditace center definovaných Koordinační radou ČNHHP.

#### **Příloha 4:**

Centra navržená na CCC/HTC v České republice:

- CCC Praha – ÚHKT (dospělí)
  - CCC Praha Motol (děti)
  - CCC FN Brno - Bohunice (dospělí )
  - CCC FN Brno Dětská nemocnice (děti)
  - HTC FN Olomouc
  - HTC FN Ostrava
  - HTC FN Hradec Králové
  - HTC Nemocnice Liberec (dospělí) + Nemocnice Ústí n.L. (děti)
  - HTC FN Plzeň
  - HTC Nemocnice Č. Budějovice
- 
- S centry spolupracují *pracoviště sdílené péče* (spádová hematologická oddělení) dle vzájemné domluvy a potřeb zajištění péče o hemofiliky v daném spádu a v dané době. Pracoviště sdílené péče mají právo a povinnost sami si vybrat jedno či více HCC/CCC ke spolupráci.

**Dne 30.11.2009**



## Příloha 5

### Reference:

1. Colvin B.T., Astermark J., Fischer K., Gringeri A., Lassila R., Schramm W., Thomas A., Ingerslev J. for the inter disciplinary working group. European principles of haemophilia care. Special article, European Association for Haemophilia and associated disorders (EHAD). *Haemophilia*, **2008**; 14: 361-374.
2. Directive 2002/98/EC of the European Parliament and of the Council of 27 January **2003** setting standards of quality and safety for the collection, testing, processing, storage and distribution of human blood and blood components and amending Directive 2001/83/EC. *Official Journal of the European Union*.
3. Penka M., Blatný J., Matýšková M., Smejkal P., Tesařová E.: Hemofilie z pohledu vývoje zajištění péče o nemocné. *Vnitř.Lék* **2009**;55(Suppl 1): 871 – 874.