

Organizace péče o pacienty s hemofilií

A. Hluší, M. Palová

Hemato-onkologická klinika
FN Olomouc



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY



OP Vzdělávání
pro konkurenceschopnost

INVESTICE DO ROZVOJE VZDĚLÁVÁNÍ

HEMOFILIE

- vzácné krvácivé onemocnění podmíněné dědičným nedostatkem FVIII nebo FIX
- dědičnost X-recesivně vázaná, postižení prakticky pouze muži, ženy přenašečky
- incidence : hemofilie A 1/5000 chlapců
hemofilie B 1/30000 chlapců
- typické kloubní a svalové krvácivé projevy
- klinický fenotyp odvislý od tíže deficitu



SITUACE V ČR

- celkem asi 870 hemofiliků (z toho 120 hemofilie B)
- dětských pacientů (0-18 let) – 230
- kompletní péče o dětské pacienty – 8 pracovišť
- péče o dospělé pacienty organizačně složitější, méně přehledná
 - malá část sledována regionálně



CÍLE PÉČE O PACIENTY S HEMOFILIÍ

- dostatečná, bezpečná a dosavadním poznatkům odpovídající diagnostika a léčba nemocných
- prevence a včasná léčba komplikací hemofilie
- komplexnost péče, mezioborová spolupráce
(hematologie, ortopedie, radiologie, gastroenterologie, infektologie, genetika, fyzioterapie, psychologie, sociální pracovníci)
- zlepšení kvality života pacientů
- zlepšení prenatální diagnostiky a poradenství
- racionalizace nákladů
- centralizace péče v síti akreditovaných center
- koordinace všech procesů spojených s péčí

ČESKÝ NÁRODNÍ HEMOFILICKÝ PROGRAM (ČNHP)



CELOSTÁTNÍ AKTIVITA, JEJÍMŽ CÍLEM JE
NEUSTÁLÉ ZVYŠOVÁNÍ DOBRÉ ÚROVNĚ PÉČE
O NEMOCNÉ S HEMOFILIÍ A DALŠÍMI
VROZENÝMI KRVÁČIVÝMI STAVY

- sdružuje zástupce odborné i laické veřejnosti
- zapojení do mezinárodní kooperace s partnerskými strukturami EU, WFH a WHO
- zajistí definování sítě center péče o nemocné

ČESKÝ NÁRODNÍ HEMOFILICKÝ PROGRAM (ČNHP)



ČINNOST ZAŠTÍTĚNA ODBORNÝMI SPOLEČNOSTMI

Česká hematologická společnost ČLS JEP
(Doc. MUDr. J. Čermák, CSc.)



Česká společnost pro trombózu a hemostázu
ČLS JEP (Prof. MUDr. J. Kvasnička, DrSc.)



Česká pediatrická společnost ČLS JEP,
pracovní skupina dětské hematologie
(Prof. MUDr. Jan Starý, DrSc.)



Spolek pro trombózu a hemostázu
(Prof. MUDr. J. Malý, CSc.)



ČNHP – ORGANIZAČNÍ STRUKTURA



KOORDINAČNÍ RADA

- nejvyšší orgán, koordinuje práci ČNHP
- zadává volební a jednací procesy, stanovuje cíle
- jednání dle potřeby, minim. 1xročně
- složení: zástupci všech CCC a HTC, jmenovaní vedoucím pracovníkem centra, zástupce PSP, IBA, patientské organizace, zástupce spolupracujících odborností
- jednání se účastní i zástupce plátce péče (VZP)

ČNHP – ORGANIZAČNÍ STRUKTURA



VÝKONNÁ RADA

- řídící, výkonný orgán, volena nadpoloviční většinou koordinační rady na dobu 4 let
- 5 členů (2x2 z CCC, zástupce HTC)
- 2 koordinátoři (prof. Penka - FN Brno, Dr. Salaj – ÚHKT)
vystupují navenek, oprávnění jednat jménem ČNHP
- může přijímat operativní rozhodnutí, která následně předkládá koordinační radě ke schválení

ČNHP – PRACOVNÍ SKUPINY



VYTVÁŘENY DLE AKTUÁLNÍ POTŘEBY PRO PLNĚNÍ AGENDY A CÍLŮ ČNHP

- počet, zadání práce a složení je ustanoveno na základě projednání a schválení koordinační radou
- členy mohou být i hematologové a odborníci mimo ČNHP
- každá skupina má svého vedoucího
- ukončení činnosti po pominutí důvodu ke vzniku

aktuálně v činnosti 8 skupin:

- | | |
|--------------------------------------|-----------------------------|
| 1. organizace jednání s pojišťovnami | 2. definice obsahu registru |
| 3. definice auditů center | 4. standardy a postupy |
| 5. diagnostika | 6. profylaktická léčba |
| 7. rehabilitace | 8. pediatriká |

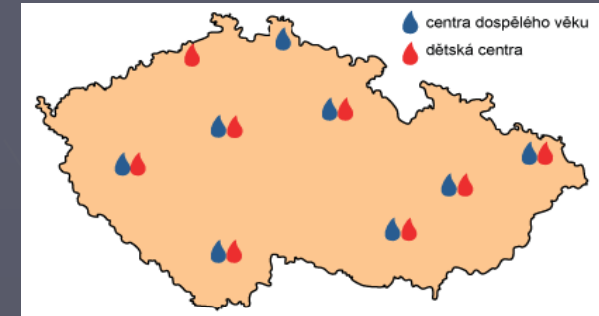
ORGANIZACE PÉČE

CCC - CENTRUM KOMPLEXNÍ PÉČE
- Praha, Brno

HTC - HEMOFILICKÉ LÉČEBNÉ CENTRUM
- Plzeň, Olomouc, Ostrava, Hradec Králové,
České Budějovice, Liberec+Ústí nad Labem

CCC/HTC – akreditovaná centra splňující čtyři kompetence
– kvalifikace, vybavení, sebehodnocení, komunikace

PSP – PRACOVISTĚ SDÍLENÉ PÉČE (spádové hematologie)
spolupracuje s CCC/HTC dle aktuálních potřeb v péči o
hemofiliky v dané oblasti a v dané době



POŽADAVKY NA CENTRA

CCC A HTC:

- pečují o nejméně 30 jedinců s hemofilií A nebo B, z toho 10 těžkých (FVIII/FIX < 1%)
- dispenzarizují jedince s ostatními vrozenými krvácivými chorobami
- dostupná substituční léčba i na jiných odděleních nemocnice
- dostupnost specialisty a konziliární služby 24 h denně
- vyšetření rodiny a genetické vyšetření na dostupném pracovišti
- edukace lékařů a ostatních zdravotníků zařízení, metodické vedení LPP

POŽADAVKY NA CENTRA

CCC a HTC:

- podchycení všichni nemocní s klinicky významným stavem
- navzájem spolupracují
- ve všech fázích léčebně preventivního procesu je určena a dohledatelná odpovědnost za postupy
- podmínky pro účast v klinických hodnoceních
- zodpovědnost za utváření a úroveň péče ve svém regionu

PODMÍNKY PŘIDĚLENÍ STATUTU CENTRA

Diagnostika

1. Dostupnost základní koagulace 24 hodin – 7 dnů v týdnu
2. Dostupnost stanovení aktivity F. VIII a F IX -24 h/ 7 dnů v týdnu

CCC

1. dostupnost stanovení aktivity ostatních koagulačních faktorů 24 hodin – 7 dnů v týdnu
2. dostupné mikrobiologické, virologické, mykologické, imunologické, molekulárně – genetické, vyšetření přenašečství
3. Účast v externí kontrole kvality (EKV) minimálně 2x ročně
8. Dostupné standardní vyšetření zobrazovací – CT, UZ, MRI aj.
9. Dostupné další vyšetřovací metody – biochemie, serologie (HIV, vyšetření hepatitidy A, B, C aj.)
10. Laboratoř má zvedený systém kontroly jakosti
11. Laboratoř je akreditována/certifikována

PODMÍNKY PŘIDĚLENÍ STATUTU CENTRA

Ambulantní a lůžkové zázemí

1. je zajištěna každodenní ambulantní péče
2. dostupnost domácí terapie

CCC

1. Elektivní náhrady nosných kloubů u jedinců s těžkou formou hemofilie a hemofilickou artropatií
2. Terapie nemocných s vrozenou hemofilií a inhibítorem
3. Terapie nemocných s hemofilií a HIV
4. je zajištěna možnost hospitalizace nemocného na lůžkovém oddělení s dostupností hematologické konsiliární služby 24 h denně
7. pracoviště má zavedený systém jakosti
8. je akreditováno/certifikováno

PODMÍNKY PŘIDĚLENÍ STATUTU CENTRA

Spolupráce s dalšími odbornostmi a centry

1. je zajištěna možnost ověření diagnózy u závažnějších poruch hemostázy (hemofilie, m.v.Willebrand, další vrozené krvácivé stavy; vrozené trombocytopatie aj.)
2. je zajištěna spolupráce s dalšími obory klinickými obory

CCC

1. je zajištěna dostupnost radiační synoviortézy
2. je k dispozici konziliární péče pro léčbu infekčních komplikací
3. je zajištěna dostupnost specializované ambulantní nebo konziliární péče v oblastech: rehabilitace, léčba bolesti a klinická psychologie

PODMÍNKY PŘIDĚLENÍ STATUTU CENTRA

Hematologická dokumentace

1. je zajištěna dostupnost ucelené dokumentace o nemocném
2. jsou vedeny záznamy o informovaném souhlasu nemocných s domácí léčbou
3. je vedena řádná dokumentace o průběhu domácí léčby
4. pravidelně je doplňován seznam nemocných s vrozeným krvácivým stavem
5. každoročně je zasílán inovovaný seznam nemocných s vrozeným krvácivým stavem pracovišti určenému MZ
6. je veden přehled o roční spotřebě krevních derivátů

PACIENTSKÉ ORGANIZACE

- fungují jako dobrovolná občanská sdružení
- sdružují pacienty s krvácivým stavem, zástupce specializovaných medicínských oborů, sympatizanty
- cílem je prosazování zájmů pacientů
 - kontinuální zlepšování kvality péče, tlak na plátce péče získávání prostředků pro vlastní činnost
- spolupracují s lékařskou obcí, podíl na tvorbě a plnění cílů ČNHP
- servis pro pacienty
(poradna, sociální a sociálně právní servis, rehabilitace, lázeňská péče, invalidita, zpravodaj)

Se snahou o změnu koncentrátu jsem ve svém centru

setkal



53 %

nesetkal



47 %

Hlasovalo 15 lidí.



PACIENTSKÉ ORGANIZACE



- výměna zkušeností mezi pacienty i na mezinárodní úrovni
- spolupráce s WFH



PhDr. Vladimír Dolejš

ČHS – Český svaz hemofiliků - www.hemofilici.cz

HEMOJUNIOR - www.hemojunior.cz

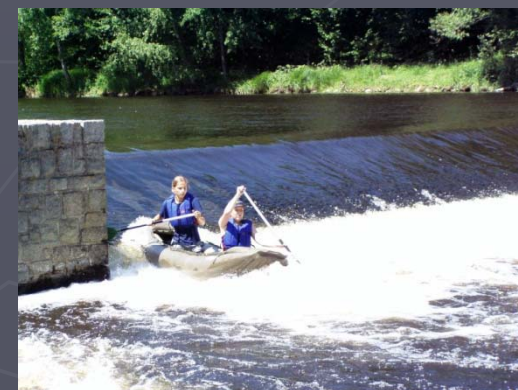
sportovně relaxační akce, edukace

Letní hemofilický tábor

Vodácký tábor

Rekondice rodičů a dětí

Rekondice dospělých



ČNHP – VÝSLEDKY



- vytvoření standardů péče o nemocné s hemofilií
- získání grantu – OP Vzdělávání pro konkurenceschopnost - Síť hemofilických center fungování registru a efektivní sběr dat
- spolupráce s VZP, aktivní zapojení zástupce plátce
- dosažena spolupráce všech center v ČR
- připraveny audity center



Standardy péče o nemocné s hemofilií

MUDr. Peter Salaj, MUDr. Petr Smejkal, PhD.,
MUDr. Vladimír Komrská, CSc., MUDr. Jan Blatný, PhD.,
prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc.

Struktura standardu

I. Charakteristika standardu

- Definice a charakteristika předmětu standardu
- Personální a technické předpoklady

II. Klinický obraz, diagnostika, terapie

- Klinický obraz hemofilie
- Diagnostika hemofilie



deklarace ČNHP

sít' center

guidelines

zápisy

registr

projekt OP VK

Český národní hemofilický program

Český národní hemofilický program (ČNHP) je celostátní aktivitou, jejímž cílem je

AKTUALITY

SOUČASNÁ ÚROVEŇ PÉČE

- plně pokryté území ČR
 - spotřeba FVIII na obyvatele a rok – 3IU (2008)
 - prováděny elektivní ortopedické výkony
 - léčba infekčních komplikací
 - profylaktická léčba
- vysoce kvalitní preparáty
 - dostupná i nejnákladnější péče o pacienty s inhibítorem



DĚKUJI ZA POZORNOST



evropský
sociální
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY



OP Vzdělávání
pro konkurenceschopnost

INVESTICE DO ROZVOJE VZDĚLÁVÁNÍ