



# Deklarace

Český národní hemofilický program (ČNHP)

Přílohy:

1. Příhláška k zařazení do sítě
2. Dokumentace k žádosti statutárního zástupce o zařazení do sítě center ČR
3. Organizační struktura ČNHP
4. Audity projektu



evropský  
sociální  
fond v ČR



EVROPSKÁ UNIE



MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ,  
MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY



OP Vzdělávání  
pro konkurenceschopnost



INVESTICE DO ROZVOJE VZDĚLÁVÁNÍ

## **čl. 1** **Kontext**

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

V posledních 20 letech došlo k výraznému pokroku v léčbě těchto nemocných a to zejména díky dostupnosti koncentrátů koagulačních faktorů, zlepšení laboratorní a prenatální diagnostiky aj. I přes významné pokroky, kterých bylo dosaženo, je potřeba péči o tyto jedince dále rozvíjet a vzhledem k ekonomické náročnosti terapii centralizovat a tím i racionalizovat. Proto je nezbytné soustředit nákladnou zdravotní péči vyžadující vysokou odbornost a náročnější materiálně technické vybavení do personálně i přístrojově špičkově vybavených center. Jedině koncentrací této péče do příslušných zdravotnických zařízení lze dosáhnout toho, aby pacientům byla poskytována nejvyšší možná péče.

## **čl. 2** **Úvod**

ČNHP ve spolupráci s ČHS, ČSTH a ČPS ČLS JEP tímto informuje odbornou veřejnost o personálních, materiálně technických a organizačních kritériích, která musí splňovat zdravotnická zařízení zajišťující péči o nemocné s hemofilií a ostatními vrozenými krvácivými chorobami v České republice na třech stupních péče: nejvyšší, střední a nižší. Součástí tohoto sdělení je též formulář přihlášky, která musí zdravotnická zařízení usilující o zařazení do příslušného stupně péče vyplnit a odeslat společně s vyjmenovanými přílohami Výkonné radě ČNHP. Kritéria zařazení pracovišť do sítě specializovaných hemofilických center byla připravena týmem složeným ze zástupců odborných společností (Česká hematologická společnost JEP, Společnost pro trombózu a hemostázu a Česká pediatriká společnost).

Pokud pracoviště nesplňuje některé z méně podstatných, dílčích (technicko-administrativních) kritérií, může být do sítě zařazeno s tím, že mu bude uložena lhůta 2 let pro naplnění příslušného dílčího kritéria. Tyto podmínky budou předmětem auditů, prováděných periodicky každé 2 roky (viz příloha).

Nebude-li či přestane-li zdravotnické zařízení se statutem příslušného centra splňovat personální, materiálně technická a organizační kritéria daná tímto dokumentem, bude zdravotnickému zařízení buď dočasně pozastaven statut do doby odstranění nedostatku, nebo tento statut odňat, jde-li o závažné nedostatky. Tuto skutečnost sdělí zdravotnickým zařízením, které učiní opatření ve své působnosti. Dohled nad plněním kritérií mají odborné společnosti a zdravotní pojišťovny.

### čl. 3 Péče o nemocné s hemofilii v ČR

Péči o nemocné s hemofilii poskytují zdravotnická zařízení, která splňují personální a materiálně technické předpoklady. Terapie musí být dostatečná, rychlá, bezpečná a odpovídající dosavadním poznatkům lékařské vědy. Vzhledem k ekonomické náročnosti je nutná centralizace péče, která umožní racionalizaci nákladů na diagnostiku a terapii a koordinaci péče s ostatními obory v medicíně (zejména rehabilitací, operativními obory, stomatologií aj.). Péče by měla být zajišťována v centrech (CCC a HTC - viz dále), [dle propozic Evropských standardů], kterých by v České republice nemělo být více než 12. Na tato centra je navázána síť pracovišť sdílené péče (PSP).

Definování sítě center 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) a pracoviště tzv. sdílené péče (PSP). CCC a HTC jsou pak akreditována na principu 4 kompetencí: kvalifikace, vybavení, sebehodnocení a komunikace. To umožní mezinárodní srovnání a harmonizaci těchto snah a cílů v rámci partnerských struktur EU, WFH, EAHAD a WHO.

1. Péče o dospělé pacienty s hemofilii má tři stupně:

1. Centrum komplexní péče (CCC – Comprehensive Care Centre)
2. Centrum pro léčbu hemofilie (HTC – Haemophilia Treatment Centre)
3. Pracoviště sdílené péče (PSP)

## čl. 4

### Personální, materiálně technická a organizační kritéria pro jednotlivá centra péče o nemocné s hemofilii

#### 1. Centrum komplexní péče (CCC)

Centrum musí zajišťovat:

- diagnostiku a léčbu poruch hemostázy ambulantně i v nemocniční péči po dobu 24 hodin denně, včetně zajištění domácí terapie
- vytváření a vedení registru nemocných s poruchami hemostázy včetně pravidelného ročního hlášení do národní databáze
- depistáž vrozených krvácivých stavů, vyšetření rodin
- nákup, sledování spotřeby a evidenci krevních derivátů
- spolupráci s ostatními centry a odbornými společnostmi na vytváření doporučených diagnostických a léčebných postupů u nemocných s vrozenými krvácivými stavy
- evidenci, léčbu a dispenzarizaci alespoň 30 hemofiliků, z toho nejméně 15 těžkých (tzn. s hladinou F VIII nebo IX pod 1%)

#### 1) Personální kritéria

- Nejméně 3 plné úvazky lékařů se specializovanou způsobilostí v oboru hematologie a transfúzní služby
- V případě péče o dětské pacienty ( tzn. že se jedná o dětské centrum a/nebo součástí centra je i péče o dětské pacienty) pak pediatra s atestací z hematologie a transfúzní služby nebo atestací z dětské hematologie a onkologie, nebo lékaře s atestací z pediatrie II. stupně a praxí minimálně 10 let práce s nemocnými s hemofilii a ostatními vrozenými krvácivým stavy
- Zdravotní sestry se specializovanou způsobilostí (minimálně úvazek 1,0)
- Vysokoškola nelékaře se zkouškou z hematologie a transfúzní služby
- Atestované laboranty s atestací z hematologie a transfúzní služby

#### 2) Materiálně technické vybavení (minimální požadavky)

## A. Diagnostika

A) Dostupnost základní koagulace 24 hodin – 7 dnů v týdnu  
(aPTT, TT, PT, D dimer, AT, fibrinogen)

1)	dostupnost stanovení aktivity F VIII a F IX kdykoliv během 24 h denně
2)	diagnostika inhibitoru F VIII (Bethesda j.) kdykoliv během 24 h denně
3)	vyšetření primární hemostázy – agregace nebo PFA100
4)	stanovení nespecifického inhibitoru typu LA
5)	stanovení nespecifického inhibitoru typu LA včetně diluce KF a konfirmačních testů
6)	účast v externí kontrole kvality (EKK) minimálně 2x ročně
7)	dostupnost standardního vyšetření zobrazovacími metodami – CT, MR, USG, RTG
8)	dostupnost biochemických vyšetření
9)	zavedení systému vnitřní kontroly
10)	zavedení systému řízení kvality
11)	dostupnost stanovení aktivity ostatních koagulačních faktorů 24 hodin denně
12)	dostupnost mikrobiologického, virologického, mykologického vyšetření včetně molekulárně biologických metod

## B. Ambulantní a lůžkové zázemí

1)	je zajištěna každodenní ambulantní péče
2)	existence možnosti ambulantního podání transfuzních přípravků a krevních derivátů
3)	zajištění trvalé konziliární hematologické péče mimo pracovní dobu s možností ambulantního podávání transfuzních přípravků a krevních derivátů
4)	existence vlastního lůžkové oddělení nebo možnost hospitalizace nemocného na lůžkovém oddělení s dostupností hematologické konziliární služby
5)	pracoviště má zavedený systém řízení kvality
6)	pracoviště je akreditované/certifikované
7)	je možno provádět elektivní náhrady nosných kloubů u jedinců s těžkou formou hemofilie a hemofilickou artropatií
8)	terapie nemocných s vrozenou hemofilií a inhibitorem
9)	terapie nemocných s hemofilií a HIV

### **C. Spolupráce s dalšími odbornostmi a centry, spolupráce s jinými centry pro léčbu vrozených poruch krevního srážení – CCC a HTC**

1)	zajištění možnosti ověření diagnózy u závažnějších poruch hemostázy (hemofilie, m.von Willebrand, další vrozené krvácivé stavy; vrozené trombocytopenie aj.)
2)	zajištění spolupráce s dalšími klinickými obory, včetně ortopedie
3)	zajištění dostupnosti radiační synoviortézy
4)	existence konziliární péče pro léčbu infekčních komplikací
5)	zajištění dostupnosti specializované ambulantní nebo konziliární péče v oblastech: rehabilitace, léčba bolesti, klinická psychologie, psychiatrie, sexuologie
6)	dostupnost vyšetření přenašečství hemofilie včetně zajištění prenatálního vyšetření

### **D. Hematologická dokumentace**

1)	zajištění dostupnosti ucelené dokumentace o nemocném
2)	vedení záznamů o informovaném souhlasu nemocných s domácí léčbou
3)	vedení řádné dokumentace o průběhu domácí léčby
4)	pravidelné doplňování seznamu nemocných s vrozeným krvácivým stavem
5)	každoroční poskytování aktualizovaného seznamu nemocných s vrozeným krvácivým stavem do národní databáze
6)	vedení přehledu o roční spotřebě krevních derivátů

### **E. Dispenzarizace nemocných**

1)	zajištění dispenzární péče každému nemocnému podle povahy onemocnění, celkového stavu a přání nemocného v centru nebo jiným specialistou (v případě jiného onemocnění, než hemofilie) podle dohody
2)	zajištění potřebné dokumentace o léčbě nemocného a možnost další spolupráce s centrem pro lékaře, který má dispenzarizaci provádět

## F. Stanovení odpovědnosti za nemocného

- |   |
|---|
| 1) v každé fázi vyšetřování, léčby nebo dispenzarizace nemocného je nemocnému i z vedené dokumentace zřejmé, kdo za nemocného odpovídá a kam se může obrátit se vzniklými obtížemi či ke konzultaci |
|---|

## G. Klinická hodnocení a zavádění nových postupů

- |   |
|---|
| 1) ve své rutinní práci se centrum řídí doporučenými postupy (standards) diagnostiky a léčby schválenými Českou hematologickou společností (ČHS), Českou společností pro trombózu a hemostázu (ČSTH) a Českou pediatričskou společností (ČPS) - ČLS JEP |
| 2) pro účast na klinických hodnoceních (studiích) a zavádění nových postupů je vytvořen transparentní systém, zahrnující stanovení odpovědnosti i spolupráci s etickou komisí dle principů správné klinické praxe (GCP)                                 |

### 3) Organizační kritéria

CCC jsou vytvořena funkčním nebo organizačním spojením příslušných profilovaných pracovišť a týmů. Jádrem tvoří hematologické pracoviště s odpovídajícím lůžkovým fondem a laboratorním vybavením.

### 4) Ostatní kritéria

CCC zajišťuje i další významné funkce:

- výuku pregraduálního studia lékařství, event. doktorského postgraduálního studia absolventů lékařských fakult, specializační přípravu lékařů (budoucích hematologů), případně i výuku NZLP (nelékařského zdravotnického personálu)
- případně provádí i výzkum v oblasti jak vrozených tak získaných krvácivých chorob. Aby mohlo CCC tyto role plnit, musí mít zajištěny pracovníky se zkušenostmi v oblasti výzkumu
- CCC má platnou akreditaci pro specializační vzdělávání lékařů v oborech hematologie a transfúzní služby
- CCC má vytvořen dlouhodobý vzdělávací program pro lékaře i další zdravotnické pracovníky ve formě celoživotního vzdělávání

## **2. Centrum pro léčbu hemofilie (HTC)**

Centrum musí zajišťovat:

- diagnostiku a léčbu poruch hemostázy ambulantně i v nemocniční péči po dobu 24 hodin denně, včetně zajištění domácí terapie
- vytváření a vedení registru nemocných s poruchami hemostázy včetně pravidelného ročního hlášení do národní databáze
- depistáž vrozených krvácivých stavů, vyšetření rodin
- nákup a sledování spotřeby a evidence krevních derivátů
- spolupráci s ostatními centry a odbornými společnostmi na vytváření doporučených diagnostických a léčebných postupů u nemocných s vrozenými krvácivými stavy
- evidenci, léčbu a dispenzarizaci alespoň 30 hemofiliků, z toho nejméně 10 těžkých ( tzn. s hladinou F VIII nebo IX pod 1%)

### **1) Personální kritéria**

- Nejméně 2 plné úvazky lékařů se specializovanou způsobilostí v oboru hematologie a transfúzní služby
- V případě péče o dětské pacienty pak pediatra s atestací z hematologie a transfúzní služby nebo atestací z dětské hematologie a onkologie, nebo lékaře s atestací z pediatrie II. stupně a praxí minimálně 10 let práce s nemocnými s hemofilií a ostatními vrozenými krvácivými stavy
- Zdravotní sestry se specializovanou způsobilostí či dlouholetou zkušeností v péči o jedince s hemofilií (minimálně úvazek 1,0)
- Vysokoškolačka nelékaře se specializační zkouškou z hematologie a transfúzní služby
- Atestované laboranty s atestací z hematologie a transfúzní služby

### **2) Materiálně technické vybavení (minimální požadavky)**



## A. Diagnostika

A) Dostupnost základní koagulace 24 hodin – 7 dnů v týdnu  
(aPTT, TT, PT, D dimer, AT, fibrinogen)

1) dostupnost stanovení aktivity F VIII a F IX - během 24 h denně
2) diagnostika inhibitoru F VIII (Bethesda j.) - během 24 h denně
3) vyšetření primární hemostázy – agregace, event. PFA-100
4) stanovení nespecifického inhibitoru typu LA
5) stanovení nespecifického inhibitoru typu LA včetně diluce KF a konfirmačních testů
6) účast v externí kontrole kvality (EKK) minimálně 2x ročně
7) dostupnost standardních vyšetření zobrazovacími metodami – CT, MR, USG, RTG
8) dostupnost biochemických vyšetření
9) zavedení systému vnitřní kontroly
10) zavedení systému řízení kvality
11) dostupnost stanovení aktivity ostatních koagulačních faktorů
12) dostupnost mikrobiologického, virologického, mykologického vyšetření včetně vyšetření molekulárně genetického

B) Ambulantní a lůžkové zázemí

1) zajištění každodenní ambulantní péče
2) existence možnosti ambulantního podání transfuzních přípravků a krevních derivátů
3) zajištění trvalé konsiliární hematologické péče (24h denně) s možností ambulantního podávání transfuzních přípravků a krevních derivátů
4) existence vlastního lůžkové oddělení nebo možnosti hospitalizace nemocného na lůžkovém oddělení s dostupností hematologické konsiliární služby
5) zavedení systému řízení kvality
6) akreditace/certifikace

C) Spolupráce s dalšími odbornostmi a centry, spolupráce s jinými centry pro léčbu vrozených poruch krevního srážení – CCC a HTC

1)	zajištění možnosti ověření diagnózy u závažnějších poruch hemostázy (hemofilie, m.v.Willebrand, další vrozené krvácivé stavy, vrozené trombocytopenie aj.)
2)	zajištění spolupráce s dalšími klinickými obory, včetně ortopedie
3)	zajištění dostupnosti radiační synoviortézy v centru nebo ve spolupracujícím CCC
4)	možnost konziliární péče pro léčbu infekčních komplikací
5)	zajištění dostupnosti specializované ambulantní nebo konziliární péče v oblastech: rehabilitace, léčba bolesti, případně klinická psychologie
6)	možnost provádět všechny operační výkony, kromě náhrady nosných kloubů u jedinců s těžkou formou hemofilie a chirurgických výkonů u jedinců s inhibitorem

D) Hematologická dokumentace

1)	zajištění dostupnosti ucelené dokumentace o nemocném
2)	vedení záznamů o informovaném souhlasu nemocných s domácí léčbou
3)	vedení řádné dokumentace o průběhu domácí léčby
4)	pravidelné doplňování seznamu nemocných s vrozeným krvácivým stavem
5)	každoročně poskytování aktualizovaného seznamu nemocných s vrozeným krvácivým stavem do národní databáze
6)	vedení přehledu o roční spotřebě krevních derivátů

E) Dispenzarizace nemocných

1)	každému nemocnému je zajištěna dispenzární péče podle povahy onemocnění, celkového stavu a přání nemocného v centru nebo jiným specialistou (jedná-li se o onemocnění jiné, než hemofilie) podle dohody
2)	pro lékaře, který má dispenzarizaci provádět, je zajištěna potřebná dokumentace o léčbě nemocného a možnost další spolupráce s centrem

#### F) Stanovení odpovědnosti za nemocného

- |   |
|---|
| 1) v každé fázi vyšetřování, léčby nebo dispenzarizace nemocného je nemocnému i z dokumentace u nás vedené zřejmé, kdo za nemocného odpovídá a kam se může obrátit se vzniklými obtížemi či ke konzultaci |
|---|

#### G) Klinická hodnocení a zavádění nových postupů

- |   |
|---|
| 1) rutinní práce se řídí doporučenými postupy (standardsy) diagnostiky a léčby schválenými ČHS, ČSTH a ČPS ČLS JEP  |
| 2) pro účast na klinických hodnoceních (studiích) a zavádění nových postupů je vytvořen transparentní systém, zahrnující stanovení odpovědnosti i spolupráci s etickou komisí |

#### 3) Organizační kritéria

HTC jsou vytvořena funkčním nebo organizačním spojením příslušných profilovaných pracovišť a týmů. Jádrem tvoří hematologické pracoviště s odpovídající zkušeností, dostupností lůžkového fondu a laboratorním vybavením

#### 4) Ostatní kritéria

HTC musí zajišťovat i další významné funkce:

- má platnou akreditaci pro specializační vzdělávání lékařů v oborech hematologie a transfúzní služby.
- má vytvořen dlouhodobý vzdělávací program pro lékaře i další zdravotnické pracovníky ve formě celoživotního vzdělávání.

### **3. Pracoviště sdílené péče (PSP)**

Centrum musí zajišťovat:

- diagnostiku a léčbu základních poruch hemostázy ambulantně (lépe i v nemocniční péči), včetně výdeje koncentrátů v rámci domácí terapie dle dispozic CCC a HTC
- spolupráci s příslušným, (nejlépe spádovým) HTC, event. ostatními centry

#### 1) Personální kritéria

- Nejméně 1 plný úvazek lékařů se specializovanou způsobilostí v oboru hematologie a transfúzní služby
- V případě péče o dětské pacienty pak pediatra s atestací z hematologie a transfúzní služby nebo atestací z dětské

hematologie a onkologie, nebo lékaře s atestací z pediatrie II. stupně a minimálně 10 let práce s nemocnými s hemofilií a ostatními vrozenými krvácivými stavy

- Zdravotní sestry se zkušeností v péči o nemocné s hemofilií (alespoň úvazek 1,0)
- Atestované laboranty s atestací z hematologie a transfúzní služby

## 2) Materiálně technické vybavení (minimální požadavky)

### A. Diagnostika

1) dostupnost základní koagulace - PT, aPTT, TT, fibrinogen, D dimer, AT v pracovní době
2) dle potřeby dostupnost stanovení aktivity koagulačních faktorů během pracovní doby, zejména F VIII a FIX (lze i formou kooperace s CCC/HTC)
3) možnost orientační diagnostiky specifického inhibitoru
4) vyšetření primární hemostázy – krvácivost, retrakce plasmatického koagula
5) stanovení nespecifického inhibitoru typu LA orientačně
6) účast v EKK minimálně 2x ročně
7) dostupnost standardního vyšetření zobrazovacími metodami – CT, USG, RTG
8) dostupnost biochemického vyšetření
9) dostupnost mikrobiologického, virologického, mykologického vyšetření na pracovišti – případně uvést pracoviště, kde je vyšetřování dohodnuto
10) zavedení systému řízení kvality

### B. Ambulantní a lůžkové zázemí

1) zajištění každodenní ambulantní péče
2) existence možnosti ambulantního podání transfúzních přípravků a krevních derivátů
3) zajištění trvalé konsiliární hematologické péče mimo pracovní dobu s možností ambulantního podávání transfúzních přípravků a krevních derivátů
4) možnost hospitalizace nemocného na lůžkovém oddělení s dostupností hematologické konsiliární služby
5) zavedení systému řízení kvality

### **C. Spolupráce s dalšími odbornostmi a centry včetně center pro poruchy krevního srážení**

1) zajištění ověření diagnózy u závažnějších poruch hemostázy (hemofilie, m.v.Willebrand, další vrozené krvácivé stavy; vrozené trombocytopenie aj.)
2) zajištění spolupráce s dalšími obory s cílem diagnostiky a léčby jak základního onemocnění tak komplikací – ortopedie, interní obory – např. gastroenterologie apod. Taková péče je však vždy metodicky vedena centrem typu CCC/HTC
3) v rámci zajištění optimální léčebné strategie pro nemocné je možná kdykoliv během 24 h konzultace v centrech HTC či CCC. Tato centra rovněž rozhodují o zahájení, vedení a/nebo změnách strategie léčby koncentráty koagulačních faktorů

### **D. Podpůrná péče**

1) zajištění dostupnosti specializované ambulantní nebo konziliární péče v oblastech: interny, chirurgie, pediatrie aj.
2) zajištění konziliární péče v oblasti léčby infekčních komplikací

### **E. Hematologická dokumentace**

1) zajištění dostupnosti ucelené dokumentace o nemocném
2) vedení záznamů o informovaném souhlasu nemocných s domácí léčbou
3) vedení řádné dokumentace o průběhu domácí léčby dle doporučení CCC/HTC
4) pravidelné doplňování seznamu nemocných s vrozeným krvácivým stavem a provádění hlášení do spádového CCC/HTC
5) vedení přehledu roční spotřeby krevních derivátů a hlášení do spádového CCC/HTC

## F. Dispenzarizace nemocných

- |   |
|---|
| 1) každému nemocnému je zajištěna dispenzární péče podle povahy onemocnění, celkového stavu a přání nemocného v centru nebo jiným specialistou, jedná-li se o jiné onemocnění než hemofilie, podle dohody |
| 2) pro lékaře, který má dispenzarizaci provádět, je zajištěna potřebná dokumentace o léčbě nemocného a možnost další spolupráce s centrem   |
| 3) minimálně 1x ročně musí být pacient, který je v péči PSP odeslán k dispenzární prohlídce do některého z CCC/HTC. U dětí probíhají dispenzární prohlídky v CCC/HTC 2 x ročně                            |

## G. Stanovení odpovědnosti za nemocného

- |   |
|---|
| 1) v každé fázi vyšetřování, léčby nebo dispenzarizace nemocného je nemocnému i z vedené dokumentace zřejmé, kdo za nemocného odpovídá a kam se může obrátit se vzniklými obtížemi či ke konzultaci |
|---|

## H. Klinická hodnocení a zavádění nových postupů

- |   |
|---|
| 1) rutinní práce se řídí doporučenými postupy (standards) diagnostiky a léčby schválenými ČHS, ČSTH a ČPS ČLS JEP |
|---|

### **CCC pro dospělé:**

- ÚHKT (Ústav hematologie a krevní transfuze) v Praze
- Oddělení klinické hematologie FN Brno

### **HTC pro dospělé:**

- II. interní klinika - Oddělení klinické hematologie, LF a FN Hradec Králové
- Oddělení klinické hematologie Krajské nemocnici Liberec
- Oddělení klinické hematologie Nemocnice České Budějovice
- Ústav klinické biochemie a hematologie FN Plzeň
- Hematoonkologická klinika FN Olomouc
- Krevní centrum a Ústav klinické hematologie FN Ostrava

### Pro centra typu CCC a HTC platí:

1. Centrum si je vědomo, že se statutem centra garantovaného ČHS/ČSTH/ČPS ČLS JEP souvisí jeho zásadní role při utváření racionální sítě hematologických služeb a spoluodpovědnost za kvalitu a stav organizace hematologické péče v příslušném regionu či v okruhu jeho působnosti
2. Centrum dokáže popsat strukturu této regionální sítě hematologických služeb v okruhu svého působení a má zájem na formování i fungování této sítě a snaží se průběžně o odstraňování nedostatků a trvalé zvyšování kvality poskytované péče

### **Centra pro dětské nemocné s hemofilií a ostatními vrozenými krvácivými nemocemi**

Český národní hemofilický program (ČNHPP) také jasně definuje centra péče o děti s hemofilií a ostatními vrozenými krvácivými stavy, která jsou personálně, materiálně technicky a léčebně vybavena tak, aby byla schopna poskytovat potřebnou péči o tyto jedince v souladu s doporučením WFH, EAHAD a ČNHPP. Tato centra splňují stejně náročná kritéria jako centra pro dospělé jedince.

#### CCC (Comprehensive Care Centre)

- Klinika dětské hematologie a onkologie UK 2. LF a FN Motol
- Oddělení dětské hematologie - FN Brno

#### HTC (Hemophilia Treatment Centre)

- Dětská klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové
- Dětská klinika Nemocnice České Budějovice
- Dětská klinika Fakultní nemocnice Olomouc
- Klinika dětského lékařství - Fakultní nemocnice Ostrava
- Dětská klinika - Fakultní nemocnice Plzeň
- Dětská klinika Masarykovy nemocnice v Ústí n/Labem

Jsou-li dětská centra typu CCC a HTC samostatná, musí splňovat stejná kritéria jako CCC/HTC s výjimkou postgraduální specializace svých lékařů. V dětském centru mohou pracovat jak lékaři s atestací z Hematologie a transfúzní služby, tak i lékaři s atestací z Dětské hematologie a onkologie. Ve výjimečných případech péči v samostatném dětském centru zajišťují pediatři s II. atestací z pediatrie a s praxí nejméně 10 let v oboru péče o pacienty s hemofilií a jinými krvácivými stavy.

Tam, kde jsou dětská centra typu CCC a HTC součástí center pro dospělé, musí centrum jako celek splnit požadavky kladené na centra pro dospělé.

Pracoviště typu PSP zajišťující péči o děti jsou vždy součástí PSP pro dospělé a musí jako celek splňovat kritéria kladená na taková pracoviště (viz výše). Centra typu PSP nejsou podrobována odborným auditům. Za jejich metodické vedení po odborné stránce zodpovídá spolupracující CCC/HTC.



## **Příloha č. 1**

### **Koordinační rada Českého národního hemofilického programu**

#### **Přihláška k zařazení do sítě**

**Centrum pro léčbu hemofilie a ostatních vrozených krvácivých poruch pro dospělé a (nebo) děti**

**Zdravotnické zařízení:**

.....  
.....

**Pracoviště:**

.....  
.....

**Úplná adresa:**

.....  
.....

**IČZ :**

.....

**DIČ :**

.....

**Statutární zástupce**

.....

**Telefon :**

.....

**e-mail:**

.....

**FAX:**

.....

**Přihlašuji se tímto k zařazení do sítě:**

- CCC
- HTC
- PSP

**Svým podpisem na této žádosti potvrzují, že:**

1. všechny údaje uvedené v žádosti a přílohách jsou pravdivé
2. dodržím všechny podmínky a kritéria stanovená deklarací ČNHP, každou změnu oznámím neprodleně koordináční radě ČNHP a zdravotním pojišťovnám a umožním kontrolu jejich plnění
3. souhlasím s tím, aby pro potřeby zhodnocení dosavadní činnosti zařízení poskytla zdravotní pojišťovna komisi potřebná statistická data (netýká se osobních údajů o pacientech).

**Podpis statutárního zástupce a razítko ZZ**

**V.....dne.....**

## Příloha č. 2

### Dokumentace k žádosti statutárního zástupce o zařazení do sítě center ČR

1. Výčet zdravotních pojišťoven, s nimiž má pracoviště smlouvu o výkonech odborností hematologie
2. Počet pacientů v centru, počet nemocných s těžkou formou
3. Jména s dosaženou nejvyšší kvalifikací a výše úvazků odborného zástupce a všech pracovníků, kteří jsou v příslušném centru vykonavateli péče
4. Organizační struktura pracovišť, která jsou součástí této přihlášky a jejich organizační vztah k dalším pracovištím příslušného zdravotnického zařízení
5. Výčet spolupracujících pracovišť v rámci zdravotnického zařízení, které se přímo podílejí na péči o pacienty s hemofilií a ostatními vrozenými krvácivými stavy
6. Výčet spolupracujících zdravotnických zařízení s podrobným popisem oblasti
7. Spolupráce (přesná specifikace spolupráce)
8. Popis způsobů vnitřní kontroly kvality a systému řízení kvality

<b>Stanovisko Koordinační rady ČNHP</b>	
Pracoviště:	
<b>splňuje / nesplňuje (hodící se označte křížkem) podmínky pro zařazení do sítě</b>	
<input type="checkbox"/> <b>CCC</b>	
<input type="checkbox"/> <b>HTC</b>	
<input type="checkbox"/> <b>PSP</b>	
Jméno a podpis předsedy	Datum

## **Příloha č. 3**

### **Organizační struktura ČNHP**

#### **Koordinační rada**

- Nejvyšší orgán ČNHP
- Schvaluje organizační strukturu
- Zadává volební a jednací procesy
- Je svolávána po dohodě Výkonné rady
- Schůzka min. 1x za rok
- Je složena ze zástupců center (všechna CCC/HTC, 1x PSP, 1xIBA (Institut Biostatistiky a Analýz Masarykovy university v Brně), 1x pacientská organizace. Přizvání mohou být zástupci odborných společností
- Rozhodnutí schvaluje nadpoloviční většina přítomných a je podpořeno Výkonnou radou

#### **Výkonná rada**

- Řídící a výkonný orgán ČNHP
- Volena Koordinační radou
- Členové voleni na dobu 4 let
- 2 koordinátoři, kteří vystupují jako zástupci ČNHP
- Může přijímat dle okolností operativní rozhodnutí, následně musí předložit ke schválení Koordinační radě
- Skládá se z:
  - 1 zástupce z každého CCC – dospělí
  - 1 zástupce z každého CCC – děti
  - 1 zástupce za všechna HTC

## **Příloha č. 4**

### **Audity projektu:**

Členové Koordinační rady odsouhlasili:

- v případě, že dojde ke změně, která by ohrozila naplnění podmínek statutu CCC/HTC, je centrum povinno tuto změnu neprodleně oznámit Výkonné radě
- pro centra splňující požadavky (viz výše) je po auditu vystavena licence s platností na 2 roky. Tato licence specifikuje statut centra (CCC/HTC) a je vždy podepsána koordinátory ČNHP a vedoucím auditorem
- po vypršení platnosti licence CCC/HTC může Výkonná rada ve spolupráci s hlavním auditorem navrhnout prodloužení platnosti licence na max. následující 2 roky
- povinný audit proběhne minimálně 1x za 2 roky na každém licencovaném centru
- povinný zápis z provedeného auditu bude odeslán členům Koordinační a Výkonné rady a odborným společnostem (ČHS, ČSTH, ČPS)