

A. Závěrečná zpráva o řešení projektu

Projekt Zhodnocení vztahu kvality a nákladů u péče o pacienty se vzácným autoimunitním nervosvalovým onemocněním

2616 RPZP

Obsah

1	Obsah a cíle projektu	2
2	Přehled použitých zkratk	2
3	Popis výstupů projektu podle zadaných úkolů	3
3.1	Systematický sběr relevantních klinických údajů	3
3.1.1	Východiska	3
3.1.2	Změny realizované v rámci Projektu	3
3.2	Systematický sběr dat o nákladech na zdravotní péči v pilotním projektu	5
3.2.1	Východiska	5
3.2.2	Výstupy provedených aktivit v oblasti ekonomiky případů	5
3.2.3	Výpočet nákladů u skupiny alespoň 50 případů a vyhodnocení ekonomiky léčby u jednotlivých léčebných modalit	8
3.2.4	Výstupy ekonomické analýzy	9
3.3	Metoda „cost effectiveness“ pro předemětné případy	12
3.4	Metoda reprodukce (roll out) výpočtu nákladů na ostatní NMC	12
3.4.1	Pilotní realizace připojení údajů o nákladech přímo do struktury Registru AINSO	13
3.5	Vytvoření edukačního portálu pro odbornou a laickou veřejnost	13
3.6	Realizace konkrétních školicích akcí zaměřených na využívání Registru AINSO a dodržování vydaných klinických doporučení	14
4	Závěr a doporučení	14
4.1	Souhrn výsledků projektu	14
4.2	Popis plnění kritérií pro měření efektivity a hodnocení výsledku – dosažení cílů projektu	15
5	Přílohy	16

1 Obsah a cíle projektu

Cílem projektu je monitorování efektivity léčby vzácných autoimunitních nervosvalových onemocnění pomocí Registru autoimunitních nervosvalových onemocnění (dále Registru AINSO), revize klinického standardu (dále KS) na základě nových vědeckých poznatků, vytvoření portálu pro podporu a edukaci uživatelů a vzdělávání odborné veřejnosti. Dále vytvoření nástrojů pro výpočet skutečných nákladů na poskytnutou zdravotní péči. Výsledky umožní optimalizaci poskytování zdravotní péče a jejího financování o pacienty s AINSO.

2 Přehled použitých zkratk

AINSO	Autoimunitní nervosvalová onemocnění
ARK	Anesteziologicko-resuscitační klinika
CIDP	Chronická zánětlivá demyelinizační polyneuropatie
CM, case mix	Směsice případů z hlediska závažnosti (termín používaný v DRG)
ČNS ČLS JEP	Česká neurologická společnost České lékařské společnosti Jana Evangelisty Purkyně
DRG	Diagnosis Related Group (klinická klasifikace používaná v úhradách)
EBM	Evidence Based Medicine (medicína založená na důkazech)
GBS	Guillainův-Barréův syndrom
IMNM	Imunitně zprostředkovaná nekrotizující myopatie
IP	Intenzivní péče
IVIG	Intravenózní lidský imunoglobulin
KS	Klinický standard
MCC, CC	Major Complications and Comorbidities, Complications and Comorbidities (termíny používané v DRG pro označení stupně závažnosti případu pacienta)
MDC	Major Diagnostic Categories (hlavní diagnostická kategorie)
MMN	Multifokální motorická neuropatie
MZ ČR	Ministerstvo zdravotnictví České republiky
NMC	Neuromuskulární centrum
NRC	Národní referenční centrum
NS	Nákladové středisko
SZZ	Smluvní zdravotnické zařízení
VPF	Výměnná plazmaferéza
VZP ČR	Všeobecná zdravotní pojišťovna ČR
ZP	Zdravotní pojišťovna
ZS	Základní sazba
ZULP	Zvlášť účtovaný materiál, lék, či zdravotní pomůcka
ZUM	Zvlášť účtovaný materiál
ZUP	Zvlášť účtovaný prostředek (ZUM a ZULP)

3 Popis výstupů projektu podle zadaných úkolů

3.1 Systematický sběr relevantních klinických údajů

3.1.1 Východiska

Jedná se o sběr dat o AINSO léčených nákladnými léky a technologiemi. Mezi základní choroby, které jsou předmětem sběru dat, patří:

- Guillainův-Barrého syndrom (dále GBS),
- Multifokální motorická neuropatie (dále MMN),
- Chronická zánětlivá demyelinizační polyneuropatie (dále CIDP).

Jedná se o především o záznamy o léčbě a hodnocení efektu léčby a dalších informací, které mají vliv na klinický průběh a výsledky poskytované péče. Klíčové léčebné modalit jsou:

- IVIG – intravenózní imunoglobulin a
- VPF – výměnná plazmaferéza.

Registr AINSO zajišťuje sběr záznamů o průběhu choroby prováděné ošetřujícími lékaři, kontrolu dat a pracovníci Registru AINSO zabezpečují také komunikaci a podporu pracovníků pořizujících data.

Tato činnost zahrnuje zpřístupnění sběrné databáze na internetu (www.ainso.cz) a zapojení všech klíčových neurologických pracovišť (neuromuskulární center a některých dalších pracovišť) do tohoto systému sběru dat a to pro všechny sledované diagnostické stavy.

3.1.2 Změny realizované v rámci Projektu

Hlavními změnami provedenými v rámci projektu jsou:

- Změny v evidenční části Registru AINSO – byla provedena nová analýza procesu péče, návrh a naprogramování nových funkcionalit, zaměřené především na změnu procesu léčby, mimo jiné i v situacích recidivy onemocnění, nebo TRF (Treatment-related fluctuation). Tyto změny byly vyvolány změnami, které vyšly z revize KS AINSO – viz příloha 2.
- Uživatelské statistické výstupy – nová opatření na podporu uživatelů spočívající především ve vytvoření rozsáhlého statistického nástroje umožňujícího průběžně identifikovat neúplně vykázané případy, sledovat demografické údaje, rozšiřující se kohorty případů, statisticky zpracovávat zastoupení různých forem léčby a sledování její účinnosti. Tento nástroj je zčásti dostupná veřejně a z větší části je přístupný registrovaným uživatelům informačního systému – více viz příloha 3.
- Rozšíření počtu center zapojených do práce s registrem. Kromě neuromuskulárních center (dále NMC) se zapojila další neurologická pracoviště v České republice včetně dvou velkých center na Slovensku – přehled viz [KAP. 3.1.2.3 ROZŠÍŘENÍ POČTU CENTER, STR. 4](#)).
- Provedení populační analýzy zaměřené na incidenci, prevalenci a úhrady případů vybraných diagnóz AINSO – viz příloha 4.

3.1.2.1 Změny v evidenční části registru a revize KS AINSO

V průběhu několikaletého používání Registru AINSO autoři KS dospěli na základě publikace nových vědeckých důkazů k potřebě změnit proces péče v některých jeho bodech. To se odrazilo v revizi KS, ale i v nutnosti naprogramovat část procesu sběru dat jiným způsobem. Týká se to mimo jiné záznamu recidiv GBS a stavů pojmenovaných jako TRF ("treatment-related clinical fluctuation"), které představují po iniciálním zlepšení nebo stabilizaci zhoršení neurologického deficitu. Tyto a další změny v naprogramované evidenční části registru jsou průběžně zaznamenávány v uživatelském manuálu, který je v příloze 1 této zprávy. Revize KS je popsána v příloze 2 této zprávy.

3.1.2.2 Uživatelské statistické výstupy

Registr AINSO je vybaven statistickými výstupy, které může v detailech používat každý uživatel, který má oprávnění přístupu do aplikace. Na úvodní stránce webové stránky AINSO (<http://www.ainso.cz/>) jsou prezentovány zcela základní statistiky, dostupné veřejnosti. Každý uživatel má pak navíc přístup ke statistikám vlastních pacientů, resp. pracoviště (centra), pro které pracuje (provádí záznamy pacientů a jejich případů). Všechny statistiky (tabulky s grafy) je možné přímo z webové stránky exportovat do formátu xls. Tyto statistiky nejsou určeny pro vědecké účely, ale jsou používány především pro podporu kvalitního vykazování údajů do Registru AINSO. Přehled všech dostupných statistik je uveden v příloze 3 této zprávy. Statistiky jsou rovněž popsány v uživatelském manuálu registru AINSO v příloze 1 této zprávy.

3.1.2.3 Rozšíření počtu center

V průběhu činnosti Registru AINSO došlo a dále dochází k rozšiřování počtu uživatelů – neurologických pracovišť. Aktuální stav (k datu 5. 1. 2017) včetně počtu vložených případů je následující 5. 1. 2017:

Název nemocnice	Typ pracoviště	CIDP	GBS	MMN	Celkový součet
Celkový součet		72	297	48	417
Fakultní nemocnice Brno	NMC	21	58	12	91
FN Ostrava	NMC	10	70	4	84
Pardubická krajská nemocnice	NMC	19	43	4	66
FN Motol	NMC	5	32	5	42
Thomayerova nemocnice	NMC	3	22	2	27
FN Olomouc	NMC	1	21		22
Fakultní nemocnice Hradec Králové	NMC		16		16
FN Plzeň	NMC	2	12		14
Univerzitná nemocnica Bratislava	NP SK			14	14
Všeobecná fakultní nemocnice v Praze	NMC	1	8	4	13
Fakultní nemocnice u sv. Anny v Brně	NP	7	3		10
FN Královské Vinohrady	NP	1	8		9
Fakultná nemocnica Nitra	NP SK	2		3	5
Nemocnice Nové město na Moravě	NP		2		2
Městská nemocnice Ostrava	NP		1		1
Nemocnice Třinec	NP		1		1

Legenda: NMC – neuromuskulární centrum, NP – neurologické pracoviště, NP SK – neurologické pracoviště se sídlem na Slovensku

3.1.2.4 Provedení populační analýzy

V rámci tohoto projektu jsme provedli také statistickou populační analýzu z celonárodních dat založených na výkazech akutní lůžkové péče pro zdravotní pojišťovny. Data jsou dostupná za období 2010 - 2014. Umožňují identifikovat případy akutní hospitalizace podle hlavní či vedlejší diagnózy, dle klasifikace DRG a spočítat tak prevalenci vybraných onemocnění, výsledky a náklady na poskytnutou péči. Je tak možné aproximovat populační výdaje na konkrétní onemocnění.

Analýza je uvedena v příloze 4 této zprávy, zde uvádíme **souhrn výsledků**:

Metoda je při vědomí známých omezení použitelná pro monitorování klíčových parametrů péče na celonárodní úrovni. Určitým nedostatkem pro posouzení vlivu zavedení KS AINSO na chování nemocnic je zatím krátká doba od zavedení změn do konce časové řady dostupných dat (pouze 2 roky). Ve skutečnosti již ale uplynuly roky 4 a bylo by vhodné dostupnost dat v čase urychlit.

U GBS dochází k poklesu vykazovaných případů a to s převahou případů opakované hospitalizace. To lze s určitou opatrností interpretovat jako možný důsledek více vlivů:

1. Zpřesněním diagnostiky, kdy jsou postupně vylučovány nesprávné diagnózy případů především u rehospitalizací pro jiná onemocnění.
2. Zlepšením výsledků péče (které je zřejmé ze sledování MRC skóre v rámci práce s Registrem AINSO) a tím poklesem opakovaných hospitalizací.
3. Poklesem primárních přijetí na pracoviště, která nemají statut MNC a tím i poklesem následných překladů do NMC (které představuje v datech další hospitalizaci).

Nutno zdůraznit, že žádná z těchto hypotéz není zatím statisticky prokazatelná pro nízký počet případů těchto vzácných onemocnění a pro krátký časový odstup mezi zavedením KS AINSO a obdobím, kdy jsou dostupná data (2 roky). Z dosud zpracovaných dat nelze prokázat ani statisticky spolehlivé doklady o zvyšující se centralizaci péče. Nicméně hlubší analýzou bude možno v budoucnu dobrat se i přesnějších nálezů, ale pouze za předpokladu delší časové řady.

Více relevantní jsou ekonomické parametry, které jsme zpracovali s využitím parametrů výkazů zdravotní péče pro zdravotní pojišťovny. Z nich vyplývá, že péče o pacienty s GBS je hrubě podfinancovaná a to i vůči skupině případů, které nejsou (na nižších pracovištích) léčeny doporučenými postupy (IVIG a VPF). To se pak více dotýká pracovišť typu NMC, kde se finanční ztráta jednoho případu léčeného podle doporučení blíží podle této metody 100 tis. Kč.

U skupiny MMN a CIDP je na rozdíl od GBS zřejmý výrazný nárůst počtu případů v čase s narůstajícím podílem centralizace do nemocnic vyššího typu. Finanční ztráta jednoho případu je výrazně nižší, než u GBS a v čase spíše klesá. Ale i tak je citelná a pohybuje se kolem 20 tis. Kč na jeden případ hospitalizace. Protože se ale jedná o chronické onemocnění s vyšším podílem ambulantní péče (kterou z dostupných dat nejsme schopni vyhodnotit), není ztráta vztažená k jednomu případu rozhodující.

Při porovnání parametrů skupiny nemocnic s MNC se skupinou nemocnic typu 3 jsme nenalezli statisticky spolehlivé rozdíly ve zjišťovaných parametrech s výjimkou nižší nemocniční mortality ovšem na úrovni extrémně nízkého počtu případů.

3.2 Systematický sběr dat o nákladech na zdravotní péči v pilotním projektu

3.2.1 Východiska

Až dosud byl registr zaměřen pouze na sběr klinických (resp. administrativních) dat. Cílem tohoto úkolu bylo:

1. vypracovat metodu výpočtu nákladů k jednotlivým případům, resp. diagnózám AINSO,
2. ověřit tuto metodu v rámci pilotního projektu v jednom NMC,
3. provést výpočet nákladů u skupiny alespoň 50 případů a vyhodnotit ekonomiku léčby u jednotlivých léčebných modalit,
4. zpracovat metodu „cost effectiveness“ pro předemtné případy,
5. navrhnout metodu, která by umožnila reprodukovat tento výpočet nákladů na ostatní NMC,
6. navrhnout a pilotně realizovat způsob připojení údajů o nákladech přímo do struktury Registru AINSO.

3.2.2 Výstupy provedených aktivit v oblasti ekonomiky případů

3.2.2.1 Metoda výpočtu nákladů k jednotlivým případům

Metoda výpočtu nákladů hospitalizačního případu je založena na principu „activity based costing“ (ABC) a na tzv. „cost drivers“, které jsou v tomto případě založeny na výkazech zdravotní péče (počet bodů, ZUM a ZULP a další – viz stať popisující tzv. „tarify“ dále). Její modifikace pro účely tohoto projektu byla vyvinuta s cílem odhadnout reálné náklady případů AINSO. Je kompatibilní k některým metodikám a normám zavedeným v ČR, zejména k:

- metodice pro sestavení hospitalizačního případu,
- metodice pro výpočet relativních vah DRG,
- úhradovým vyhláškám.

3.2.2.1.1 Metodika pro sestavení hospitalizačního případu

Tato metodika byla vyvinuta v rámci projektů DRG a ve svých základních rysech se v letech 2012 až 2016 nemění. Její podrobný popis je součástí metodických dokumentů DRG MZ ČR. Z hlediska GBS je podstatné, že – zjednodušeně řečeno:

- jedním případem je nepřerušovaný pobyt na akutním lůžku jedné nemocnice,
- přičemž překlad z nebo na rehabilitační odbornost dává vznik novému případu.

3.2.2.1.2 Metodika pro výpočet relativních vah DRG

Metodika pro výpočet relativních vah pro roky 2012 – 2016 je ustálená a je podrobně popsána v dokumentu *Kalkulační manuál - 3. vydání (2011)*, který NRC vydalo u příležitosti Konference DRG 2011.

Hlavní charakteristikou metodiky je použití 5 typů nákladových jednic, odpovídajícím dílčím bodovým hodnotám v registračních listech jednotlivých výkonů Seznamu zdravotnických výkonů s bodovými hodnotami. Nákladová hodnota bodu se v metodice nazývá tarif. Metodika rozlišuje 5 tarifů:

- tarif nákladů lékařů,
- tarif nákladů ošetrovatelského personálu,
- tarif nákladů za odpisy a servis zdravotnické techniky,
- tarif za přímý materiál (mimo ZULP/ZUM),
- tarif za režii.

Každá odbornost (resp. agregovaná odbornost) má pro dané období definovanou hodnotu všech 5 typů tarifu. Hodnoty těchto tarifů nebyly nikdy na celonárodní úrovni veřejně dostupné, dostupný byl jen výsledek v podobě tabulky relativních vah.

Podrobný popis je ve shora zmíněném dokumentu, který ovšem po zániku NRC přestal být veřejně dostupný.



The screenshot shows the website of the National Reference Center (NRC). The header features the NRC logo and navigation menu items: AKTUÁLNĚ, O NRC, ČINNOSTI, PORTÁLY, SBĚRY DAT, and ARCHIV. The main content area is titled 'KALKULAČNÍ MANUÁL' and includes a sub-header 'Kalkulační manuál - 3. vydání'. The text below states that the NRC published the 3rd edition of the manual at the DRG 2011 conference, authored by Ing. Zdeňka Páva and Ing. Petra Maška. It also mentions that the publication resulted from the collaboration of the DRG Register team and the working group of the Reference Center project.

Další perspektiva tohoto nákladového modelu je nejistá. Na jednu stranu má nepochybně teoretické přednosti před modely, které používají jeden typ tarifu (pro odbornost, resp. pro agregovanou odbornost), na druhou stranu přestává být podporován a rozvíjen v úhradovém modelu aktuálně probíhajícího projektu DRG Restart, a to patrně hlavně z toho důvodu, že veřejně dostupná je pouze celková hodnota bodů jednotlivých výkonů, zatímco pět dílčích bodových hodnot (z nichž se vypočítává pět dílčích tarifů) jsou obsaženy v registračních listech výkonů, tedy v neveřejném zdroji.

3.2.2.1.3 Úhradová vyhláška

Z hlediska této práce je významné, že úhradové vyhlášky posledních let vyčleňují úhradu za vybrané přípravy (podané během hospitalizačního případu) z úhrady DRG (hodnota těchto přípravků není započtena do nákladů při výpočtu relativních vah).

Jde o léčivé přípravky uvedené v následujícím seznamu. Z hlediska GBS je významné vyčlenění zmrazené čerstvé plazmy (ID – 0207921).

Příloha č. 14 k vyhlášce č. 324/2014 Sb.

Léčivé přípravky vyjmuté z platby případovým paušálem

1. Z platby případovým paušálem jsou vyjmuty:

1.1. Léčivé přípravky obsahující tyto léčivé látky:

B02BB01
B02BD01
B02BD02
B02BD03
B02BD04
B02BD05
B02BD06
B02BD07
B02BD08
B02BD09
B02BD10
B05AA02

1.2. Tyto individuálně vyráběné léčivé přípravky:

Kryoprotein (0207926)
Plazma čerstvá, zmrazená pro klinické použití (0207921)

3.2.2.2 Shrnutí k výběru metody nákladového ocenění případů přizpůsobené a použité v rámci tohoto projektu

Použitá metoda pro nákladové ocenění případů GBS by měla splňovat následující požadavky:

- je respektováno sestavení případů pro potřebu úhrady DRG,
- samostatně jsou sledovány náklady za léčivé přípravky vyňaté z úhrady DRG (v praxi se to týká především nákladů na čerstvou zmrazenou plazmu),
- hodnoty ZUM a ZULP odpovídají vykazovaným hodnotám pro zdravotní pojišťovny,
- je stanoven nákladový tarif pro výkony Seznamu výkonů (včetně ošetřovacích dnů), přičemž:
 - tarif je vždy relevantní pro vyhodnocované období,
 - tarif je vždy oborově specifický¹, přičemž
 - tarif může být specifický pro konkrétní NS konkrétní nemocnice, která léčbu GBS poskytuje,
 - je možné použít metodu s jedním typem tarifu, nebo metodu s pěti typy tarifu.

3.2.2.3 Ověření metody v rámci pilotního projektu v NMC

Metoda nákladového ocenění byla použita v NMC FN Brno u 53 pacientů s GBS, hospitalizovaných v období 2012 až říjen 2016, přičemž:

- byla použita metoda nákladového ocenění s pěti typy tarifů (velmi blízká metodě, použité při výpočtu aktuálně užívaných relativních vah),
- tarify byly specifické pro jednotlivé kalendářní roky,
- tarify byly specifické po konkrétní NS.

¹ Je třeba mít na paměti, že se nevystačí s tarifem neurologických odborností, protože je potřeba stanovit náklady např. komplementu a dalších služeb.

Případy byly sestaveny podle metodiky DRG. Ve výsledném zpracování jsou stanoveny náklady za:

- a) ZUM
- b) ZULP (s možností členění podle ATC)
 - o z toho ZULP přípravků vyňatých z úhrady DRG
- c) jednotlivé ošetrovací dny (s možností členění podle typu ošetrovacího dne)
- d) jednotlivé výkony

K tomu je třeba dodat, že nákladová metoda je v daném zařízení dlouhodobě kultivovaná, tedy implementovaná před více roky, každoročně je předmětem kontrol a drobných adaptací, díky čemuž poskytuje věrohodné výstupy.

3.2.3 Výpočet nákladů u skupiny alespoň 50 případů a vyhodnocení ekonomiky léčby u jednotlivých léčebných modalit

Byly provedeny tyto kroky:

1. výběr případů GBS
 - a. vyloučení rehabilitačních případů (případů s hlavní diagnózou GBS, které byly léčeny pouze na rehabilitačním oddělení)
 - b. retrospektivní ověření správnosti diagnózy GBS
2. výpočet nákladů hospitalizačních případů podle metodiky popsané výše
3. sloučení nákladových parametrů u dvou pacientů, u nichž následovaly těsně po sobě dva případy (časový odstup do jednoho týdne); analogicky byl sloučen (sečten) výnosový parametr (tedy relativní váha)
4. výnosy byly stanoveny:
 - a. pro DRG případy jako relativní váha případu x základní sazba; s (hypotetickou) základní sazbou 30 tis. Kč (alternativně pro základní sazbu = 35 tis. Kč)
 - b. úhrada za zmrazenou čerstvou plazmu ve výši vykázané hodnoty ceny pro zdravotní pojišťovnu
5. stanoven hospodářský výsledek jednotlivých případů, jako rozdíl mezi celkovými výnosy (a + b) a celkovými náklady případu
6. výstupy zpracovány formou multidimenzionální databáze,
 - a. kde dimenzemi jsou:
 - i. věk
 - ii. MDC
 - iii. DRG
 - iv. stupeň komplikace (0, 1, 2, 3)
 - v. modalita léčby (imunoglobuliny, výměnná plazmaferéza, ostatní)
 - vi. průchod lůžkem intenzivní nebo resuscitační péče (ano, ne)
 - vii. trajektorie klinikami (neurologická klinika, ARK, jiná klinika)
 - b. ukazateli jsou následující veličiny:
 - i. délka pobytu
 - ii. (věk)
 - iii. počet dnů IP
 - iv. náklad celkový
 - v. náklad za ZUM

- vi. náklad za ZULP, z toho:
 - 1. náklad na imunoglobuliny
 - 2. náklad na mrazenou plazmu
- vii. náklad na výkony (mimo ošetřovací dny)
- viii. náklad na ošetřovací dny
- ix. výnos (ZS = 30 tis. Kč)
- x. výnos (ZS = 35. tis. Kč)
- xi. hospodářský výsledek (ZS = 30 tis. Kč)
- xii. hospodářský výsledek (ZS = 35 tis. Kč)

3.2.4 Výstupy ekonomické analýzy

3.2.4.1 Náklady, výnosy a hospodářský výsledek podle léčebné modality a průchodu intenzivní péči

Tabulka ukazuje průměrné ekonomické parametry případů v režimu DRG úhrady, přičemž:

- náklady na J06BA02-Imunoglobuliny, normální lidské, pro intravaskulární aplikaci jsou zahrnuty v celkových nákladech i nákladech za ZUP (výčet přípravků této skupiny je uveden níže),
- náklady na výměnnou plazmaferézu představují kalkulovaný náklad na vlastní výkon (bez ZULP atd.); jsou zahrnuty v celkových nákladech i nákladech na výkony,
- cena na zmrazenou plazmu (což je jediná nákladová položka, hrazená mimo systém DRG) je zahrnuta v celkových nákladech i ve výnosech.

	Počet	Věk	Délka případu	Průměr na případ										Hosp výsledek	
				CM	Výnosy	Celkem	Náklady				J06BA02	Plazmaferé za (nákl. na výkon)	ZS = 30000	ZS = 3500	
					ZS = 30000		Výkony	OD	ZUM	ZULP					
J06BA02-Imunoglobuliny, r	23	56,3	16,3	7,10	212 913	332 004	31 053	102 523	214	198 213	197 146		-119 090	-83 605	
IP ano	5	47,8	29,4	12,57	377 083	656 810	54 483	368 771	985	232 570	228 802		-279 726	-216 879	
IP ne	18	58,7	12,7	5,58	167 311	241 780	24 544	28 566	0	188 669	188 353		-74 469	-46 584	
VÝMĚNNÁ PLASMAFERÉZA	19	57,6	25,5	4,65	172 391	288 941	63 937	203 826	210	53 806		29 843	-149 389	-126 130	
IP ano	12	60,5	32,1	6,62	231 793	398 442	71 229	305 153	332	54 965		30 425	-199 887	-166 794	
IP ne	7	52,7	14,3	1,28	70 559	101 225	51 438	30 123	0	51 818		28 846	-62 820	-56 420	
(prázdné)	11	48,2	8,4	1,06	34 571	37 202	17 956	17 307	0	3 975			-5 460	-169	
IP ne	11	48,2	8,4	1,06	34 571	37 202	17 956	17 307	0	3 975			-5 460	-169	
Celkový součet	53	55,1	18,0	4,97	161 372	255 381	40 124	121 153	168	106 131	197 146	29 843	-106 368	-81 533	

Komentář:

Z tabulky je zřejmé, že vyrovnaný hospodářský výsledek lze v průměru dosáhnout pouze u případů, které nejsou léčeny ani imunoglobuliny, ani výměnnou plazmaferézou a to pouze při základní sazbě nejméně 35 tis. Kč. Jinými slovy – úhrada péče o pacienty s GBS prováděné podle klinických doporučení je nedostatečná.

J06BA02-Imunoglobuliny, normální lidské, pro intravaskulární aplikaci	Podíl ze souhrnných nákladů za J06BA02
FLEBOGAMMA 5%	1,21%
FLEBOGAMMA DIF 50 MG/ML	10,40%
KIOVIG 100 MG/ML	82,60%
OCTAGAM 10 %	5,79%
	100,00%

3.2.4.2 Náklady, výnosy a hospodářský výsledek podle průchodu klinikami

Tabulka ukazuje průměrné ekonomické parametry případů v režimu DRG úhrady, přičemž NK = Neurologická klinika, ARK = klinika anesteziologie a resuscitace, JK = jiná klinika (infekční, interní, geriatrická).

	Počet	Věk	Délka případu	Průměr na případ										Hosp výsledek	
				Výnosy		Celkem	Náklady				J06BA02	Plazmaferé za (nákl. na výkon)	ZS = 30000	ZS = 3500	
				CM	ZS = 30000		Výkony	OD	ZUM	ZULP					
NK	44	55,4	13,9	3,86	126 865	195 533	31 971	67 766	119	106 461	194 719	30 235	-79 650	-60 337	
IP ano	9	59,6	22,7	5,50	190 105	355 164	48 845	232 988	579	97 976	252 020	31 625	-190 283	-162 803	
IP ne	35	54,3	11,6	3,44	110 603	154 485	27 632	25 281	0	108 643	188 353	28 846	-51 202	-33 988	
JK-NK	3	49,7	12,0	1,09	53 630	110 637	45 130	56 814	0	29 672		25 861	-77 987	-72 545	
IP ano	2	48,0	10,5	1,39	73 109	134 530	51 567	69 925	0	44 508		25 861	-92 890	-85 950	
IP ne	1	53,0	15,0	0,49	14 670	62 850	32 258	30 592	0	0			-48 180	-45 735	
NK-ARK-NK	3	51,3	77,3	22,47	684 284	1 188 555	129 733	880 776	1 231	186 889	239 109	32 034	-514 345	-401 977	
NK-JK	2	72,5	28,5	2,42	111 802	241 784	79 611	139 170	0	62 340		29 985	-169 319	-157 241	
IP ano	2	72,5	28,5	2,42	111 802	241 784	79 611	139 170	0	62 340		29 985	-169 319	-157 241	
ARK	1	34,0	18,0	17,78	533 310	550 581	36 000	348 290	0	166 292	161 750		-17 271	71 614	
Celkový součet	53	55,1	18,0	4,97	161 372	255 381	40 124	121 153	168	106 131	197 146	29 843	-106 368	-81 533	

Komentář:

Nejnižší průměrné náklady mají 3 případy primárně přijaté na „jinou kliniku“. Nejvyšší náklady mají případy primárně přijaté na Neurologickou kliniku a přeložené na ARK.

3.2.4.3 Náklady, výnosy a hospodářský výsledek podle DRG klasifikace

Tabulka ukazuje průměrné ekonomické parametry případů v režimu DRG úhrady, přičemž:

MDC 00 = tzv. pre MDC (umělá plicní ventilace alespoň 4 dny)

MDC 01 = Neurologické MDC

	Počet	Věk	Délka případu	Průměr na případ										Hosp výsledek	
				Výnosy		Celkem	Náklady				J06BA02	Plazmaferé za (nákl. na výkon)	ZS = 30000	ZS = 3500	
				CM	ZS = 30000		Výkony	OD	ZUM	ZULP					
MDC 00	4	43,8	59,5	25,76	787 135	988 226	100 748	753 614	884	147 202	227 154	32 034	-215 313	-86 494	
Bez dělení	1	58,0	152,0	37,88	1 166 473	1 975 095	208 991	1 723 738	2 481	70 108		32 034	-838 845	-649 470	
S MCC	3	39,0	28,7	21,73	660 689	659 269	64 667	430 240	352	172 899	227 154	32 034	-7 469	101 164	
MDC 01	49	56,0	14,6	3,27	110 289	195 557	35 175	69 524	110	102 778	194 288	29 585	-97 475	-81 128	
Bez CC	32	53,7	10,8	3,05	102 935	159 596	28 862	42 530	116	99 300	189 325	28 868	-68 145	-52 903	
S CC	13	59,4	22,4	3,53	117 476	268 902	45 711	132 092	127	102 662	206 052	30 528	-163 116	-145 485	
S MCC	4	63,8	19,8	4,20	145 760	244 869	51 430	82 129	0	130 978	199 617	29 985	-118 777	-97 762	
Celkový součet	53	55,1	18,0	4,97	161 372	255 381	40 124	121 153	168	106 131	197 146	29 843	-106 368	-81 533	

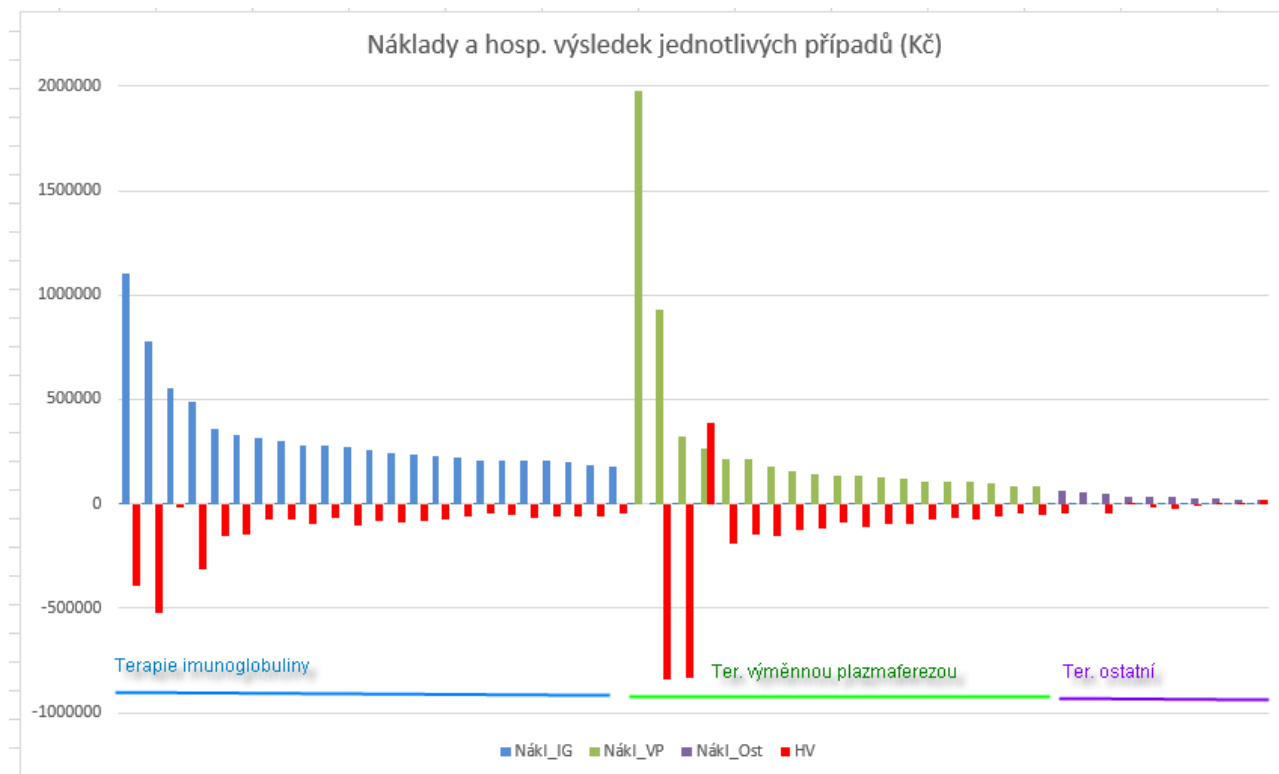
Komentář:

Tabulka ukazuje velký rozdíl v průměrné hodnotě CM (relativní váze případu) mezi MDC 00 a MDC 01 (přičemž do MDC 00 se zařazují případy GBS na základě skutečností, že byla poskytnuta umělá plicní ventilace alespoň 96 hodin. Je také zřejmé, že díky tomuto zařazení a výnosovému ohodnocení mohou případy GBS dosáhnout vyrovnaného (resp. pozitivního) hospodářského výsledku.

Naproti tomu je rozdíl v relativní váze (a následně v úhradě) mezi případy MDC 00, zařazenými do skupin Bez CC a S MCC, malý (průměrný CM je 3,05 u případů Bez CC a 4,2 u případů s MCC). I v případě „intenzivnějšího“ kódování vedlejších diagnóz, které by vedlo k vyššímu podílu případu zařazených do S CC nebo S MCC, by zůstávaly případy MDC 01 v průměru velmi ztrátové.

3.2.4.4 Náklady, výnosy a hospodářský výsledek jednotlivých případů

Graf ukazuje náklady a hospodářský výsledek jednotlivých případů rozdělených do segmentů podle léčebné modalit.



Komentář:

Z grafu je patrný vysoký rozptyl hodnot celkových nákladů a to i v rámci jednotlivých modalit terapie.

3.2.4.5 Doporučení pro změnu financování případů AINSO

Vzhledem k tomu, že současné mechanismy financování založené na DRG vůbec nereflektují skutečné náklady na léčbu podle doporučení, bylo by zřejmě nejlepší případy AINSO léčené v NMC vyjmout z úhrady dle DRG a hradit „výkonovým“ systémem za dodržení následujících podmínek:

1. Pacient je léčen v NMC.
2. Ve zdravotnické dokumentaci bude průkazné dodržení vybraných klíčových doporučení, která stanoví ČNS ČLS JEP – Neuromuskulární sekce.

Z hlediska celkového obrátu nákladů ZP na tato vzácná onemocnění, který činí ročně pouze jednotky stovek milionů, by nemělo být celkové navýšení úhrady problémem.

3.3 Metoda „cost effectiveness“ pro předmětné případy

Analýza nákladové efektivity (Cost-effectiveness analysis-CEA) je forma ekonomické analýzy, která porovnává vztah nákladů a výstupů různých činností. V našem případě se jedná o vyjádření vztahu kvantifikovaného zlepšení svalové síly a nákladů spojených se specifickou léčbou chorobného stavu. Lze ji vyjádřit vzorcem

$$CEA = \frac{C}{E}$$

kde C=náklady a E=míra zlepšení svalové síly měřená prostřednictvím změny MRC skóre.

Metodu lze použít pro porovnání dvou léčebných metod, zde metody léčby IVIG a VPF.

$$CEA_{IVIG} = \frac{C_{IVIG}}{E}$$

$$CEA_{VPF} = \frac{C_{VPF}}{E}$$

kde C_{IVIG} =náklady na případ léčený IVIG a C_{VPF} =náklady na případ léčený VPF

Příklad výpočtu na základě dat z ekonomické analýzy pilotního projektu z FN Brno:

Průměrné náklady na případ IVIG 332 004 Kč

Průměrné náklady na případ VPF 288 941 Kč

Průměrné zlepšení MRC skóre za 6 měsíců IVIG činí 67%

Průměrné zlepšení MRC skóre za 6 měsíců VPF činí 58%

$$CEA_{IVIG}^{FN Brno} = \frac{332.004 \text{ Kč}}{67} = 4 955$$

$$CEA_{VPF}^{FN Brno} = \frac{288.941 \text{ Kč}}{58} = 4 982$$

Výsledek lze interpretovat tak, že zlepšení MRS skóre o 1 % bod si vyžádá v průměru 4 955 Kč u léčby IVIG a 4 982 Kč u léčby VPF.

U tohoto případu nutno podotknout, že rozdíl v účinnosti mezi IVIG a VPF není statisticky významný. Přesto, že z této analýzy vychází nákladově mírně příznivější metoda VPF, platí, že z hlediska nákladové efektivity jsou obě metody srovnatelné a volba léčebné metody závisí výhradně na individuální klinické situaci.

3.4 Metoda reprodukce (roll out) výpočtu nákladů na ostatní NMC

Metoda výpočtu nákladů na případy popsaná výše v [KAP. 3.2 SYSTEMATICKÝ SBĚR DAT O NÁKLADECH NA ZDRAVOTNÍ PÉČI V PILOTNÍM PROJEKTU, STR. 5](#) je natolik postavena na celonárodních metodikách a pravidlech vykazování zdravotní péče, že je možné ji reprodukovat i na jiná zdravotnická zařízení. Problém je pouze se získáním hodnot tzv. tarifů specifických pro konkrétní zařízení. Pokud daná nemocnice jako celek s metodou tarifů nepracuje, nejsou tedy k dispozici a nelze je vytvářet pouze pro zainteresovaná pracoviště. V době existence výše zmíněného NRC existovaly tyto tarify vypočítané alespoň ze vzorku nemocnic v ČR. Vyřešení tohoto úkolu tedy není za aktuální situace v silách řešitelů tohoto projektu a musí být řešeno na celonárodní úrovni a to s využitím metody, kterou jsme zde vypracovali a v pilotním projektu ověřili. Pokud ale dané NMC nebo neurologické pracoviště zapojené do Registru AINSO s nákladovými tarify disponuje, je možné je použít stejným způsobem, jako to bylo učiněno v případě pilotního projektu s FN Brno. Lze ale realizovat řešení zjednodušené, které je založeno na použití celonárodních „cost drivers“ a to:

1. Nákladová hodnota bodu
2. Hodnota ZUM a ZULP

Tyto dvě hodnoty lze připojit k datům výkazů péče pro ZP a aproximovat tak náklady každého případu. Tuto metodu jsme aplikovali na populační data a vypočítali náklady na případy skupiny AINSO v rámci provedení populační analýzy – viz příloha 4.

3.4.1 Pilotní realizace připojení údajů o nákladech přímo do struktury Registru AINSO

V rámci programových změn Registru AINSO bylo provedeno naprogramování importní položky, do které je možné připojit údaje o zjištěných nákladech a výnosech případu zjištěných metodou popsanou výše. Jedná se o následující údaje:

1. Zařazení případu do DRG skupiny
2. Váha případu
3. Základní sazba platná pro dané období
4. Celkové náklady případu zjištěné metodou ABC přímo v nemocnici

Bod 4 nebude v současné době pro většinu nemocnic snadné naplnit, protože dříve je třeba ve všech nemocnicích zavést metodu výpočtu nákladů (ABC) podle doporučení v této zprávě.

3.5 Vytvoření edukačního portálu pro odbornou a laickou veřejnost

V rámci projektu byl vytvořen edukační portál pro odbornou a laickou veřejnost, který zajišťuje:

1. kontinuální informovanost specialistů zabývajících se AINSO o nejnovějších klinických doporučeních založených na EBM,
2. informovanost o způsobu práce s registrem,
3. publikaci průběžných statistických výsledků,
4. publikaci průběžných výstupů souvisejících projektů,
5. publikaci informací a rad pro pacienty trpícími AINSO.

Edukační portál AINSO je dostupný na <http://www.ainso.cz/> a jeho integrální součástí je přístup do Registru AINSO pro registrované uživatele. Portál byl značně rozšířen v rámci tohoto projektu a obsahuje ve své veřejné části následující stránky:

1. HOME Page s odkazy na další sekce
2. Statistiky
3. Informace o registru
4. Aktuální verze klinického standardu
5. Odkazy na publikace
6. Podpora uživatelů (manuál a videomanuály)
7. Informovaný souhlas pacienta s účastí ve studii
8. Zprávy z projektů týkajících se problematiky spojené s Registrem AINSO

Na výše uvedených stránkách se uživatel může informovat o problematice AINSO, o zapojených centrech, o publikovaných výsledcích a dalších záležitostech.

Pro registrované uživatele registru jsou pak dostupné další stránky:

1. HOME Page s odkazy na další sekce
2. Přehled pracovišť
3. Přehled případů
4. Kartotéka pacientů
5. Přehled uživatelů
6. Statistiky
7. Helpdesk
8. Informace o registru
9. Přístup do systému

Uživatelům je poskytována nepřetržitá technická i odborná podpora.

3.6 Realizace konkrétních školících akcí zaměřených na využívání Registru AINSO a dodržování vydaných klinických doporučení

Pro uživatele byly zorganizovány dvě odborné akce a další byly realizovány při příležitosti některých odborných akcí zaměřených na problematiku neuromuskulárních onemocnění.

Klíčovou akcí bylo pracovní setkání (seminář) „*Neuromuskulární registry 2016*“ konaný v Brně, Hotelu Voroněž, ve středu 4. května 2016. Pozvánka na toto pracovní setkání s programem a klíčová prezentace o nových změnách Registru AINSO je v přílohách 5 a 6 této zprávy.

Další akcí bylo pracovní setkání provozovatelů registru, řešitelů tohoto projektu s pracovníky FN Brno se zaměřením na zavedení metody ekonomického hodnocení případů a zaškolení v používání registru po změnách týkajících se recidiv a TRF u GBS.

4 Závěr a doporučení

4.1 Souhrn výsledků projektu

V rámci projektu došlo k rozšíření počtu center zapojených do sběru dat o AINSO, byl zajištěn další sběr dat u všech 3 diagnostických skupin, bylo provedeno zhodnocení účinnosti dvou hlavních léčebných modalit (IVIG a VPF) a vypracovány 2 alternativní metody hodnocení nákladů na případy a tím i celkové ekonomiky péče o pacienty s AINSO. Obě metody byly v projektu prakticky použity a tím i ověřeny. První metoda, určená pro celoplošné hodnocení je popsána v příloze 4 této zprávy, druhá, podrobnější metoda byla pilotně ověřena ve FN Brno.

Zjištěné výsledky:

1. Daří se dále rozšiřovat participaci neurologických pracovišť na sběru dat v Registru AINSO. Registr byl rozšířen o další funkce týkající se procesu péče, a také o uživatelské statistické výstupy, které jsou dostupné uživatelům „on line“ a vydávají vždy naprosto aktuální výsledky.
2. Obě základní metody léčby (IVIG a FPF) vykazují dobrou účinnost projevující se prokazatelným zlepšením svalové síly (měřené více metodami, především tzv. MRC skóre). Tato fakta byla ověřena statistickými metodami a jsou popsána v přílohách 7a a 7b.
3. Dochází k postupné centralizaci péče do nemocnic vyššího typu a NMC, což se podařilo z celonárodních dat prokázat více u diagnóz MMN a CIDP, než u diagnózy GBS. I v druhém případě však ke zvyšující se centralizaci dochází, ale jsou zde určité rezervy. Procesně orientovaný registr spolu s publikací výsledků vede ke zvyšování kvality péče o pacienty s AINSO, přičemž máme možnost míru dodržování klinických doporučení průběžně sledovat.
4. Obě metody ekonomického hodnocení dokládají výrazné podfinancování případů léčených korektně podle klinického standardu, přičemž finanční ztráty se u jednoho pacienta pohybují v NMC v průměru v rozmezí 100-150 tis. Kč.
5. Metodou CEA jsme neprokázali statisticky významný rozdíl v nákladové efektivitě obou základních léčebných modalit, které musí být navíc aplikovány individuálně podle klinických okolností. Není tedy žádný ekonomický důvod ke všeobecné preferenci některé z těchto metod.
6. Vypracovali jsme doporučení pro změnu úhrady případů s AINSO v podmínkách dnešních úhradových mechanismů v ČR (viz text v [KAP. 3.2.4.5 DOPORUČENÍ PRO ZMĚNU FINANCOVÁNÍ PŘÍPADŮ AINSO, STR. 11](#)).

4.2 Popis plnění kritérií pro měření efektivity a hodnocení výsledku – dosažení cílů projektu

Ukazatel	Plnění
Počet neuromuskulárních center zapojených do projektu (po ukončení pilotu včetně ekonomické části)	V roce 2016 bylo do sběru dat v Registru AINSO zapojeno 16 neurologických pracovišť, z toho 9 českých NMC a dvě pracoviště na Slovensku. Data všech těchto pracovišť byla použita pro provedení populační analýzy se zjednodušeným výpočtem ekonomiky případů, jedno pracoviště participovalo na pilotním projektu detailní ekonomické analýzy případů GBS.
Počet nových záznamů zanesených do databáze v rámci roku 2016	85
Podíl případů léčených dle doporučení uvedených v KS AINSO	92,3%
Vyhodnocení sebraných dat z hlediska incidence případů jednotlivých diagnóz včetně demografické struktury postižených pacientů (pohlaví, věk)	Bylo zpracováno, výsledky jsou uvedeny v publikaci v přílohách 4 a 7a a 7b
Vyhodnocení sebraných dat z hlediska účinnosti léčby posouzením vývoje svalové síly (pomocí tzv. MRC skóre, viz níže) a to v různých časových odstupech po léčbě	Bylo zpracováno, výsledky jsou uvedeny v publikaci v přílohách 7a a 7b
Vyhodnocení vlivu dodržování standardu KS AINSO na kvalitu a efektivitu péče a to především s ohledem na centralizaci péče do neuromuskulárních center	Bylo zpracováno, výsledky jsou uvedeny v příloze 4 a další vycházejí ze statistických výstupů popsanych v příloze 3
Vytvoření doporučení pro optimalizaci léčby a financování na základě informací ze sebraných dat	Popsánu v KAP. 4.1 SOUHRN VÝSLEDKŮ PROJEKTU, STR. 14
Vytvoření revidovaného KS AINSO zejména z ekonomického hlediska	Bylo provedeno – viz příloha 2
Vytvoření edukačního portálu pro odbornou a laickou veřejnost	Portál je dostupný na www.ainso.cz
Realizace konkrétních školících akcí	Realizovány 2 školící akce, obě v Brně, viz KAP. 4.1 SOUHRN VÝSLEDKŮ PROJEKTU, STR. 14 a přílohy 5 a 6

V rámci vyhodnocení účinnosti léčby bylo provedeno také porovnání účinnosti obou základních technologií léčby (intravenózní lidský imunoglobulin a výměnná plazmaferéza), byl a bude dále sledován vliv různých prediktivních faktorů na výsledek (pohlaví, věk, spouštěcí mechanismy jako jsou infekce nebo intervenční výkony a podobně) – viz příloha 7a a 7b

5 Přílohy

- Příloha 1 Registr AINSO – uživatelský manuál
- Příloha 2 Přehled doporučení Klinického standardu pro léčbu pacientů s autoimunitními nervosvalovými onemocněními intravenózním lidským imunoglobulinem a výměnnou plazmaferézou
- Příloha 3 Přehled statistických výstupů registru AINSO dostupných uživatelům
- Příloha 4 Populační analýza případů s AINSO
- Příloha 5 Pozvánka na pracovní setkání – Neuromuskulární registry 2016 (Brno)
- Příloha 6 Registr AINSO, přednáška na pracovním setkání „Neuromuskulární registry 2016“ v Brně v roce 2016
- Příloha 7a Český národní registr Guillainova-Barrého syndromu, Škorňa, M. a kol., publikace pro ČSNN
- Příloha 7b Grafy a Tabulky k publikaci ad příloha 7a