

Zápis schůze Výboru SKNIL 22. 2. 2017 od 11 hod

Poliklinika VFN Praha, Karlovo náměstí 32 – Posluchárna v přízemí

Přítomni: Horáková, Havrdová, Taláb, Vachová, Meluzínová, Zapletalová, Štourač, Mareš, Hradílek

Omluveni: Pitřha, Ampapa

1. Registr ReMuS – Horáková
 - a. Info o novém software DES (data entry system), který nahradí iMed – nová verze . se testuje ve VFN, po odladění chyb a odzkoušení přenosu dat z iMed do DES bude postupně implementován i v dalších centrech (pravděpodobně ve 2. polovině 2017, centra budou včas informována a bude zajištěna technická podpora).
 - b. Vedoucím center bude opět rozesláno info o možnosti zapojení se do MS Base. Podmínkou je v současnosti uzavření smlouvy mezi konkrétní nemocnicí a MS Base. Vzor této smlouvy se připravuje, po jejím dopracování budou společně s dalšími dokumenty (vzorový informovaný souhlas, materiály pro etické komise) rozeslány do jednotlivých center.
 - c. Kontrola kvality dat – návrh použít podobný systém jako v MS Base, průběžně budou jednotlivá centra dostávat info o kvalitě svých dat v porovnání s daty v celém ReMuS. Bude vytvořena pracovní skupina (zástupce Impulsu a SKNIL), která bude toto koordinovat. Současně diskutovány připomínky k opakovanému hlášení stejných chyb (př. RČ cizinců, převod pacienta mezi centry, aj) tyto připomínky je třeba zasílat p. Jirčkové nebo do Impulsu, bude následně implementováno do nového Manuálu.
 - d. Uvolňování dat z registru – SKNIL společně s Impulsem dopracovává návrh, který bude zveřejněn na Jedličkových dnech.
 - e. Tisková konference Impulsu – 17. 5. 2017, místo bude ještě upřesněno, na TK budou poprvé uveřejněna data z výstupu k 31. 12. 2016
 - f. Seminář pro osoby pracující s registrem – plán na září 2017, pozvání vedoucí RS center a osoby pracující s registrem
2. Informace z jednání s VZP 20. 2. 17 – Vachová – proběhlo jednání zástupců SKNIL (Havrdová, Horáková, Vachová, Škoda) se zástupci VZP, jednalo se zejména o následujících bodech: 1) definitivní schválení do systému centrové péče při neměnné vstupní výjimce, 2) kritéria eskalace z Gilenye a Tecfidery na Tysabri nebo Lemtradu, 3) deeskalace léčby, 4) dosažení úhrady Rituximabu u Neuromyelitis Optica (NMO) a RS v režimu centrové léčby, 5) otázka paragrafu 16, 6) potvrzení, zda stačí označení středně těžká, nebo těžká ataka ve zprávě lékařem, nebo zda je požadavek na další specifikaci. Vachová, Horáková, Havrdová, Škoda připraví do 10. 3. 2017 další verzi zápisu, která bude projednána korespondenčně v rámci Sekce a po dosažení konsensu v rámci Sekce bude tento materiál základem pro další jednání s pojišťovnou (deadline pro vypracování finální verze pro VZP do konce 3/2017).
3. Info o stavu Evropských guidelines / Standardy pro diagnostiku a léčbu/ - Havrdová – dosud nejsou - další informace k příští schůzi na Jedličkovy dny, vznesen požadavek na pravidelnou aktualizaci Českých standardů – návrh cca 1x za dva roky
4. Jedličkovy dny - Taláb
 - a. Program – vyšla druhá informace v periodících, funguje on-line přihlašovací systém, je možno se přihlašovat,

- i. v pátek 26. 5. 2017 – likvorologický blok – požadavek na přípravu 3 přednášek (Mareš, Štourač) – do konce února dodají názvy 3 přednášek – (D. Zeman, Dr. Hanzalová, O. Sobek) – do konce února 2017 k hlasování per rollam členům Výboru SKNIL, návrh přednášky – stanovit základní vyšetření (likvoru) u pacienta s klinickým syndromem suspektním z demyelinizační nemoci (Mareš, Štourač) – do poloviny března připraví podklady – k diskusi členům Výboru SKNIL,
 - ii. pátek 26.5.2017 17-18:00 Prof. H. Wiendl – zahraniční host – souhrn klinické imunologie RS + dopady do klinické praxe,
 - iii. plenární schůze SKNIL 18:00 – 18:30 (D. Horáková),
 - iv. společenský večer od 20:00 hodin,
 - v. sobota 9:00-10:00 hodin – evropské standardy, guidelines, pojišťovny (E. Havrdová)
 - vi. 10:30-11:30 – model péče o chronicky nemocné, prostor pro patientské organizace, byly osloveny – Domov Sv. Josefa v Žirči, eReStým, SMS klub a Roska – prezentace á 10 minut, závěr Stanovisko SKNIL (Horáková)-podpora sjednocení aktivit patientských organizací do jedné platformy
 - vii. 11:30 – 12:30 neurorehabilitace (M. Kövari, M. Hoskovcová, K. Novotná, L. Keclíková), prezentace MS rehab, 3-4 přednášky,
 - viii. 14:00-15:00 – registr ReMuS (D. Horáková + 2 prezentace z regionů) + prezentace Impuls,
 - ix. varia 15:00 – 16:30 (sdělení á 10 minut) – 8 přednášek z praxe,
 - x. sekce posterů, vyhlášení nejlepšího posteru v sobotu 16:30 - (finanční odměna za nejlepší poster) – hodnotící komise (Meluzínová, Vachová, Zapletalová)
- b. Organizační zajištění Jedličkových dnů - Impuls
5. Doporučení pro pomůcku Walkaid – Horáková – skupinou fyzioterapeutů byl vypracován materiál pro užívání této pomůcky, doporučeny kontroly užívání pomůcky v referenčních centrech, materiál byl rozeslán k diskusi členům výboru SKNIL, do 3. 3. 2017 zaslat diskusní příspěvky D. Horákové, pak bude předáno jako doporučení SKNIL.
 6. Projednání problému narůstajícího počtu odborných akcí v ČR – zdá se, že počet akcí začíná převyšovat kapacitu publika, v řadě případů pouze komerční záležitost. Vyjádření Sekce ohledně garance pro jednotlivé odborné akce – návrh střídat Jedličkovy dny a Olomoucké neuroimunologické symposium – každé vždy á 2 roky, programová podpora na Čs. Neurologický sjezd, akreditovaný kurs pro sestry specializované na péči o pacienty s RS (školicí pracoviště VFN Praha a FN Ostrava).
 7. Další schůze – Jedličkovy dny, Kaiserštejnský palác, pátek 26. 5. 2017–
 - a. v 11:00 schůze výboru SKNIL
 - b. ve 12:30 společná schůze Výboru a Vedoucích center