

## **Zápis schůze Výboru SKNIL 26. 5. 2017 od 11 hod**

**Kaiserštejnský palác, Praha, v rámci Jedličkových dnů**

**Přítomni: Horáková, Ampapa, Štourač, Mareš, Havrdová, Vachová, Piřha, Zapletalová, Meluzínová, Hradílek**

1. Registr ReMuS – Horáková
  - a. Tisková konference Impulsu proběhla 16. 5. 17, RS centra obdržela lokální výstup dat
  - b. Info o novém software DES (data entry systém) – DES by měl být k dispozici ve 2. polovině 2017, nejprve bude odzkoušeno ve VFN, teprve po odladění bude zahájen proces přechodu od iMed k DES v jednotlivých centrech. Centra budou včas o tomto kroku informována a bude zajištěna technická podpora pro přechod mezi oběma systémy.
  - c. Info o možnosti zapojení se do MSBase – zatím zapojena 3 centra – VFN, Teplice, Jihlava. Dle nové evropské legislativy bude do budoucna nutná smlouva mezi MSBase a konkrétní nemocnicí. Návrh této smlouvy se v současnosti připravuje v MSBase, ihned po obdržení první verze budou informována jednotlivá centra a pokud bude smlouva vyhovovat, tak se mohou také zapojit do MSBase. Podmínkou je pak podepsání informovaného souhlasu u každého pacienta, jehož data budou odesílána.
  - d. Kontrola kvality dat – zatím není dokončeno, je do určité míry vázáno na zavedení nového sw DES, dokumenty se připravují.
  - e. Uvolňování dat z registru – proběhla diskuse, k celkovým agregovaným datům bude mít přístup celý Výbor SKNIL, tento podá žádost na Impuls ke zpracování výstupu agregovaných dat (Horáková), dále se rozhodne, jaká data budeme chtít zpracovávat a exportovat z registru, možnost Výboru SKNIL vyjádřit se ke kvalitě péče, možnost stanovení indikátorů kvality péče – žádost na zpracování výstupu bude odeslána do Impulsu do konce 8/17.
  - f. Seminář pro osoby pracující s registrem – plán na září/říjen 2017, pozvání budou vedoucí RS center a osoby pracující s registrem – místo a přesné datum bude stanoveno dodatečně
2. Informace z jednání s VZP 20. 2. 17 – aktualizace, info o zápisu – Vachová – byl rozeslán členům Výboru, materiál je t.č. akceptován VZP, RL se jím budou řídit při revizích, Výbor SKNIL t.č. vzal na vědomí tento zápis, souhlasí s ním, budou následovat další jednání k dosud sporným bodům (deescalace, ukončení léčby při zvýšení celkového EDSS o 1,0 za rok, délka 1. ataky – CIS – 6 měsíců, průkaz aktivity onemocnění jinak než pomocí Gd), platnost dokumentu od 1.6.2017, bude iniciováno jednání se svazem pojišťoven, dokument byl rozeslán vedoucím lékařům RS center (Hradílek)
3. Ztráta úhrady preparátu Lemtrada – Horáková – zatím v RS centrech probíhají druhé cykly většinou bez komplikací, vůbec nejsou řešeny úhrady třetího a dalších cyklů. Názor SKNIL je, že pokud zůstane zachována aktuální cena pro první dva pulsy, měl by být v případě potřeby podání 3. pulsu v průběhu prvních 5 let tento puls hrazen firmou. SKNIL také doporučuje rozložení plateb za první 2 cykly na dobu 5 let. SKNIL se jednoznačně shoduje na tom, že ztráta úhrady znamená výrazný negativní zásah do léčby nemocných s RS

4. Současné problémy s úhradou centrových léčiv – seznámení s informacemi poskytnutými z RS center, rozbor aktuální situace, domluva dalšího postupu – Horáková – prezentována data z jednotlivých center
5. Info o stavu Evropských guidelines / Standardy pro diagnostiku a léčbu - Havrdová – dosud nejsou, odloženo na další schůzi
6. Další schůze – Ostrava 13.9.2017 ve 13:00 hodin

Zapsal: Pavel Hradílek