

## Zápis schůze Výboru SKNIL ČNS ČLS JEP 13. 9. 2017, 12 - 14 hod

Ostrava, Zámek Zábřeh, U Zámku 42/1, 700 30

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

1. Registr ReMuS – Horáková
  - a. Nová data z Registru ReMuS – k 30. 6. 2017 došlo k dalšímu nárůstu pacientů léčených DMD zařazených v registru, většina center již zadává pravidelně tato data a odesílají kolem 90 % dat všech svých DMD pacientů. Zůstávají ale stále 3 centra, která zatím zařadila méně než 50 % DMD pacientů. Současně je problémem minimální nárůst non DMD pacientů. Diskutovány příčiny a možnosti zlepšení daného stavu. Přesná data budou zveřejněna v tiskové zprávě, kterou připravuje Impuls.
  - b. Info o novém software DES (Data Entry System) – z důvodu technických problémů je pravděpodobná implementace odložena až na začátek roku 2018
  - c. Info o možnosti zapojení se do MSBase – smlouva s MSBase – zatím také odloženo, čekáme na návrh smlouvy z MSBase
  - d. Uvolňování dat z registru
    - i. Druhy výstupů (pravidelný, komerční, akademické)
    - ii. Podmínky pro akademické výstupy a žádosti jsou dostupné na [www.nfimpuls.cz](http://www.nfimpuls.cz)
    - iii. Zatím 1. žádost o akademický výstup (Dr. Pavelek – Hradec Králové – byla schválena), připravujeme žádost za SKNIL
  - e. Plánovaný seminář k registru Praha 10. 11. 2017 vhodná účast osob pracujících s registrem + vedoucích center, podrobné info bude rozesláno
  - f. Kontrola kvality dat – Impuls zaměstnal svého statistika – otázka nastavení kvality dat - % eskalace léčby u RS pacientů ?, další parametry?
  - g. Likvor – nastavení parametrů, osloven Prof. Mareš a Doc. Štourač – otázka kvality zadávání dat, otázka senzitivity a specifity jednotlivých laboratoří, Prof. Mareš navázal kontakt s Mgr. Jirčíkovou, budou dále komunikovat, dále i s RS centry – nastavení jednotek, parametrů,
2. Současné problémy s úhradou – diskuze o aktuálním stavu v centrech
  - a. Pokračování v jednáních s pojišťovny – Dr.Vachová bude iniciovat jednání s malými pojišťovny,
  - b. Aktuální situace v centrech – v mnohých centrech u různých pojišťoven je budget již nyní v září vyčerpán, problém přijímat k léčbě nové pacienty, případně eskalovat
  - c. Budou osloveny patientské organizace ohledně řešení situace odkládání léčby, úhrad apod. (Doc.Horáková požádá erestým a Prof. Mareš Rosku) k ustanovení kontaktního místa pro pacienty, jimž byla odmítnuta, nebo odkládána péče – s dokumentací jednotlivých případů – materiál bude rozeslán vedoucím lékařům RS center
  - d. Diskutována otázka léčení atak kortikoidy – návrh – zahrnout do úhradových kritérií léčbu kortikoidy (nikoli i. v. kortikoidy), nutno řešit cestou SÚKL
  - e. Dr. Vachová osloví Dr. Bartíškovou k vyvolání nové schůzky ohledně dodržování dohodnutého memoranda ze strany VZP
  - f. Aktuální situace ohledně preparátu Lemtrada – Doc. Horáková – na SÚKL stále probíhá jednání o stanovení nové úhrady pro tento preparát. Stanovisko Výboru SKNIL je, že preparát Lemtrada by měl být dostupný pro české pacienty. Otázka úhrad

jednotlivých léků je složitější a měla by vycházet z nových evropských a českých guidelines, které se připravují, Výbor jednoznačně požaduje, aby bylo rozdělení pouze na 2 skupiny, tj. léky s nižší a vyšší účinností. Tento požadavek bude Výbor SKNIL prosazovat i na dalších jednáních s pojišťovny a SÚKL

3. Info o jednání ohledně získání certifikátu Center vysoce specializované péče (Prof. Havrdová) - proběhlo nové jednání na Ministerstvu zdravotnictví, bude snaha o prosazení ještě v tomto volebním období
4. Info ohledně Standardů pro diagnostiku a léčbu demyelinizací onemocnění – Prof. Havrdová – stále čekáme na publikaci evropských guidelines, české standardy budou vycházet z evropských guidelines. Cílem je zrušení linií léčby a dosažení kategorizace: vysoce a méně účinné léky a vysoce a méně aktivní nemoc
5. Odborný program na Českém a slovenském neurologickém sjezdu v Brně
  - a. Hlavní symposium o RS 90 minut, návrh hlavního org. výboru – stejná struktura pro všechny sekce – zvané přednášky
    - i. historie RS (Havrdová – 20 min)
    - ii. status quo - up date – standardní (Mareš – 15 min) a nestandardní (Vachová – 15 min) postupy, monitorace (Horáková - 15 min)
    - iii. status quo - horké novinky (Hradílek – 15 min)
    - iv. výhled do budoucna - kde budeme za 10-20 let (Havrdová – 10 min)
  - b. druhá sekce likvorologicko-imunologická + další autoimunity - 90 minut
    - i. navrhujeme přednášky o NMO a NMO SD
    - ii. likvorologie (Vachová – PML)
    - iii. autoimunitní encefalitidy
    - iv. asi 1-2 vyzvané přednášky, zbytek kazuistiky a sdělení z praxe
  - c. Výukový kurz o demyel. onemocněních 90 minut –
    - i. Diagnostika a dif. dg RS a NMO - Taláb
    - ii. Aktuální léčebné postupy - Havrdová
    - iii. Sledování aktivity nemoci a organizace péče o pacienta s RS – Horáková
    - iv. Symptomatická terapie – Vachová
  - d. Stanoven programový výbor (Horáková, Mareš, Meluzínová) odpovědný za kompletizaci RS, NMO a likvorologického programu – take otázka koordinace programu na firemních symposiích
6. Info o novém těhotenském registru u přípravku Aubagio a Lemtrada Prof. Mareš – podpora sběru dat pacientek, které otěhotní na Aubagiu nebo Lemtradě, Prof. Mareš rozeslal info do RS center, je koordinátorem tohoto registru
7. Vzdělávání sester specialistek na RS – byla podána informace o plánovaném kurzu, který proběhne v týdnu od 27.11.2017 do 1.12.2017 a následně praktická část v týdnu od 5.2. do 9.2.2018 v Ostravě, je možné se přihlásit on-line: [www.fno.cz](http://www.fno.cz) – Neurologická klinika, vzdělávání a stáže - kurzy – Dr. Hradílek
8. Další schůze – Čs. Neurologický sjezd Brno pátek 24. 11. 2017 předběžně od 8:00 schůze Výboru SKNIL, následně od 9:00 společná schůze Výboru SKNIL s vedoucími lékaři RS center – časy ještě budou upřesněny

Zapsal: Pavel Hradílek