

Zápis společné schůze Výboru SKNIL ČNS ČLS JEP a vedoucích RS center dne 24. 11. 2017, 8:30-10:00

Místo: Brno, Výstaviště, pavilon E - za sálem E1 – C, v 1. patře – Jednací sál.

Přítomni: Kubala-Havrdová, Horáková, Taláb, Vachová, Peterka, Mareš Jan, Mareš Miroslav, Ampapa, Hradílek, Zapletalová, Grünermelová, Adámková, Dufek, Meluzínová, Medová, Pavelek

Host. O. Škoda

1. Registr ReMuS – Horáková

- a. Prezentována nová data z Registru ReMuS – k 30. 6. 2017
- b. Info o novém software MDS – nadále se řeší, snaha o implementaci do konce 2018
- c. Info o možnosti zapojení se do MSBase
- d. Uvolňování dat z registru
 - i. Druhy výstupů (pravidelný, komerční, akademické), RS centra dostávají pravidelné výstupy, dále výstupy pro účely komerční a akademické – jejich schválení ze strany Výboru SKNIL probíhá hlasováním per rollam, informována vždy p. Vojáčková, ReMuS je akceptován pojišťovnami jako spolehlivý zdroj dat. Zatím vážně zadávání dat SPMS a PPMS pacientů, centra vyzvána k rychlejšímu zadávání a také k zadávání dat pacientů s NMO
 - ii. Podmínky pro akademické výstupy a žádosti jsou dostupné na www.nfimpuls.cz
- e. Info o semináři registru - Praha 10. 11. 2017 pro osoby zadávající data
 - i. nové Manuály
 - ii. nutnost sjednocení dokumentace v centrech
- f. Kontrola kvality dat
- g. Likvor – info o aktuálním stavu analýzy (Mareš, Štourač), schůzka zúčastněných (+ T. Doležal) dosud neproběhla, nutno provést kontrolu referenčních mezí zadávaných hodnot

2. Současné problémy s úhradou – diskuze o aktuálním stavu v centrech

- a. Info o proběhlých revizích v jednotlivých centrech – kontrolování zejména nově nasazení pacienti, řešena otázka vracení léků – v případě změny léčby, jednou z námitek revizních lékařů bylo, že lék nebyl nasazen v „remitentním“ stadiu nemoci, k tomu se odborná společnost (Výbor SKNIL) vyjadřuje tak, že „remitentní“ stadium nemoci – neexistuje (ve smyslu takto stanoveného medicínského pojmu), dále rozporována délka doby mezi CIS a léčbou SoluMedrolem, tuto však úhradová vyhláška nestanovuje, půjde o bod pro jednání s pojišťovnami

- b. Aktuální situace ohledně dostupnosti DMD léčby v centrech – informace z center, zatím léčba probíhá, noví pacienti jsou na léčbu nasazováni, z důvodů „administrativního“ zdržení se ne vždy daří dodržet termín 4 týdnů k zahájení léčby od doby, kdy ji indikoval lékař RS centra, eskalace léčby t. č. probíhají bez větších problémů
 - c. Informace z Kulatého stolu 15. 11. 2017 – setkání zástupců odborné společnosti, VZP a Svazu pojišťoven a SUKL (Vachová, Havrdová)
 - i. Pohled pojišťoven a SUKL – diskuse o liniích léčby (2. daclizumab, kladribin, fingolimod, 3. natalizumab, alemtuzumab, zatím bez zařazení - ocrelizumab), Výbor SKNIL podporuje snahu o vytvoření 2 linií (pro chorobu s nízkou aktivitou a chorobu s vysokou aktivitou), diskutována otázka možnosti podávat některá DMD léčiva v jiných intervalech než stanoví SPC jednotlivých léků u rizikových pacientů (aplikace Tysabri co 5-6 týdnů – u rizikových pacientů s vysokým AI pro JC virus, snížení dávky Gilenye nebo Tecfidery v případě lymfopenie apod.), bude nutno pro tyto postupy získat písemný souhlas pojišťoven
 - ii. Standardy pro léčbu – optimálně do konce 2017
 - iii. Nová dg kritéria – proběhla diskuse, co budou znamenat pro úhradu DMD v ČR – otázka zahájení léčby pro CIS, námět pro pojišťovnu – zatím doporučeno dále psát CIS s vysokým rizikem rozvoje CDMS
 - d. Dostupnost léčby – monitorace patientskými organizacemi -problematická
 - e. Aktuální situace ohledně preparátu Lemtrada (Horáková) – aktuálně lék zatím stále na §16, probíhá jednání mezi firmou, pojišťovnami a SÚKL, odborná společnost jasně deklaruje, že je žádoucí, aby lék byl dostupný, současně podporuje snahu, aby byl cenově srovnatelný s léky obdobné účinnosti, t. j. aby byla platba rozložena mezi jednotlivé roky a aby firma platila retreatmenty, pokud bude pacient dále relabovat
3. Info o jednání na MZČR 9. 11. 2017 ohledně získání certifikátu Center vysoce specializované péče (Havrdová, Horáková) – doba platnosti materiálu 5 let, platnost pro všechna současná centra, doporučeno vyhlášení k datu 1.4.2018, vyjednání výjimek vzdělání sester – ve spec. kurzu pro dosud nedostatečnou kapacitu kurzů, případně změnit na „alespoň 1 sestru“, podmínkou pro přihlášení jako CVSP je, aby centrum mělo alespoň 400 pacientů, zdrojem budou data zadaná jednotlivými centry do registru k 15.12.2017 nová verze materiálu bude rozeslána vedoucím lékařům RS center k vyjádření
4. Vzdělávání sester specialisek na RS – plánovaný kurz 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 – Neurologická klinika, vzdělávání a stáže - kurzy – Dr. Hradílek – kapacita je již naplněna

5. Různé – J. Mareš – Info o koordinaci těhotenského registru pacientek na alemtuzumabu – národní koordinátor J. Mareš – v případě zjištění gravidity u pacientky léčené alemtuzumabem vydat pacientce kontakt na Olomoucké centrum – pokud pac bude mít zájem, obrátí se ohledně sběru dat na Olomoucké centrum, další Info byla sdělena o plánovaném Olomouckém symposiu ve dnech 20.-21.9.2018, promyslet program do příští schůze – koncept nejprve satelitní symposia, potom další program
6. Další schůze 7.3.2018 v 11:00 v posluchárně polikliniky Praha Karlovo nám.

Zapsal: Pavel Hradílek