

## **Zápis společné schůze Výboru SKNIL ČNS ČLS JEP a vedoucích RS center**

**Dne 21. 9. 2018 – 14:15 hod - 15:45 hod**

**Místo: Pardubice, Restaurace Bonté, Masarykovo náměstí, naproti kongresovému centru**

**Přítomni: Horáková, Kubala Havrdová, Zapletalová, Štourač, Mareš, Vališ, Dufek, Martinková, Adámková, Piřha, Vachová, Grünermelová, Kmeťová, Taláb, Hradílek, Peterka, Meluzínová, Štětkářová**

1. Aktuální problémy s úhradou léků v centrech (Horáková, Vachová)
  - a. Situace s dostupností DMD léčby v centrech – bezprostřední problémy t.č. nejsou referovány
  - b. Lemtrada – problémy s úhradou – problémem jsou zejména situace, kdy je nutno žádat pojišťovnu o schválení úhrady (switch z natalizumabu nebo fingolimodu) – plán – další jednání s VZP iniciovat až po schválení standardů
  - c. Body pro další jednání s VZP – další taktéž až budou standardy
2. Registr ReMuS (Horáková)
  - a. Info o Výstupu k 30. 6. 2018, v současnosti zadáno – 11 252 pacientů na DMD, diskutovány problémy v jednotlivých centrech, zatím nejsou plošně ve všech centrech zadávání non DMD pacienti, 6 center má stále méně než 20 zadaných pacientů non DMD, podpora center k zadávání, soustředění na primární progresi, budou zaslány výstupy jednotlivým centrům
  - b. Kvalita dat – nastavení pravidel
  - c. Info o novém software MDS (bude znamenat podpisy nového IS), důraz na nutnost sběru dat o:
    - i. Efektivitě
    - ii. Bezpečnosti SAE, SUSAR, komorbiditách
  - d. Další akademické výstupy, Impuls nově otevírá možnost 3 nových analýz pro akademickou sféru
  - e. zařazení dalších center do MS base – bude řešeno na základě společného kontraktu mezi Impulsem a MSBase, čekáme na vyjádření MSBase
  - f. Zpracování dat o likvoru v rámci ReMUS, Likvorová data a registr REMUS - konsenzus: MUDr. Ing. David Zeman, Ph.D., prof. MUDr. Jan Mareš, Ph.D., MBA, doc. MUDr. Pavel Štourač, Ph.D. - nutné opravy a zásady při zadávání likvorových dat do registru REMUS - J. Mareš – bude vypracován dokument, v jakém formátu zadávat data do ReMuSu, dokument bude součástí nového manuálu v souvislosti s přechodem na nový software, plánováno proškolení zadávajících
3. Jedličkovy dny – 24. – 25. 5. 2019 – příprava programu – zvolen programový výbor (Kubala Havrdová, Horáková, Piřha, Taláb, Štourač, Mareš, Zeman), definice prioritních témat – likvorologický blok, blok patientských organizací (paralelní workshop), přehled PML v ČR, problematika úpravy dávkování natalizumabu (4 versus 6 týdnů), zahraniční host - prof. A Bar Or

4. Certifikace center - Centra vysoce specializované péče (Kubala Havrdová) info o aktuálním stavu – opět apelováno na nutnost zadávání dat do ReMuSu, nutnost akreditace jednotlivých center – bude snaha o navýšení hodnoty bodu pro tato centra, návrh doplnění o lůžkovou péči, do 31.10.2018 bude materiál rozeslán RS centrům k připomínkování (do 15.11.2018), do konce roku podstoupení materiálu MZd ČR, personální požadavky v centrech se odvíjejí od počtu pacientů zadaných v registru, prozatím možnost zajištění psychoterapeutické péče v místě bydliště, plánován kurz pro psychoterapeuty pro pacienty s RS – půjde o zdravotnické zaměstnance – nositele zdrav. výkonu
5. Standardy péče – Evropské guidelines a České guidelines (Kubala Havrdová) – aktuální stav – diskuse o prodloužení intervalu podávání natalizumabu na 6 týdnů, problematika NMO je již zpracována definitivně, gravidita těž, dětští pacienti – možnost nasmlouvání dětského neurologa dohodou, termín dopracování do 31.12.2018
6. Různé – připomenutí existence celonárodních "těhotenských" registrů - Sanofi OBS 12751/OBS13436 Czech Republic (Aubagio, Lemtrada) – pacientky, které otěhotní do 4 měsíců od poslední kúry alemtuzumabu nebo s hladinou teriflunomidu nad 0,02 - J. Mareš
7. Další schůze – 17.1.2019 od 11:30 hodin v Praze, ERBIA CONGRESS CENTRUM, City Tower, 27. Patro, Hvězdova 1716/2b, 140 00 Praha 4

Zapsal: Pavel Hradílek