

## **Program schůze Výboru SKNIL ČNS ČLS JEP**

**Dne 17.1. 2019 – 12:00 – 14:30**

**Místo: Erbia congress centrum, Praha**

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

**Omluveni: Taláb, Štourač**

1. Aktuální problémy s úhradou léků v centrech (Horáková, Havrdová, Vachová)
  - a. Situace s dostupností léčby v centrech, problémy s úhradou – aktuálně nejsou referovány větší problémy z center ohledně léků, které mají jasně definovaná úhradová kritéria. Výrazné problémy zůstávají v případě laterálních switchů (nejasná pravidla, nadměrná byrokracie)
  - b. Informace o jednání na VZP + plánované jednání – diskutována úprava na 2 léčebné linie (základní a eskalační), také řešení problémů laterálních switchů (cílem je, aby lékař RS centra mohl provádět „laterální switche“ v rámci druhé linie DMD léčby bez omezení s cílem dosáhnout NEDA („no evidence of disease activity“), další schůzky budou probíhat, podklady k jednání VZP má
  - c. Body pro další jednání s VZP – princip „eskalace léčby“, zavedení kritéria 2 atak/2 roky u pacientů s relaps-remitentní RS
  
2. Registr ReMuS (Horáková)
  - a. Info o Výstupu k 31. 12. 2018, diskutovány problémy v jednotlivých centrech, non DMD pacienti zatím nejsou do registru zadáváni ve všech centrech, zejména t.č. důraz na mapování primárně progresivních pacientů
  - b. Info o novém software MDS, důraz na nutnost sběru dat o:
    - i. Efektivitě
    - ii. Bezpečnosti SAE, SUSAR, komorbiditách
  - c. Další akademické výstupy, principy authorshipu – dle dokumentu, který bude po schválení nadací Impuls umístěn na webu SKNIL
  - d. Info o ukončení náběru pacientů léčených natalizumabem do registru TOP (k 31.12.2018 končí nábor pacientů do registru TOP, pacienti, kteří byli zařazeni do registru TOP do 31.12.2018 pokračují dále ve sledování v tomto registru), u těch, kteří zahájili léčbu natalizumabem po 1.1.2019 bude sledování nově probíhat cestou registru ReMuS, u těchto pacientů na Tysabri se budou zadávat navíc anti JCV protilátky, data infuzí a SAE Přesné informac budou součástí plánovaného školení, které proběhne počátkem roku 2019.
  
3. Jedličkovy dny – 24. – 25. 5. 2019 – probíhá příprava programu – Výbor SKNIL odsouhlasil finální verzi hlavních přednáškových bloků (bude odesláno do tisku do 31.1.2019). Uzávěrka aktivní účasti byla stanovena na 15.3.2019, finální verze programu do 15.4.2019 – odpovědné osoby – Taláb, Piřha, Horáková, Mareš, Havrdová.

4. Certifikace center - Centra vysoce specializované péče (Havrdová, Horáková) - info o aktuálním stavu, stav připravenosti center, diskuze, doložení počtu pacientů z registru ReMuS, budou vydávány certifikáty pro vedoucí lékaře centra, ověření splnění kritérií
5. Standardy péče – Evropské guidelines a České guidelines se finalizují, proběhla diskuse, rozdělení léčby do dvou linií (Havrdová) – info o aktuálním stavu
6. Různé – připomenutí bezpečnostní registrů (Mareš) – teriflunomid, alemtuzumab, fingolimod – nutno reportovat pacientky, které otěhotní na léčbě těmito preparáty
7. Návrh D. Horákové – navrhuje změnu komise pro studování hodnotících úhradových zpráv SÚKLu – nově doplnění – J. Mareš a R. Ampapa
8. Informace o portálech euni.cz nebo infoprolekare.cz – možnost tam uveřejnit i témata článků, které již byly publikovány, informace z kongresů a symposií
9. Probíhá jednání o zavzetí webových stránek SKNIL do stránek České neurologické společnosti
10. Další schůze (Výbor SKNIL + vedoucí lékaři RS center) – Jedličkovy dny pátek 24.5.2019 10:00 hodin

Zapsal: Pavel Hradílek