

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

Dne 24. 5. 2019 10:00 – 11:45

Místo: OCCIDENTAL PRAHA HOTEL, NA STRŽI 1660/32, PRAHA 4

**Přítomni: Taláb, Medová, Pavelek, Piřha, Kubala Havrdová, Martinková, Ampapa, Štourač, Meluzínová, Zapletalová, Mareš, Horáková, Hradílek, Adámková, Grünermelová, Vachová, Recmanová, Peterka**

1. Aktuální stav certifikace center v rámci výzvy MZČR (Horáková, Havrdová) – probíhá přihlašování center do výzvy MZČR jako CVSP, diskutována dostupnost terapie NMOSD – dostupnost plasmaferez – pro NMOSD i RS, diagnostika dětského pacienta (do 18 let) probíhá cestou pracovišť dětské neurologie nebo dětského oddělení, RS centrum přebírá dětského pacienta s RS nebo NMO/SD teprve po dokončení diagnostického procesu, péči o dětského pacienta garantuje dětský neurolog
2. Standardy péče – České guidelines (Havrdová) – aktuální stav – čeká se na dodání farmakovigilančních dat jednotlivých léků, plán standard vydat v rámci Čs Neurol. Sjezdu v listopadu 2019 – přednášky + do tisku jako příloha ČSNN, centra CVSP (seznam) budou součástí standardu
3. Aktuální problémy s úhradou léků v centrech (Horáková, Vachová)
  - a. Situace s dostupností léčby v centrech, problémy s úhradou – aktuálně není problém, pokud pacient splňuje úhradová kritéria, přetrvávají problémy s úhradou na §16
  - b. Požadavky na další jednání s VZP – 1. t.č. preference řešení tzv laterálních switchů u léků pro vysokou aktivitu nemoci (z důvodu nedostatečné účinnosti), otázka nutnosti žádat pojišťovnu, v každém případě je nezbytné mít správně v dokumentaci doloženou indikaci ke změně léčby, 2. oslovíme svaz pojišťoven o dosažení dlouhodobého schválení úhrady mimo kritéria (bez nutnosti žádat co 3 měsíce), 3. otázka podávání Tysabri v intervalu 6 týdnů u JCV pozitivních pacientů za účelem snížení rizika PML (v dokumentaci formulace „pacient byl informován o intervalu aplikace 6 týdnů za účelem snížení rizika PML, s prodloužením intervalu infuzí souhlasí“), zápisy z jednání s pojišťovnou budou vedoucím RS center zaslány
4. Registr ReMuS (Horáková)
  - a. Info o Výstupu k 31. 12. 2018 byly zaslány vedoucím lékařům jednotlivých center, diskutovány problémy v jednotlivých centrech, opět důraz na zadávání i non DMD pacientů
  - b. Pravidelné výstupy z ReMuSu pro centra budou nově 1x ročně vždy ke konci roku, export dat a jejich „čištění“ bude 2x ročně
  - c. Info o plánovaném upgrade SW iMed, který proběhne v průběhu června 2019, export dat až po tomto upgradu, do center bude zaslána informace o termínu instalace – nutná součinnost IT v jednotlivých centrech, řešena otázka rychlosti současného systému, problém zadávání tbl. Mavencladu, otázka řešení v rámci upgradu systému
  - d. Další priority registru ReMuS – definice PP a SPMS, zadávání SAE/AE, přidání dalších položek (JCV AB index, kojení...)

- e. Info o ukončení náboru pacientů do registru TOP k 31.12.2018, pokračování sledování nových pacientů, kteří zahájili terapii Tysabri po 1.1.2019 cestou ReMuS – kontaktní osoby v centrech, další pacienti budou sledováni cestou nové struktury observační podstudie v rámci ReMuSu (Topik), důraz na zlepšení hlášení SAE
- 5. Různé – specializační kurz sester – aktuálně není nutnost vypsání dalšího kurzu, centra jsou dostatečně saturována certifikovanými sestrami, diskutována otázka stanovování rozpočtů RS center (srovnání % s minulými obdobími), další námět k jednání s pojišťovkami
- 6. Další schůze – září 2019 schůze Výboru SKNIL (v rámci ECTRIMS – čtvrtek 12.9.2019 – čas a přesné místo bude stanoveno), pak v listopadu 2019 v rámci Čs Neurologického sjezdu proběhne společná schůze Výboru SKNIL s vedoucími lékaři RS center

Zapsal: Pavel Hradílek