

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

**Dne 29. 11. 2019, 08:00 -9:30**

**Místo: Kongresové centrum, Praha, Jižní sál 3A ve 3. patře KCP.**

**Přítomni: Kubala Havrdová, Grünermelová, Ampapa, Taláb, Zapletalová, Štourač, Piřha, Mareš J., Mareš M., Adámková, Horáková, Hradílek, Peterka, Vachová, Vališ, Meluzínová, Štětkařová**

1. Výzva MZČR (Horáková, Kubala Havrdová) –
  - a. Cílem výzvy je zlepšit a standardizovat personální, prostorové a technické podmínky v jednotlivých centrech. Aktuálně všech 15 nemocnic potvrdilo, že jejich zařízení naplňují všechny požadavky stanovené Výzvou. Na základě toho byl všem 15 centrům přidělen statut CVSP (seznam je na stránkách mzcr.cz). Je nutno zdůraznit, že pokud v následujících 5 letech bude kontrolou zjištěno, že centra nenaplňují tyto požadavky, je možné status CVSP centru odebrat.
  - b. Seznam indikátorů kvality, které definuje Výzva, bude zveřejněn na stránkách mzcr.cz společně s metodikou hlášení. Zaslání indikátorů bude požadováno vždy ke 30.6. následujícího roku s prvním hlášením ke 30.6.2021 za rok 2020. Podstatnou část informací pro vyplnění tohoto hlášení bude možné získat z pravidelného výstupu z registru ReMuS, který dostávají centra vždy během dubna daného roku.
2. Standardy péče – České guidelines (Kubala Havrdová) – aktuální stav – hlavní standard je prakticky dokončen, nyní ještě probíhá práce na standardu pro NMO (opožděno pro příchod nových léků), následovat bude oponentní řízení, finální verze by měla být během jara 2020.
3. Aktuální problémy s úhradou léků v centrech (Horáková, Vachová)
  - a. Situace s dostupností léčby v centrech, problémy s úhradou – aktuálně je situace v centrech relativně příznivá, pacienti jsou do léčby průběžně zařazováni v požadovaných časových limitech

- b. Jednání s VZP – proběhlo jednání s náměstkem Šmehlíkem (Kubala Havrdová, Horáková, Škoda) – budou vytvořena Společná stanoviska s odbornou společností (Výbor SKNIL) – aktuálně stanovisko pro laterální switche (v rámci skupiny léků pro pacienty s vyšší aktivitou nemoci) z důvodu neúčinnosti léčby. V této situaci bude nutno žádat RL o schválení úhrady terapie (bude uvedena formulace, která má být v této situaci v žádosti uvedena), bude se jednat o jednorázové schválení, nutno mít doložitelné v dokumentaci. Pokud bude RL trvat na schvalování co 3 měsíce, je možno se obrátit na ústředí VZP. Jednotlivá stanoviska budou zasílána vedoucím lékařům center. Dále bude následovat jednání se svazem pojišťoven k získání stejných podmínek jako u VZP. Finální verze dokumentů + doporučení, jak postupovat budou zaslány vedoucím lékařům RS center po závěrečném projednání s VZP, které je plánováno na 9.12. 2019. Dále bude následovat jednání se svazem pojišťoven k získání stejných podmínek jako u VZP.

#### 4. Registr ReMuS (Horáková)

- a. Info o aktuálních výstupech – příští výstup k 31.12.2019 – bude k dispozici během 3-4/2020, jde již o longitudinální data, bude třeba posílit analytickou část včetně publikační aktivity
- b. Přejít na nový software MDS, systém je zatím testován ve VFN Praha,. Plánujeme, že v rámci MSBase bude ČR vystupovat jako jednotný registr, který bude zastoupen 1 centrem (ReMuS.cz), smlouvu by uzavíral NF Impuls, který bude mít smlouvy i s jednotlivými nemocnicemi. Každé centrum bude reprezentováno vlastním principal investigator, který bude zaregistrován v MSBase. Všechna centra budou plně informována o projektech probíhajících v MSBase a budou mít právo se do těchto projektů zapojit, současně ale souhlasí, že data budou odesílána pouze přes ReMuS.
- c. Další priority registru ReMuS – definice PP a SPMS, důraz na lepší zadávání dat pacientů NMO/SD + anti MOG (připraví Horáková, Nytrová) zadávání SAE/AE, případně přidání dalších položek
- d. Topik – registry base study se sekundárním užitím dat u pacientů, kteří zahájili terapii natalizumabem po 1.1.2019, probíhá v rámci ReMuS – cílem těchto dat je sledování zejména bezpečnosti léčby

5. Různé:

- a. Ocrevus - vykazování signálních kódů (Horáková) – při vykazování je nutno zadávat specifický signální kód, který je pro RRRS a PPRS odlišný
  - b. Registr LP Aubagio a LP Lemtrada (Mareš) – připomenuta existence registru, v případě výskytu gravidity na této medikaci (do půl roku od poslední terapie) je nutno kontaktovat prof. Mareše, registr patientek na LP Gilenya (fingolimod) – kontaktovat prim. Zapletalovou
  - c. Vyšetřování Nfl v ČR – ve FN Ostrava je podána žádost o grant – AZV na vyšetřování metodou Simoa, očekáváme výsledek žádosti
  - d. Dotaz ČNS – na recenzenty pro časopis ČSNN, v současné době ČNS eviduje malou aktivitu recenzentů článků z oblasti demyelinizačních onemocnění a neuroimunologie, resp. řada recenzí je odmítána. Hradílek pošle prof. Herzigovi mailové adresy členů Výboru SKNIL a vedoucích lékařů RS center jako možných recenzentů, čímž dojde k navýšení jejich počtu. Dále byla členy Výboru SKNIL a vedoucími lékaři RS center přislíbena větší aktivita a spolupráce s redakcí ČSNN na recenzích článků.
6. Další schůze Výboru SKNIL – pátek 20.3.2020 od 15:00 hodin – před programem jarního symposia Merck (Jihlava), před konáním schůze bude ještě potvrzeno mailem, půjde o schůzi Výboru SKNIL.