



Zápis č. 8 z 19. dubna 2006

Přítomni: Adam P., Fiedler J., Havrdová E., Marečková H., Piňha J., Racek P.,
Štourač P., Taláb R., Zapletalová O.
Omluveni: prof. Fučíková

Program:

1. kritéria DMD v ČR
2. dokument "Doporučení č.6" ČSKB, RL, Sekce neuroimunologie a likvorologie, ČNS a ČSAKI - revize 2005, (8.12.2005)
3. činnost Sekce - organizace, členská základna, stanovy, web
4. seminář demyelinizace 2006 - 6/2006
5. neuroimunologické dny 2007, ECTRIMS 2007
6. různé

Ad 1:

Aktualizace kritérií byla evokována skončením centrálních nákupů DMD v ČR a snahou podpořit zachování funkce centrální komise garantující indikaci léčby DMD podle kritérií formulovaných Sekcí neuroimunologie a likvorologie (dále jen Sekce) v roce 2002. Ukazuje se, že decentralizace indikace léčby DMD pouze na MS centra nevede k vzestupu nákladů na léčbu, spíše naopak. Vyslovena obava, že stanovení maximální ceny DMD podle Číselníku VZP by mohla způsobit neadekvátní odčerpání finančního limitu na DMD zdravotních pojišťoven (ZP) nemocnicemi. Současně upozorněno na zatím nedokumentovanou skutečnost, že novela Vyhlášky MZ platná snad k 1.4.2006 mění referenční období pro nastavení finančních limitů ZP na DMD. Současně konstatováno, že v jednotlivých nemocnicích, kde jsou MS centra, jsou diferentní přístupy k této problematice, zejména převažuje skutečnost, že zatím trvá stop pro zařazování nových pacientů na léčbu DMD.

E.Havrdová popisně informovala o konání dohádovacího řízení mezi zástupci výboru ČNS (J.Marková, D.Doležil + E.Havrdová) a ZP dne 18.4.2006, kde byla diskutována poslední verze aktualizovaných indikačních kritérií léčby DMD v ČR, ke které zaujali před datem jednání elektronickou cestou stanovisko členové Sekce a byla dána k diskusi totožnou formou i vedoucím MS center v ČR. Sekce byla seznámena s částí diskutovaného problému, tj. délka trvání léčby DMD, která je v SPC uvedena pro Betaferon 2 roky, pro Rebif 4 roky. Výboru ČNS, doc. Keller, předseda ČNS podpořil dohádovací řízení stanoviskem, že nelze ukončit léčbu DMD u pacientů, kteří vykazují jednoznačný klinický benefit z léčby.

Sekce však konstatuje, že nebyla seznámena na svém zasedání s výsledky dohádovacího řízení, které se konalo 18.4.2006 v Praze.

E. Havrdová byla pověřena, aby do 7 dnů od zasedání Sekce písemně formulovala závěr dohádovacího řízení a finální verzi indikačních kritérií a rozeslala tyto materiály elektronicky všem členům Sekce (do 26.4.2006). Členové Sekce jsou vyzváni, aby do 3 dnů zaujali stanovisko a předali ho E.Havrdová, která tuto naposledy diskutovanou verzi předloží jako materiál Sekce výboru ČNS (do 5.5.2006).

Současně bylo konstatováno, že Sekce bude usilovat o vydání této poslední verze indikačních kritérií DMD v ČR v rámci Věstníku MZ a Věstníku Lékařské komory (do konce roku 2006).

V návaznosti na dohodovací řízení mezi ZP a ČNS o indikačních kritériích DMD v ČR má být výstup z tohoto jednání použit pro jednání kategorizační komise 20.4.2006, kde by měla být snad dořešena otázka zařazení DMD s „X“ nebo „P“.

Sekce v této souvislosti uložila připravit podklady pro žádosti ke kategorizační komisi o rozšíření indikace na MS a MG u dalších léků, zejména mitoxantron a cellcept.
J. Piřha do 18.10.2006

Diskutována otázka zpracování dat sledovaných celostátním protokolem po již 9 let u pacientů léčených DMD formou společného grantu zakládajících MSC v ČR (MSC Kateřinská, MSC Praha Vinohrady, MSC Plzeň, MSC Hradec Králové, MSC Brno-Bohunice, MSC Olomouc, MSC Ostrava).

Do 24.4.2006 zaujmou elektronickou cestou vyjmenovaná MSC stanovisko a návrh k podání tohoto grantu.

Ad 2:

Doporučení č. 6 České společnosti klinické biochemie ČLS JEP, Referenční laboratoře MZ pro klinickou biochemii (RL), Sekce pro neuroimunologii a likvorologii, České neurologické společnosti ČLS JEP a Sekce laboratorní imunologie ČSAKI k vyšetřování mozkomíšního moku. Revize 2005, schválená výborem ČSKB dne 8.12.2005.

Sekce konstatuje, že tento finální dokument nebyl na zasedáních Sekce diskutován a nebylo k němu tedy zaujato stanovisko.

P. Racek kritizoval některé formulace a použitá doporučení v tomto dokumentu.

P. Adam a H. Marečková, kteří se podíleli na vzniku tohoto dokumentu s pokusili na některé připomínky reagovat ihned.

Závěr: členové Sekce předají elektronickou cestou do 10.5.2006 svoje komentáře a připomínky k tomuto dokumentu E. Havrdové, která je zpracuje a do 31.5.2006 odešle po finální elektronické konferenci s členy Sekce všem zainteresovaným odborným skupinám a odborným společnostem, které na vzniku dokumentu participovaly.

P. Adam a H. Marečková nemají k dokumentu další připomínky a komentáře.

Ad 3:

Byly diskutovány některé formální nedostatky činnosti Sekce s těmito závěry.

Členská základna Sekce neuroimunologie a likvorologie bude informována o činnosti výboru následujícími formami:

1. vytvořením web stránek Sekce v této základní struktuře: klinická a laboratorní část;
2. klinická část:
 - historie a cíle Sekce (zpracuje E. Havrdová, J. Piřha)
 - zápisy z jednání (zpracuje R. Taláb)
 - odborné akce (semináře demyelinizační a Neuroimunologické dny) – zpracuje J. Piřha
 - registrace nových členů Sekce
3. laboratorní část: dle dodaných návrhů a materiálů (zpracují P. Adam, P. Racek, P. Štourač)

4. konstituování web stránek se správcem a dohodu o adresách a finanční garanci (R.Taláb)
5. Informační sdělení o činnosti výboru Sekce formou posteru na semináři organizovaném Sekcí dne 10.června 2006

Současně byla diskutována otázka stanov Sekce.

R.Taláb připravil první pracovní verzi. Všichni členové Sekce byli vyzváni k aktivnímu podílu na vypracování stanov s tímto harmonogramem:

R.Taláb rozešle elektronickou verzi ve formátu „.doc“ všem členům Sekce do 21.4.2006

Členové Sekce budou formulovat svá doplnění do 15.5.2006 a odešlou je zpět.

R.Taláb dopracuje první finální verzi do 31.5.2006 a poskytne je k další diskusi, která bude ukončena do 30.6.2006, kdy bude rozhodnuto, zda budou stanovy Sekce zveřejněny na konstituovaném webu.

Dále bylo konstatováno, že Sekce se bude pravidelně scházet 2x ročně, místo konání Praha, Kateřinská 30, knihovna I.neurologické kliniky FVL.

Ad 4:

Seminář „Demyelinizace“ se uskuteční dne 10.června 2006 od 9.30 hod na posluchárně I.Neurologické kliniky FVL, Kateřinská 30, Praha 2.

Koordinátor: E.Havrdová

K aktivní účasti vyzváni členové Sekce obou skupin.

Ad 5:

Neuroimunologické dny termínově plánovány v totožném roce 2007, kdy je místem konání ECTRIMS Praha.

Rozhodnuto veškeré odborné aktivity koncentrovat k ECTRIMS 2007, proto budou Neuroimunologické dny přesunuty na květen 2008.

Základní témata ECTRIMS 2007 navrhuje E.Havrdová:

- imunosuprese z pohledu současných poznatků a současné léčby autoimunitních chorob, zejména MS
- časná léčba MS
- symptomatická léčba MS

Ad 6:

Další zasedání Sekce se uskuteční 18.října 2006 ve 12.00 h v knihovně I.Neurologické kliniky FVL UK Praha, Kateřinská 30.

Zapsal R.Taláb