

## Zápis schůze výboru SNIL ČNS ČLS JEP

dne 24. září 2014 v 11:00 hodin

MS centrum Karlovo náměstí 32, Praha, pracovna E. Havrdové

Přítomni: Havrdová, Horáková, Marečková, Zapletalová, Štourač, Adam, Taláb, Hradílek, Koudelková, Piřha

Omluven: Mareš

### 1. Monitorování pacientů v MSC (R. Taláb):

Jednotné protokoly: návrh léčby, eskalace léčby, kontrola léčby – MS centra v ČR – zatím nedokončeno, diskuse nad aktuální verzí, poslední verze byla odeslána mailem členům Výboru SNIL – elektronická – k vyzkoušení, k připomínkování do 30. 9. 2014 – obecná shoda na papírovém formuláři monitorování léčby DMD, který bude jednotný pro všechna MS centra. Formulář Návrh léčby a Eskalace léčby bude mít elektronickou verzi.

### 2. ReMuS (D. Horáková):

- a. Aktuální stav – stále nedodávají data MSC Zlín a MSC FN USA Brno, v případě Českých Budějovic je nedořešený problém s podpisem smlouvy mezi nemocnicí a Impulsem
- b. V rámci recertifikace center – navržena povinnost zadávat data do registru, jako podmínka certifikace MS centra – hlasování – proti Štourač, zdržel se Adam, ostatní (8) pro (P. Štourač se dotázal na jednání výboru SNIL na argument zdůvodňující povinnost zadávat do registru ReMuS data jako podmínku recertifikace MS center.)
- c. Pokud budou pravidelně zadávána data, tak v r. 2015 bude možné generovat z registru výstup pro pojišťovny – během podzimu 2014 je nutno upřesnit formát výstupu, který musí schválit výbor (diskuse výboru a schválení per rollam), následně tento výstup bude prodiskutován s Impulsem a Value Outcomes
- d. Zapojení jednotlivých MS center, zadávání dat, transportování dat a další postup
- e. Současný výstup – vložena data od 4715 pacientů léčených DMD (kompletní výstup je na stránkách Impulsu [www.multiplesclerosis.cz](http://www.multiplesclerosis.cz)), aktuální odhad pac. na DMD v ČR je 8,5-9 tisíc (data získána od vedoucích center na základě údajů v ENP jednotlivých nemocnic). Cílem je do konce roku mít zařazené v ReMuS všechny pacienty na DMD
- f. Finance – t. č. je náklad na provoz registru cca 4 mil. ročně, do budoucna nelze očekávat výraznější pokles této částky. V budoucnu navrhováno snížení platby za pacienta z 500 Kč na 300 Kč /rok, po otevření registru pro všechny pacienty sledované v centrech ale dojde zhruba k dvojnásobnému nárůstu sledovaných pacientů

- g. Je maximálně žádoucí, aby s daty, která registr generuje bylo dále pracováno - doporučeno získat epidemiologa a vyhlásit témata (2-3) pro postgraduální studenty, inzerovat na lékařských fakultách
  - h. Prezentace výstupu z ReMuS na parlamentním semináři 12.11.2014
  - i. Byla zahájena první spolupráce s evropským projektem EuReMS, i do budoucna bude snaha podílet se na vypsaných projektech EuReMS
  - j. iMed plánována nová verze v r. 2015, proto nutno průběžně zálohovat data registru!
  - k. Doporučeno zapojit se do MSbase MS centrům participujícím v ReMuS
  - l. Výbor SNIL souhlasí (hlasováno, všichni členové pro), aby R. Taláb měl možnost zadávat data do registru ReMuS
3. Statut MSC – jednání expertní skupiny MZ ČR (R. Taláb)
- Základní návrh k rozpracování – k připomínkování členům Výboru SNIL, vyjít z původního stavu, který doplnit a dále rozpracovat, zejména návrh určité autonomie MS center, zejména úvazkové – R. Taláb rozešle pracovní materiál k připomínkování a dopracování, návratnost do 31. 10. 2014
- diskuse - dalších specializovaných center v rámci stávající sítě MSC v ČR:
  - Centra pro NMO (nutno vypracovat statut v souvislosti s autonomií MSC) – předpoklad - 2 centra v ČR – návrh Praha, Ostrava
  - Centra pro autoimunitní encefalitidy – návrh Praha-Motol, Brno Bohunice
  - RS u dětí v rámci MSC, kde je dětská neurologie
  - přestup pacientů mezi MSC – svobodná volba pacienta – aktuální přístup některých nemocnic je nelegitimní
4. Odborné aktivity
- a. Příprava 17. Jedličkových dnů – návrh termínu 29.- 30. 5. 2015, posluchárna na rektorátu UK – zajistil Impuls, který bude garantem (Ing. A. Nedbalová)
    - I. příprava první informace na Čsl. Neurologický sjezd Ostrava 2014
    - II. příprava programu (prof. Krejsek – mikrobiom)
    - III. zahraniční hosté (podněty do 3. 10. 2014 - E. Havrdová)
    - IV. Žádost o záštitu rektora UK – E. Havrdová
  - b. Čsl. neurologický sjezd Ostrava (19.-22. 11. 2014- Clarion Ostrava) [www.csns2014.cz](http://www.csns2014.cz) funkční, možnost přihlašování a zasílání abstrakt do 30.9.2014, program garantovaný SNIL byl dokončen, prodiskutován, odsouhlasen Výborem SNIL, k další účasti je možno se přihlásit individuálně
5. Prodiskutováno další směřování naší schůzovní činnosti – diskuse k místu a dni konání, v poslední době značná neschopnost Výboru se sejít v dostatečném počtu (frekvence 3x ročně, středa v termínu a místě odborných akcí nebo Praha)
6. příprava nových voleb do Výboru SNIL – podzim 2015 – na 17. Jedličkových dnech bude zahájen proces – složení volební komise = současní členové Výboru SNIL, volby budou korespondenční

## 7. Různé

- a. zpráva z jednání s asociací sester o případném charakteru - (O. Zapletalová, P. Hradílek) MSC v rámci systému postgraduálního vzdělávání (CZ,EU), podmínkou pro práci v MSC.
  - i. Proběhlo jednání s prezidentkou ČAS D. Juráskovou ohledně statutu sester MS center, požadován v první fázi statut sestry specialistky (podobně jako např. elektrofyziologické laborantky), který by byl získán na základě certifikovaných kurzů (analogie s diabetologickými sestrami).
  - ii. Oslovení vedoucích MSC - dodání seznamu sester MSC, které by do budoucna měly mít statut sester specialistek. Zjistit zájem o jejich školení v tomto smyslu. Podíl na přípravě těchto odborných kurzů (VFN, FNO)
- b. RS portál - informace – R. Taláb, nutnost odborné záštity – portál pro pacienty, nabídnout nadaci Impuls provozování portálu
- c. Webové stránky – žádost o sponzorování firem, které mají uvedeno logo
- d. Jednání s pojišťovnami ohledně vyššího navýšení budgetu na rok 2015 v souvislosti s příchodem nových léků (Tecfidera, Aubagio, Lemtrada)
- e. Další podněty jednotlivých členů Výboru
  - i. J. Piňha – přednést na Výboru ČNS diskusi o postavení myastenien v rámci jednotlivých společností (neuroimunologická x neuromuskulární) – Centrum pro MG: cca 3000 pac., vydán zákaz brát pacienty z Moravy v Praze; úroveň péče a léčby v jednotlivých oblastech neodpovídá ani standardům MG
  - ii. Vyvolat jednání s neuromuskulární sekcí, projednat s prim. Voháňkou, předsedou sekce neuromuskulární
  - iii. P. Adam – vykazování imunologických kódů při vyš. likvoru – koordinuje společnost pro laboratorní imunologii (Dr. Král) – žádost o přešetření vykazování kódů (Topelex), informace bude následovat R. Taláb projedná s Dr. Králem, předsedou laboratorní sekce Imunologické společnosti
- f. ROSKA informace o realizaci auditu, který je podmínkou pro dotace z MZ ČR, důsledkem je, že audit proběhl, budou nové volby na celonárodním sněmu, nutný profesionální manager ROSKA, Sněm ROSKA 17. 10. 2014

## 8. Termín další schůze výboru:

- a. další schůze v rámci Čsl. neurologického sjezdu – Ostrava Clarion – pátek 21.11.2014 13:30 hodin.

Zapsal: P. Hradílek

Opraveno a doplněno dle připomínek: R. Taláb

05.10.2014