

Zápis schůze výboru SNIL ČNS ČLS JEP

dne 29. květen 2015 v 11:00 hodin

Modrá posluchárna, Karolinum, Ovocný trh, Praha

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

Omluveni: Mareš, Štourač

1. ReMuS (D. Horáková):

- a.** aktuální stav – proběhla tisková konference
- b.** zapojení jednotlivých center, zadávání dat, transportování dat a další postup – stále problém financování a také zadávajících osob, ve většině center stále zadávají lékaři
- c.** současný výstup - 4. výstup – 5639 pacientů – ke 12/2014, zatím v registru 67,5% pacientů léčených DMD – k dispozici na stránkách Impulsu (www.nfimpuls.cz)
- d.** Finance - zatím Impuls, snaha zapojit státní instituce
- e.** Výbor SNIL žádá vedoucí MS center v Olomouci a Brně-Bohunicích o zajištění urychlení zadávání odpovídajících dat do registru
- f.** Stále nejsou exportována data z center České Budějovice (data očekávána během tohoto roku), Zlín, Brno u Svaté Anny
- g.** Předpoklad – zapojení všech center do konce roku 2015, předpoklad cca 9000 pacientů na DMD, postupně je cílem zmapovat všechny pacienty v centrech
- h.** Výbor SNIL osloví přednosty a primáře jednotlivých klinik a oddělení, kde existují MS centra, ohledně podpory (finanční) zadávání dat do registru
- i.** Zřízení odkazu na ReMuS na webových stránkách SNIL
- j.** Plán – realizace postmarketingové studie v rámci registru
- k.** Jednání s VZP – výstupy (E. Havrdová, R. Taláb) – proběhne s otázkou, zda pojišťovny budou akceptovat data z registru z center, kde je alespoň 80% pacientů a jaká, jednání nutno vyvolat i v rámci asociace pojišťoven

2. Statut MSC – materiály pro jednání expertní skupiny MZ ČR (P. Hradílek, R. Taláb)

- a.** Personální obsazení MSC
- b.** Termín jednání expertní skupiny (E. Havrdová) – zápis z jednání se SÚKLeM, přislíbeny do budoucna v kritériích 2 relapsy za dva roky, jednáno o 1 relapsu a 1 aktivním ložisku na MR, nutno podpořit farmakoeekonomikou, toto zatím nebere v úvahu sociální dopady (u mladých nemocných), od 1.6.2015 – úhrada Lemtrady, otázka spolupráce pojišťoven, otázka zřízení komise, která vstoupí v jednání s dotyčnou pojišťovnou ohledně úhrady léčby
- c.** Do 15.7.2015 vyjádření vedoucích MS center a členů Výboru ke statutu MSC – osobní podněty a návrhy, do 20.8.2015 zpracováním připomínek – dokument k odhlasování na zářijové společné schůzi

3. 17. Jedličkovy dny:
 - a. Termín: 29. - 30. 5. 2015, Karolinum – Modrá posluchárna
 - b. I. informace – sjezdové materiály Ostrava
 - c. II. informace (Neurologie pro praxi, ČS Neurol Neurochir, web, Inko lékaři)
 - d. Odborný program
 - e. Zahraniční hosté: prof. Rieckmann (E. Havrdová), zajištění dopravy a ubytování IMPULS
 - f. Sponzoři – povinný odvod ČNS ČLS JEP
 - g. Plenární schůze Sekce – pátek 29.5.2015
 - h. Registrace – on-line NF pro neurovědy & NF IMPULS (R. Taláb), proběhne kontrola databáze s aktualizací mailových adres
4. Jednotný protokol - schválení pracovní skupiny, která vytvoří finální pracovní verzi k projednání: R. Ampapa, D. Horáková, P. Hradílek, R. Taláb, M. Vachová
5. Kontrola databáze členů Sekce a příprava voleb (P. Hradílek) – korespondenčním způsobem
6. Léčivé přípravky & ZP & firmy – schůzky, Výbor SNIL nebude podporovat samostatné akce farmaceutických firem s pojišťovnami
7. Různé
 - a. Informace z jednání výboru ČNS, týkající se dg. a léčby MG a návrhu vytvoření akreditovaných center v ČR (J. Piřha, R. Taláb) – Výbor SNIL pověřil E. Havrdovou, D. Horákovou a J. Piřhu, aby vstoupili v jednání s vedením kliniky VFN v otázce vytvoření centra pro léčbu MG
 - b. Otázka úhrady výkonu ambulantní LP – bude projednáno na MZ ČR – Výbor SNIL požádá O.Škodu o spolupráci v jednání
 - c. Bude pověřena skupina Taláb, Mareš, Hradílek – k projednání financování 9. Olomouckého NI symposia
8. Termín další schůze výboru – středa 23.9.2015 v Praze – čas bude upřesněn.

Zapsal P. Hradílek

Přečetl R. Taláb