

Zápis schůze výboru SNIL ČNS ČLS JEP

**dne 23. září 2015 v 11:00 hodin
poliklinika (posluchárna), Karlovo náměstí 32, Praha**

Přítomni:

Adam, Taláb, Havrdová, Piřha, Horáková, Koudelková, Hradílek, Zapletalová, Štourač, Mareš, Marečková

- 1. Statut MSC – materiál pro MZ ČR (E. Havrdová, R. Taláb)**
 - a. připomínky a komentáře vedoucích MSC a výboru SNIL – zpracovány R. Talábem, vyjádřilo se 14 center (kromě Pardubic)**
 - b. výstupní dokument pro MZ ČR – předmětem následné schůze s vedoucími MSC**
- 2. ReMuS (D. Horáková):**
 - a. aktuální stav – t. č. přes 7 000 pacientů**
 - b. zapojení jednotlivých center (13 z 15 center), zadávání dat, transportování dat a další postup**
 - c. současný výstup výroční zpráva bude k dispozici během října 2015**
 - d. Seminář 02. 10. 2015 Brno-Bohunice (IMPULS) informace podána**
- 3. Jednotný protokol MSC (pracovní skupina) – probíhá, t. č. ve fázi připomínkování pracovní skupiny – výsledný návrh předloží skupina na dalším jednání výboru (12/2015)**
- 4. Kontrola databáze členů Sekce a příprava voleb (P. Hradílek, R. Taláb)**
 - a. dopis organizace voleb členům SNIL projednán výborem per rollam (do 30. 09. 2015)**
 - b. Harmonogram voleb: dopis organizace voleb a seznam registrovaných členů sekce (P. Hradílek, R. Taláb) do 02.10.2015, uzávěrka I. kola voleb do 30.11. 2015**
 - c. Předání materiálů sekretariátu ČLS JEP (P. Hradílek, R. Taláb)**
- 5. Aktualizace Standardu dg. a léčby RS a NMO (E. Havrdová) – probíhá – další kontrola na příští schůzi výboru 12/2015**
- 6. Výbor SNIL doporučuje upřednostnit medicínská kritéria pro eskalaci DMD léčby z první do druhé linie léčby RS po výskytu minimálně 1 středně těžkého nebo těžkého relapsu**
- 7. Léčivé přípravky & ZP & firmy – Lemtrada (R. Taláb a E. Havrdová – žádost v rámci Výboru ČNS o mandát k jednání o úhradách Lemtrady – mimo stanovený budget – zvláštní způsob úhrady – dle ReMuS, t. č. v ČR léčeno Tysabri cca 700 pac., z toho 2/3 je JCV pozitivní, což jsou kandidáti na terapii Lemtradou, switch v II. linii léčby (výbor SNIL)**

8. Kontrola zápisů - předchozí schůze (29. 05. 2015, 24. 07. 2015):
- a. myastenia gravis – centralizace péče, zatím není jednotná, registr myasteniků, otázka garancí a statutu registru – nutno předložit jasná pravidla fungování registru, financování, Výbor SNIL požaduje hlasování o finální podobě registru po dodání všech dat (Výbor SNIL doporučuje existenci 3 center v ČR – VFN Praha, FN Brno-Bohunice, FN Ostrava – garance pracovišť – personální, požadavky na vzdělání, dlouhodobé zkušenosti, garantované počty pacientů – J. Piňha připraví návrh materiálu, který bude rozeslán 23. 09. 2015 členům výboru SNIL a po schválení per rollam bude prezentován na Výboru ČNS
 - b. LP – otázka přiřazení financí na materiál – atraumatická jehla – preference ambulantního výkonu – materiál zpracovaný pro MZ ČR byl předán O. Škodovi, místopředsedovi výboru ČNS ČLS JEP (R. Taláb)
 - c. výbor SNIL znovu vyzývá pořadatele 9. Neuroimunologického sympozia v Olomouci v r. 2013 k odvedení 30% podílu výtěžku této odborné akce na účet České neurologické společnosti
9. Termín další schůze výboru - 09.12.2015 – 11.00 hod , Karlovo nám 32, Praha 2.

23. 09. 2015

Zapsal: P. Hradílek

Doplnil: R. Taláb