

Zápis Schůze výboru SKNIL ČNS ČLS JEP Olomouc 6. 10. 2016 v 15:00 hodin v Olomouci – Arcibiskupství olomoucké

Přítomni: Štourač, Mareš, Zapletalová, Meluzínová, Hradílek, Horáková, Vachová, Ampapa, Taláb

Omluveni: Havrdová, Piřha

1. Zahájení

2. Projednání návrhu priorit nového Výboru

- a. **Registr ReMuS** – registr zůstává prioritou nového Výboru, zvýšený důraz je nutno dát na dokončení procesu vložení dat všech pacientů sledovaných v centrech, kontrolu kvality dat a metodická školení k zadávání, prezentaci dat z registru. Odborný garant – Výbor SKNIL zastoupen D. Horákovou
- b. **Jednotná dokumentace v centrech** – shoda na nutnosti definice minimálního množství strukturovaných dat, která musí být součástí dokumentace v každém RS centru. Tento dokument bude sloužit pro interní účely RS center. 2 návrhy (D. Horáková a E. Meluzínová) – budou rozeslány členům Výboru SKNIL a vedoucím RS center (P. Hradílek) k prodiskutování na další schůzi Výboru – společně s vedoucími RS center
- c. **Aktualizace a sjednocení indikačních kritérií zahájení a ukončení léčby** - aktuálně nejasné indikace při přechodech z léků 1. a 2. volby, medicínsky neobhajitelná kritéria ukončení léčby – dále viz bod 4
- d. **Dokončení procesu zřízení Center vysoce specializované péče** – dokument zatím na Ministerstvu zdravotnictví (E. Havrdová bude informovat na příští schůzi)
- e. **Spolupráce s patientskými organizacemi** – Výbor aktuálně nemá dostatek informací o stavu patientských organizací v ČR, návrh přizvání zástupců patientských organizací na jednání Výboru (zástupce osloví D. Horáková – předběžně na schůzi v rámci Jedličkových dnů v květnu 2017). Shoda uvnitř Výboru, že cílem je sjednocení patientských organizací, resp. dosažení jednotné platformy, která bude schopna zastupovat pacienty s RS a bude relevantním partnerem pro jednání.
- f. **Podpora aktivit spojených s vybudováním dalších center trvalé péče pro pacienty s RS** – snaha dosáhnout zřízení více zařízení typu Žireč (Prostějov, Veltrusy, event. další – probíhá jednání, další info na příští schůzi podá D. Horáková)
- g. **Dosažení úhrady Rituximabu u NMO v režimu centrové léčby** – ve spolupráci s Dr. Škodou zahájit jednání s pojišťovnami

3. Registr ReMuS informace

- a. Info o posledním výstupu – cca 8500 pacientů – zatím pouze pacienti na biologické léčbě, prioritou je zařazení všech pacientů sledovaných v centrech
 - b. Začíná testování nového software MDS, který by měl v průběhu 2017/2018 plynule nahradit iMed. MDS bude nejprve otestován ve VFN a teprve po odladění bude nabídnut i ostatním centrům společně s technickou podporou při překlopení dat.
 - c. Jednotlivá centra byla opakovaně informována o možnosti zapojení se do MSBase, byly rozeslány vzorové informované souhlasy a postup, jak toto zapojení aktivovat. Účast dalších center v MSBase výhledově otvírá podstatně lepší možnost spolupráce i na národní úrovni.
 - d. Lepší využití a prezentace dat z registru – aktuální data v registru ReMuS jsou k dispozici pro možnost dalších analýz.
4. Výbor se shoduje na tom, že je třeba aktivně vstoupit do dalších jednání s pojišťovnami, případně Ministerstvem a SÚKL, a to za účelem přesnější definice výkladu úhradových kritérií a jejich aplikace v praxi. Za tímto účelem je nutno nejprve vyjasnit postavení SKNIL v rámci Neurologické společnosti a dále i zástupců Výboru Neurologické společnosti vůči pojišťovnám, Ministerstvu a SÚKL. V prvním kroku bude osloven O. Škoda (D. Horáková bude informovat Výbor písemně) a na základě analýzy situace bude další doporučení. Členy pracovní skupiny pro tuto problematiku předběžně navrzeni M. Vachová, P. Štourač, E. Havrdová, J. Mareš, definitivní návrh a schválení pracovní skupiny bude na příští schůzi výboru v listopadu 2016.
 5. Webové stránky – doporučeno přejít na jednotný systém, který je užíván v rámci celé ČNS (tyto webové stránky zatím spravuje Garant, aktuálně bohužel ale není jasné, zda ČNS bude v tomto systému pokračovat. Proto doporučeno vyčkat na rozhodnutí nového výboru ČNS, který by měl být ustanoven do konce 2016 po volbách (R. Taláb)
 6. Neurologický sjezd Praha – program demyelinizačního a likvorologického bloku, výukový kurz – je finalizován (E. Havrdová, P. Štourač, D. Horáková)
 7. Jedličkovy dny – 26.-27. 5. 2017, místo konání Kaiserštejnský palác, Praha, organizací symposia je pověřený Nadační fond Impuls, 1. obecná informace do periodik byla odeslána, další organizací pověřen R. Taláb ve spolupráci s Impulsem, program k diskusi na příští schůzi, potřeba připravit okruhy do konce r. 2016 (Havrdová, Taláb, Štourač)
 8. Další schůze, návrh: společná schůze Výboru SKNIL + vedoucích RS center v rámci sjezdu, předběžně v pátek 25. 11. 2016 od 08:00 hodin, bude doplněno dle programu sjezdu

Zapsal: P. Hradílek