

## **Zápis schůze Výboru SKNIL 25. 11. 2016 Hotel Clarion v rámci sjezdu**

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

**Host.: O. Škoda**

1. Registr ReMuS – zvolena pracovní skupina – Horáková, Ampapa + pro likvorovou část Štourač, Mareš
  - Úkoly pro pracovní skupinu:
    - Vypracování pravidel pro uvolňování dat (pravidla pro uvolňování dat, formulář, confidentiality agreement,...) – bude připraven a předem rozeslán mailem písemný materiál do příští schůze 2/2017 – Horáková, Ampapa
    - Zpracovávání informací o likvoru – návrh konceptu, zahájení práce na datech – Štourač, Mareš – info do příští schůze
  - Výbor odsouhlasil - přidání Fampyry do povinných léků (bez nutnosti uvádět dávkování) – informace bude předána do Impulsu a bude přidána do Manuálu mezi povinné položky
  - Info o filozofii uvolňování dat – 3 možnosti uvolnění dat:
    - Pravidelné agregované výstupy á 6 měsíců, které již nyní poskytuje Impuls. Mimo tyto pravidelné agregované výstupy může každé individuální centrum po domluvě s Impulsem zveřejnit svůj výstup na stejných webových stránkách
    - Ad hoc výstupy dle požadavku komerčních subjektů
    - Ad hoc výstupy pro akademické účelyPoslední 2 varianty schvaluje Výbor + zástupci Impulsu dle předdefinovaných pravidel
  - Pracovní skupina se zaměří na nastavení kontroly kvality dat – inspirace v MSBase, Horáková, Ampapa – návrh procesů pro kontrolu kvality dat do příští schůze
2. Jednotná dokumentace v centrech – odpovědná osoba Hradílek. Výbor odsouhlasil doporučení – podmínkou je strukturovaný zápis, který umožní přepis dat do registru. Doporučenou variantou je typ zápisu ve formě „sloupečků“, a to stejný zápis bez ohledu na druh užívaného DMD, tento typ se jeví jako nejvíce přehledný. Výbor ale souhlasí s tím, že sloupečky nejsou povinné, pokud centrum používá jiný strukturovaný zápis.
3. Volba zástupců pro:
  - jednání s pojišťovnami - Vachová, Havrdová + Škoda – nutno vždy před jednáním vymezit cíle jednání + pro poj. 213 Zapletalová, Hradílek (budou pověřeni oficiálním mandátem). Aktuálně doporučeno sepsat podněty pro 1. jednání s pojišťovnou, které je plánováno na počátek 2017. Podněty zaslat Dr. Vachové mailem

- vyjádření k hodnotícím zprávám SÚKL k jednotlivým lékům – Štourač, Havrdová,
  - další jednání ohledně Center komplexní péče – Havrdová, Škoda,
  - Jednání pověřených zástupců výboru s dalšími subjekty (VZP, SÚKL atd.) probíhá transparentně, tudíž výbor je seznámen písemně s agendou těchto jednání a jejich výsledkem
4. Info o nových chystaných evropských guidelines pro léčbu, po jejich publikaci bude rychle dopracována česká verze - Havrdová, Piřha
5. Projednána doporučení pro:
- úprava indikačních kritérií pro Lemtradu – bude zařazeno jako bod k jednání na první schůzce s VZP (Vachová)
  - Doporučení pro pomůcku walkaid – Výbor souhlasí s požadavkem na hrazení této pomůcky. Vzhledem k tomu, že pomůcka je účinná pouze u části pacientů, tak podmínkou finálního doporučení od Výboru je vypracování systému kontroly, u kterých pacientů je pomůcka skutečně indikována. Bude požádána skupina fyzioterapeutů, kteří již s pomůckou pracují, aby vytvořila takováto indikační kritéria – Horáková zajistí kontakt s fyzioterapeuty, info do konce 1/2017
6. Jedličkovy dny 26. - 27. 5. 2017 – odpovídá Taláb
- příprava programu – odpovídá Taláb, Piřha, Havrdová – do konce 12/16
  - první informace vyšla v periodících (ČSNN, Neurol pro praxi),
7. Místo konání Kaiserštejnský palác
8. Různé
- Info od Dr. Kodyma - zda je zájem o proškolení ohledně konfliktu zájmu při přednáškách na firemních sympoziích – aktuálně o tuto problematiku není zájem
  - Rozšíření redakční rady časopisu MS News o vedoucí RS center – info Mareš – osloví mailem jednotlivé vedoucí center k případné spolupráci do 31.12.2016
9. Termín další schůze středa 22. 2. 2017 v 11:00 hodin v Praze, Karlovo nám 32, čítárna 3. Patro polikliniky

V Praze 25. 11. 2016

Zapsal: P. Hradílek