

Zápis schůze výboru SNIL ČNS ČLS JEP

**dne 12. června 2014
RESORT SVATÁ KATEŘINA, POČÁTKY**

Přítomni: Havrdová, Horáková, Hradílek, Koudelková, Taláb, Zapletalová

Omluveni: Adam, Marečková, Mareš, Piřha, Štourač

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

- a. Jednotné protokoly: návrh léčby, eskalace léčby, kontrola léčby – MS centra v ČR – zatím nedokončeno, v současné době se zpracovává další verze, která vznikla na základě připomínek a diskuse v minulém období – finalizace – odhad rozeslat k závěrečné diskusi. Do 31.7.2014 bude rozeslána další verze členům výboru SNIL.
- b. výsledky jednání na Ústředí VZP – obsahem zápisu výboru SNIL – nedostatečné převzetí a realizace v jednotlivých MSC (zejména možnost 6-měsíčních kontrol u stabilizovaných pacientů) – připraven dopis, který bude vedoucím MSC rozeslán.
- c. cíl – optimalizace centrové péče u RS

2. ReMuS (D. Horáková):

- a. aktuální stav – prezentován Newsletter 6
- b. zajištění monitorování stabilizovaného nemocného léčeného DMD a 6 měsíců (pravidla monitoringu, zdravotnická dokumentace)
- c. zapojení jednotlivých center, zadávání dat, transportování dat a další postup
- d. současný výstup 2920 pacientů k 31.12.2013, k 6/2014 plán 5000-6000 pacientů, 12/14 kolem 8000 (cíl do konce tohoto roku – všichni pacienti léčení DMD léky)
- e. od 1/15 rozšířená fáze – postupně zařadit všechny pacienty v centrech, u pac. na DMD alespoň 2 záznamy za rok, bez DMD 1 záznam
- f. Finance – potřeba cca 4 mil/rok od příštího roku na fungování registru
- g. Možnosti registru a výstupy – na stránkách Impulsu – 1. obecná data všech center, 2. komerční výstupy – žádost na SNIL a Impuls – žádosti firem (náklady hradí žadatel), 3. akademické výstupy – epidemiologie, apod. – opět žádost na Impuls a SNIL – za účelem vědecké činnosti, data zpracuje Value Outcome, náklady na tuto práci Value Outcome uhradí žadatel, cíl příští rok generovat data pro pojišťovnu již z ReMuSu
- h. Do budoucna vyhledat epidemiologa alespoň na částečný úvazek

3. Statut MSC – jednání expertní skupiny MZ ČR (R. Taláb)

- a. Základní návrh k rozpracování – k připomínkování členům Výboru SNIL
- b. Jednostupňový vs dvoustupňový systém
- c. Návrh doplnit povinnost zadávání dat do registru pro existenci centra

4. Hloubková revize úhrad SÚKlem po 3 letech referenční skupiny č.69/3 (interferony a ostatní léčiva k terapii roztroušené sklerózy, parenterální) – vypracované stanovisko (E. Havrdová)

5. Návrh kritérií switch v I. a II. linii – předjednáno k projednání na Ústředí VZP – návrh (R. Taláb) – akceptovány switche pro tolerabilitu, další zatím nejasné, návrh stanovení komisí pro schválení léčby alemtuzumabem
6. Odborné aktivity
 - a. Finance odborných akcí pořádaných sekcí, které se konaly v roce 2013 (dopis výboru ČNS o výjimku), schváleno ještě před jednáním výboru per rollam
 - b. Finance plánovaných akcí – povinnost odvést 30% ze zisku výboru ČNS, který v případě akcí pořádaných Sekcí poskytuje záštitu a požaduje dle zápisů výboru uvedenou finanční kompenzaci – Olomoucké neuroimunologické sympozium 2013. Odeslat dopis předsedovi organizačního výboru, prof. Kaňovskému.
 - c. Záštitu odborných akcí bude poskytovat Sekce klinické neuroimunologie a livorologie pouze po předchozím akceptování podmínek výboru ČNS ČSL JEP organizátory akce, nejlépe písemně.
 - d. Workshop neuro-urologický – proběhl 12.-13.6.2014, návrh příště v rámci Jedličkových dnů, nutno vykomunikovat s Urologickou společností
 - e. Neuroimunologické dny Olomouc 10/2014 vs 61. sjezd klinické neurofyzologie - poskytne J. Mareš emailem členům výboru do 31.7.2014
 - f. Čsl . neurologický sjezd Ostrava (19.-22.11.2014- Clarion Ostrava)
www.csns2014.cz funkční od 5.4.2014
 - I. Téma kurzu – společný název: " Co by měl každý neurolog vědět o. (název choroby)" (například epilepsii , CMP , Parkinsonově chorobě, Diabetické polyneuropathii, Alzheimerově chorobě , Migréně...). Ke zvážení, jako předsedům jednotlivých odborných sekcí NS nebo odborných společností, obsazení jednotlivých kursů. Výukové kurzy by měly obsahovat základní informace o chorobě, o diferenciální diagnostice, mají mít didaktický charakter a svým zaměřením jsou vhodné pro praktické neurology anebo lékaře před 1 atestací.
 1. Autoimunitní encefalitidy - kurs
 - II. Bloky přednášek za sekci: Topická sympozia: 3x 90 min.:
 Témata:
 1. Současné možnosti imunomodulační léčby RS – 90 min
 2. Diagnóza RS a environmentální faktory – 90 minut
 3. Současné možnosti likvorové diagnostiky - 90 min (M. Koudelková)
 - III. Satelitní sympozia
7. Různé
 - a. Návrh zapojit lékaře a sestry (jednání s asociací sester o případném charakteru certifikátů (O.Zapletalová)) MSC do systému postgraduálního vzdělávání (CZ,EU), podmínkou pro práci v MSC.
 - b. Spolupráce s patientskými organizacemi – obecně spíše vážně – kontaktovat aktuální vedení ROSKA – R. Taláb
 - c. Vznik specializovaných center pro NMO – návrh 2 center v ČR

d. Den RS 2014 – 6/2014

8. Termín další schůze výboru – vzhledem k řešení aktuálních otázek:

- a. návrh termínu 5.9.2014 v 11:00 hodin, Praha, Karlovo nám. 32!!!**
- b. další schůze v rámci Čsl neurologického sjezdu – Ostrava – 19-22.11.2014
(nejlépe čtvrtek po odborném programu) hodina bude upřesněna dle
časového rozvrhu MS bloků na sjezdu.**

Zapsal: Pavel Hradílek

Doplnil: Radomír Taláb