

## **Zápis schůze Výboru SKNIL ČNS ČLS JEP.**

**Dne 7.9.2020, 11:00 -14:00**

**Místo: Kancelář Impulsu, palác Charitas, Karlovo náměstí, Praha 2**

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

**Omluven: Štourač**

1. **Volby do nového Výboru SKNIL** (Horáková, Vachová, Hradílek) - Výbor SKNIL se zabýval přípravou voleb do nového Výboru SKNIL ČLS JEP, Horáková osloví potenciální členy volební komise (Výbor SKNIL souhlasí se složením komise Šonka, Škoda, Marková), Výbor nadále podporuje zachování počtu členů Výboru – 11, seznam aktuálních členů SKNIL (potenciálních voličů i kandidátů do nového Výboru) a jejich kontakty budou předány Garantu – sekretariát ČNS, termín voleb stanoven na říjen 2020, Výbor SKNIL souhlasí s níže stanoveným způsobem voleb (příloha níže pod zápisem schůze)
  
2. **Registr ReMuS** (Horáková)
  1. V současnosti všech 15 RS center používá jednotný SW iMED, je uzavřena smlouva Impuls – konkrétní nemocnice, export dat 2x ročně do ReMuS, 1x ročně souhrnná zpráva
  2. V období 2013-2020 bylo do ReMuS zařazeno cca 16 000 pacientů
  3. Pravidelné výstupy jsou podkladem pro jednání se SÚKL, pojišťovny, MZČR, současně spolupráce s MSBase je klíčová pro rozvoj ReMuS, probíhá zapojování i do dalších mezinárodních projektů
  4. Aktuálně plánujeme:
    - Přechod na nový software MDS – měl by přinést zlepšení, ale je komplikovaný, bude nutné zaškolení, včetně IT, iMED v současné době s určitými technickými problémy
    - Je připravován nový model spolupráce s MSBase. Bude nutný nový smluvní vztah mezi Nadací Impuls a MSBase, data půjdou do MSBase cestou registru ReMuS, nebude přímá komunikace RS center

s MSBase. Současně budou znovu nastaveny smlouvy mezi Nadací Impuls a jednotlivými nemocnicemi (k 31.12.2020 končí současné smlouvy) – Mgr. Vojáčková

- Bude nutné podepsání nových IS u všech pacientů v ReMuS

5. Diskutován požadavek na zlepšení kvality dat, zadávání komorbidit a SAE
6. Je plánována příprava specifického výstupu z ReMuS , který bude sloužit jako podklad pro přípravu reportu o CVSP pro MZČR

3. **Jedličkovy dny** 28 -29. 5. 2021, nutno ověřit, zda termín nekoliduje s jiným významným kongresem (Kubala-Havrdová)

1. **Programový výbor** – Piťha, Taláb (inzerce do periodik po potvrzení termínu), Kubala-Havrdová, Horáková, Mareš (likvorový blok) návrh zařadit sekci pro mladé lékaře (workshop “Jak komunikovat dg”)
2. **Místo** – nabídka – Hotel Pyramida
3. **Zahraniční host** – návrh prof. Giovanonni, prof. Kappos

4. **Aktuální problémy s úhradou léků v centrech** (Horáková)

1. Situace s dostupností léčby v centrech, problémy s úhradou – aktuálně významnější problémy nejsou z center referovány
2. Diskutováno opakované zamítnutí úhrady terapie siponimodem ze strany VZP u pacientů se SPMS. Doporučení VZP podávat cyclophosphamid dle Harvardského schématu v situaci, kdy máme k dispozici moderní léčebné prostředky, považuje Výbor SKNIL za off-label postup, který navíc může nemocné zatížit řadou nežádoucích účinků
3. Info o jednání se Svazem pojišťoven

5. **Různé:**

1. **Novartis – schválení podpory pro patientský program** – Výbor SKNIL považuje za vhodné zjistit názor pacientů na tento materiál, Výbor považuje

tento materiál aktuálně za potenciálně málo srozumitelný (bude otestováno v centrech Teplice a Jihlava)

2. Těhotenský registr Aubagio, Lemtrada (Mareš) – aktualizace stavu, aktuálně tyto pacientky nejsou
3. Rekapitulace činnosti Výboru (guidelines, jednání s pojišťovnami, registr ReMuS, CVSP)

6. **Další schůze** – ustavující schůze nového Výboru SKNIL, termín předpokládáme 11-12/2020

### **Volby – podrobná informace**

1) způsob voleb – Výbor SKNIL souhlasí s dvoukolovými elektronickými volbami volebním systémem ([www.e-ballot.cz](http://www.e-ballot.cz)) za pomoci ČNS (Guarant). ČNS s tím má již zkušenosti z jiných Sekcí a dle referencí paní Janůrkové je průběh nekomplikovaný.

2) seznam osob, které se účastní voleb, tj. seznam členů SKNIL - tento seznam vede a pravidelně aktualizuje Hradílek. V 2/20 byla kontaktována ČLK, kam směřují všechny nové přihlášky. Poskytli nám aktuální verzi seznamu členů naší Sekce k 2/20, kterou Hradílek znovu zkontroloval proti svému seznamu.

3) kolik osob bude voleno – Výbor SKNIL souhlasí s návrhem ponechat počet 11 členů Výboru - což se osvědčilo

4) Volební komise - Výbor SKNIL souhlasí s 3-člennou volební komisí, členové volební komise nesmí kandidovat . Výborem SKNIL byl odsouhlasen návrh oslovit prof. Šonku, prim. Škodu a prim. Markovou

5) Termín voleb - volby jsou 2 kolové

-1.kolo - vyhlášení kandidátky - budou osloveni mailem všichni členové Sekce, mohou nominovat sebe nebo někoho dalšího - doporučená doba na nominace 9 dní.

Navržení kandidáti budou osloveni, zda s kandidaturou souhlasí a pak bude sestavena kandidátka (doporučeno 20 osob)

-2.kolo - v tomto kole již všichni členové hlasují a z navržených 20 kandidátů vyberou 11 do Výboru - doporučená doba 9 dní

Výsledky jsou vyhlášeny hned, na 1. schůzi si nový Výbor zvolí svého předsedu

6) volby jsou zpoplatněné, poplatek platí Česká Neurologická společnost