

**Zápis schůze výboru SKNIL – Brno, 3. 6. 2021** (Schůze Výboru – body 1-3: 13:00-14:00 a následně společné schůze s vedoucími RS center – body 4-11: od 14:00 do 15:00)

Přítomni: Ampapa, Nytrová, Vališ, Horáková, Vachová, Štourač, Kubala Havrdová, Piřha, Zapletalová, Hradílek, Mareš

Čestní členové: Meluzínová, Taláb

Další vedoucí lékaři RS center: Dufek, Libertínová, Štětkářová, Adámková, Grünermelová, Martinková, Peterka

1. Představení cílů a práce Výboru SKNIL na funkční období 2021-2027 (J. Mareš) – proběhla prezentace – zopakování stanov SKNIL, které byly vytvořeny v r. 2008 a základních principů fungování Sekce, navrženo vytvoření pracovních skupin pro jednotlivé okruhy témat v rámci SKNIL, které budou řešit dílčí úkoly v rámci SKNIL, návrh včetně jednotlivého personálního zastoupení, toto ještě k další diskusi a doplnění, případně změnám. Syllabus prezentace i výtisk stanov byl během schůze distribuován mezi členy Výboru SKNIL. Návrh na integraci registru ReMuS do stanov (D. Horáková). Návrh pozvat k další prezenní schůzi, která proběhne počátkem prosince 2021 v rámci ČSNS jako hosta M. Elišáka (AI encefalidity). Plenární schůze členské základny SKNIL se budou uskutečňovat v rámci JD.
2. Příprava Čs. Neurologického sjezdu v Olomouci 2021 (J. Mareš) – 3 časové sloty po 90 minutách, návrh: Neuroimunologie I (J. Mareš), Neuroimunologie II (k další diskusi), NMO-SD – výukový kurz (garantky P. Nytrová, M. Vachová, M. Vaněčková), registrace a zaslání abstraktů na [www.csns2021.cz](http://www.csns2021.cz).
3. JD v Praze (E. Havrdová, J. Piřha) – termín konání byl přeložen na 27. - 28. 5. 2022.
4. Úhrady centrových léčiv (M. Vachová, D. Horáková) – vyhláška garantuje nižší úhrady léčiv, než byla spotřeba v r. 2020, problémem je eskalovat více pacientů do vyšší linie léčby (vyšší cena eskalačních léků, aktuálně byla snížena cena základních léků), diskutována otázka hrozby restrikcí v nasazování nových pacientů v druhém pololetí (řešení managementy jednotlivých nemocnic, v jejichž rámci existují RS centra – dohádovací řízení s pojišťovny), zatím ještě nejsou dořešeny laterální switche v druhé linii, eskalace na základě MR aktivity, nutnost opakovaných žádostí na pojišťovny při neměnné vstupní podmínce – náměty k řešení s pojišťovny, diskutována otázka Tecfidery v první linii, kam je lék podle nových guidelines zařazen, ale neodpovídá tomu jeho cena, diskutována problematika „trojbalení Copaxonu“ za původní (vyšší) cenu, která tak činí léčivo výrazně nákladnější oproti jiným DMD první linie.
5. Problémy s úhradami centrových léčiv v centrech (všichni) – viz výše.
6. Registr ReMuS – aktuality (D. Horáková) – prezentována data od r. 2013 do 2020, k 31. 12. 2020 v registru zařazeno 17 485 pacientů, v roce 2020 poprvé došlo k poklesu počtu pacientů v analýze (aspoň 1 návštěva během 1 roku – v.s. vlivem COVIDu a snížení počtu fyzických návštěv pacientů v RS centrech), důraz na zadávání zejména DMD pacientů. Členové Výboru a vedoucí lékaři center byli seznámeni s probíhajícími projekty registru ReMuS – Topik (pacienti na natalizumabu 2022-2024), NMOSD od 2021, Mavenclad – analýza dat od 2018 + subanalýza MR dat, od jara 2020 sběr dat o COVID-9, článek na toto téma byl odeslán do časopisu Multiple Sclerosis and Related Disorders, zadávání dat o vakcinaci pacientů s RS proti onemocnění COVID-19, mezinárodní projekty – RCN 1,2,3 – sledování SPMS, Lemtrada PASS od 2021 – bezpečnostní sledování po Lemtradě, Clarion – sledování pacientů léčených cladribinem. Projekt „Roztroušeně společně“ – ve spolupráci s Unii Roska – s cílem doplnit data o pacienty mimo centra. Přechod na nový software zatím nebyl realizován. Diskutován byl nový model spolupráce ReMuS – MSBase.
7. Indikátory kvality (Vachová, Mareš) – probrány podklady pro export dat jako indikátorů kvality pro MZdr ČR, které je nutno jednotlivými centry odeslat do 30. 6. 2021, prezentace bude zaslána členům Výboru a vedoucím lékařům center společně se zápisem.
8. RS a covid-19 (M. Vachová, D. Horáková) – data u českých pacientů s RS jsou sledována v rámci registru ReMuS a byla zpracována do publikace – viz výše, aktuálně RS nepředstavuje

větší riziko pro výskyt ani pro těžší průběh onemocnění COVID-19 oproti běžné populaci, ve vyšším riziku těžšího průběhu jsou pacienti s NMOSD.

9. Vakcinace proti SARS-CoV-2 u RS (D. Horáková, E. Kubala Havrdová) – v ČR probíhá vakcinace pacientů s RS/NMOSD bez výraznějších komplikací, v souvislosti s výsledky publikace prof. Achiron „Humoral immune response to COVID-19 mRNA vaccine in patients with multiple sclerosis treated with high-efficacy disease-modifying therapies“ diskutována schopnost pacientů s RS/NMOSD vytvořit po vakcinaci proti onemocnění COVID-19 adekvátní odpověď imunitního systému, která se jeví být nedostatečná zejména u pacientů léčených modulátory sфинgosin-fosfátových receptorů a anti CD20 protilátkami. U těchto pacientů se při očkování postupuje při zvážení poměru rizika a přínosu individuálně, v případě výskytu onemocnění COVID-19 pak lze využít terapii přípravkem RegenCOV (casirivimab + imdevimab).
10. Databáze a evidence nových členů sekce (J. Mareš, P. Hradílek) – informace členům Výboru a vedoucím lékařům center o současném mechanismu přihlašování pacientů do SKNIL – prozatím je nutno vyplnit novou přihlášku do ČNS, v níž uchazeč/ka indikuje jednotlivé sekce, do nichž chce být zařazen/a. Předsednictvo Výboru zatím automaticky nedostává informaci o přihlášení nového člena SKNIL, tato situace byla diskutována s p. Janůrkovou (sekretariát ČNS) a je v řešení. Návrh je, aby noví členové obdrželi po přihlášení certifikát o členství ve SKNIL podepsaný předsednictvem Výboru jako doklad o svém členství
11. Různé – další schůze Výboru SKNIL on-line: 9-10/2021 – členové Výboru budou o datu konání v předstihu informováni, další prezenční schůze Výboru + společná schůze vedoucích RS center v rámci ČSNS počátkem prosince 2021 v Olomouci. Připomínka existence registrů pacientek, které otěhotněly na medikaci Lemtrada nebo Aubagio. Certifikovaný kurs pro zdravotní sestry k získání specializace v RS proběhne v Ostravě 22.11.-26.11.2021.

Zapsal: Pavel Hradílek