

## Zápis schůze Výboru SKNIL – dne 2.12.2021 13:00 – 15:00 online

Účastní: Vališ, Vachová, Ampapa, Kubala-Havrdová, Nytrová, Mareš, Štourač, Piřha, Horáková, Hradílek

Čestní členové: Meluzínová, Taláb

Omluvena: Zapletalová

1. Návrh optimalizace péče o pacienty s RS a NMOSD (v rámci CVSP pro RS a NMO v ČR) (J. Mareš) v souladu s dlouhodobými zkušenostmi s péčí o pacienty s RS/NMOSD v RS centrech v ČR i se zkušenostmi z jiných zemí:  
Definice stabilizovaného pacienta: - pacient nejméně 1 rok na stávající DMD léčbě, nejméně 1 rok bez relapsu a bez aktivity/nových lézí na MR mozku/míchy  
Stabilizované pacienty (na jakékoli DMD léčbě, není-li z bezpečnostních důvodů stanoveno jinak) je možno kontrolovat lékařem RS centra á 6 měsíců (klinické vyšetření včetně zhodnocení EDSS škály, kontrola výsledků laboratorních testů a v případě signifikantních odchylek od normy odpovídající intervence, zhodnocení kontrolní MR mozku doporučeno á 12 měsíců)
2. Příprava programu JD 2022 – termín potvrzen na 27.5.-28.5.2022, hotel Pyramida, pořadatel IMPULS (kontaktní osoba Ing. J. Drahoty) s odbornou garancí SKNIL ČNS ČLS JEP, organizační zajištění agentura MH Consulting (M. Horna), inzerce – (R. Taláb) – (J. Drahoty – pomůže s inzercí) – tato v ČSN, Neurologii pro praxi, MS news, newsletter ČNS (cestou p. Janůrkové), potvrzen zahraniční host – prof. L. Kappos, hlavní koordinátorkou odborného programu D. Horáková – bloky: Likvorologie (J. Mareš, P. Štourač, O. Sobek), Zahraniční host (Prof. L. Kappos – předsednictví E. Kubala Havrdová, J. Mareš), 30 let neuroimunologie v ČR (J. Piřha, E. Kubala Havrdová), Novinky v terapii RS a NMOSD (J. Mareš, P. Nytrová), RS v době Kovidové (M. Vachová, D. Horáková), Progresivní RS (E. Kubala Havrdová, P. Hradílek), Varia (D. Horáková, M. Vališ), Kazuistiky (R. Taláb, J. Piřha), Postery (O. Zapletalová, R. Ampapa). J. Piřha do 15.12.2021 rozešle členům Výboru SKNIL k diskusi návrh programu v jednotlivých blocích
3. ReMuS – aktuální informace, sběr dat o COVID-19 a očkování (D. Horáková) – jsou sbírána data týkající se COVID-19, jeho léčby a očkování proti nemoci COVID-19 u pacientů s RS a NMOSD, z dosavadních dat nevyplývají zvýšená rizika vakcinace oproti běžné populaci, výskyt závažných NÚ je pod 1%, v intervalu 3 měsíců po očkování byla zatím hodnocena data z VFN Praha (u 1751 pacientů došlo v období 3 měsíce po 1. dávce očkování k výskytu relapsu u 5 % pacientů). Výbor podporuje požadavek na aktivnější zadávání dat týkajících se výše uvedené problematiky, budou rozeslány informace upřesňující sběr dat (přesné doporučení, jak data sbírat, info o zjednodušeném dotazníku), ze sebraných dat budou nadále průběžně vyhodnocována rizika vakcinace, rizika dalších dávek vakcín, rizika očkování u specifických populací (zejména u pacientů léčených modulátory S1P a anti CD20 protilátkami, kde zvláště je měřitelnost případné protilátkové či buněčné imunity po očkování problematická). D. Horáková upozornila na další projekty probíhající v rámci ReMuSu – Lemtrada Pass a Lemtrada DUS – sledování komorbidit, resp. bezpečnostních doporučení EMA u pacientů

léčených alemtuzumabem (v jednotlivých RS centrech nutno vybrat kontaktní osobu k zadání těchto dat (do 15.1.2022)

4. Aktuální situace ohledně RS a COVID-19, vakcinace proti SARS-CoV-2, indikace podání monoklonálních protilátek (REGN-CoV2 atd.), ... (M. Vachová, D. Horáková) –
  - a) Očkování – dle aktuálních poznatků neexistuje absolutní kontraindikace očkování na COVID-19 související s RS či její terapií, relativní KI může být těhotenství a 3 měsíce po porodu, jednotlivé případy nutno posuzovat individuálně, dle obecného doporučení ECTRIMS lze očkovat pacienty na anti CD20 terapii (ocrelizumab) již 3 měsíce po infuzi, v případě, že lékař RS centra považuje očkování u pacienta aktuálně za kontraindikované, zadává tuto informaci do ISIN (ověření přes e-mail), časová platnost kontraindikace očkování je max. 3 měsíce, pokud ji lékař považuje za kontraindikovanou déle, nutno v systému po 3 měsících KI prodloužit
  - b) Aplikace monoklonálních protilátek proti SARS-COV2 u pacientů s RS/NMOSD – je doporučeno u pacientů na DMD terapii – do 7 dnů od prvních příznaků onemocnění COVID-19, doporučeno je podání protilátek i v případě jakékoli positivity testu (antigenního či PCR) na COVID-19 včetně postexpozičních (po kontaktu s nakaženou osobou – rodina, spolupracovníci, škola...) – do 4 dnů od kontaktu, aktuálně je možné podání monoklonálních látek i v hospitalizačním režimu
5. Příchod generik do léčby RS (fingolimod, GA...) – je třeba vyčkat výsledků jednání s pojišťovnami, SÚKL, po příchodu generik do praxe bude nutný pečlivý monitoring dalšího vývoje pacientů léčených těmito generiky, je nutno zabránit opakovaným switchům v krátkém časovém úseku mezi jednotlivými generickými preparáty
6. Projednání a případná úprava doporučeného postupu terapie NMOSD (P. Nytrová) – doporučení v první linii zachovat rituximab, dále bude nutno na základě sebraných dat z registru ReMuS od pacientů s NMOSD vyvolat jednání s plátcí péče o úhradách dalších terapií (tocilizumab, satralizumab, eculizumab...), aktuálně byly první dvě žádosti v ČR o úhradu terapie NMO satralizumabem ze strany pojišťovny zamítnuty
7. Různé – plán vytvořit jednotný koncept switchů – zejména v rámci eskalační linie terapie – jako podklad pro jednání o úhradových kritériích s pojišťovnami (J. Mareš, P. Hradílek)
8. Příští schůze Výboru – 17.2.2022 od 14:00 online (hlavní téma – doladění JD) a další schůze fyzicky během JD (i s vedoucími lékaři center) 27.5.2022 – před zahájením programu JD

Zapsal: Pavel Hradílek