

Zápis schůze Výboru SKNIL a vedoucích lékařů RS center – dne 27.5.2022 9:00 – 11:00 – Hotel Pyramida, Praha

Přítomni: Kubala Havrdová, Piřha, Horáková, Mareš, Ampapa, Vachová, Zapletalová, Štourač, Vališ, Hradílek, Adámková, Libertínová, Štětkářová, Grünermelová, Peterka, Recmanová, Martinková, Dufek

Omluvena: Nytrová

Čestný host: Taláb

Host: Sobek

1. Projednána forma účasti na ČSNS v Bratislavě 16. 11. – 18. 11. 2022, ohledně podpory odborného programu Výbor SKNIL vyčká kontaktu ze strany Slovenské neurologické společnosti. Výbor SKNIL dále jednal o podpoře dalších odborných akcí – 3. Česká neurologická akademie v Jihlavě 22.-23.9.2022 (v předvečer proběhne příští schůze Výboru SKNIL a Launch Symposium fy Novartis – Kesimpta (Jihlava) – Výbor SKNIL se podílí na zajištění odborného programu v blocích „Symptomatická terapie RS (koordinátorka E. K. Havrdová) a „Vyšetření likvoru“ (koordinátor J. Mareš) a 49. Šerclovy dny (Hradec Králové, 20.-21.10.2022).
2. "Nové možnosti laboratorního monitorování pacientů s RS – koncept jedné kapitoly "Likvorového doporučeného standardu" – (O. Sobek, J. Mareš) – O. Sobek (host schůze) seznámil Výbor SKNIL a vedoucí lékaře RS center se současnými možnostmi laboratorního monitorování pacientů s RS a NMOSD, diskuse na toto téma, zejména byly diskutovány možnosti vyšetřování metodou SIMOA (single molecular array), zatím se používá pouze v rámci grantových projektů, pro běžnou klinickou praxi zatím cenově nedostupná (i když signifikantně přesnější než ELISA, a tím poskytující i daleko validnější výsledky).
3. ReMuS – aktuální informace, sběr dat o COVID-19 a očkování... (D. Horáková) – D. Horáková prezentovala poslední výstup k 31. 12. 2021, představeny projekty v rámci ReMuSu, a již i některé publikační výstupy, konference k registru ReMuS proběhla 19. 5. 2022.
4. Aktuální situace ohledně RS a COVID-19 v souvislosti s novými mutacemi viru, vakcinace proti SARS-CoV-2, indikace podání monoklonálních protilátek ... (M. Vachová, D. Horáková) – data jsou sbírána cestou registru ReMuS, a to jak o očkování, tak i průběhu nemoci COVID-19, případně i data o podané specifické medikaci na toto onemocnění. Za rizikové z vážného průběhu onemocnění COVID-19 Výbor SKNIL považuje zejména pacienty léčené anti CD20 preparáty a také modulátory S-1-P receptorů (tito pacienti také po očkování nevytvářejí adekvátní odpověď imunitního systému). Byla také diskutována možnost profylaktického podání monoklonálních protilátek (dle aktuálních zkušeností a doporučení tixagevimab a cilgavimab (Evusheld)) u těchto rizikových pacientů před očekávanou podzimní vlnou infekce COVID-19, event. jiné medikace dle doporučení, která budou aktuálně k dispozici dle mutací viru.
5. Update aktuálních úhradových kritérií ve vztahu k novým úhradám a indikacím léků na RS (P. Hradílek, J. Mareš) – P. Hradílek prezentoval upgrade současných úhradových kritérií v souvislosti s novými i léčivy i indikacemi léčiv na RS, E. K. Havrdová poukázala na rozpor mezi současnými úhradovými kritérii léku siponimod (Mayzent) oproti původně plánovaným.

6. Budgety, problémy s úhradami léků – aktuálně jsou ve všech RS centrech pacienti nasazováni na specifickou DMD léčbu bez omezení
7. Situace s ukrajinskými pacienty s RS v jednotlivých centrech – počty celkové, počty na DMD léčích, management, problémy s tím související – aktuálně jde v jednotlivých centrech o jednotky pacientů, ti, kteří již byli předtím léčeni specifickou léčbou na Ukrajině, v ní pokračují (často problém dostupné předchozí dokumentace), u nových pacientů doporučeno zvažovat dlouhodobost jejich pobytu v ČR, a tedy i kontinuitu léčby.
8. Různé
 - a) Byl projednán návrh na jednotné vykazování kódů ZP za práci v RS centru – á 3 měsíce kód 29022 (cílené neurologické vyšetření) + 3x kód 29111, případně při půlročním režimu kontrol 4x (speciální neurologické vyšetřovací testy), diskutován také kód aplikace monoklonální protilátky a kód farmakovigilance. J. Mareš do 30. 6. 2022 připraví podklady pro žádost o nasmlouvání těchto nových kódů ZP (konzultace – O. Škoda)
 - b) J. Mareš připomněl vedoucím RS center nutnost zaslat na MZdr ČR do 30. 6. 2022 indikátory kvality práce v RS centrech jako CVSP (podklady – registr ReMuS)
 - c) Informace o aktivitách společnosti Czech Healthcare Interactive, diskutována případná spolupráce lékařů RS center v natáčení podcastů s problematikou RS, pozitivní stanovisko sekce vč. jejich dostupnosti na webových stránkách sekce
9. Další schůze – 21. 9. 2022 (14:30-15:00 – schůze Výboru SKNIL, 15:00-16:30 – společná schůze Výboru SKNIL a vedoucích lékařů RS center) – Jihlava, Dělnický dům

Zapsal: Pavel Hradílek