

Zápis schůze Výboru SKNIL a vedoucích RS center – 31. 3. 2023, 16:30 – 18:30 hod., Pardubice, hotel EURO

Přítomni: Recmanová, Štětkářová, Adámková, Martinková, Mareš M., Zapletalová,
Libertínová, Grünermelová, Peterka, Ampapa, Pavelek, Vališ, Nytrová, Horáková,
Kubala Havrdová, Vachová, Hradílek, Štourač, Mareš J.

Omluveni: Piřha, Dufek

Host: Ing. J. Drahot

1. ReMuS – aktuální informace vč. sběru dat o COVID-19 a očkování (Ing. J. Drahot, D. Horáková) – Ing. Drahot seznámil přítomné s novinkami týkajícími se dění kolem registru ReMuS:
 - aktuálně jsou tři publikace z dat registru v recenzních řízeních
 - avizovaný upgrade software pro sběr dat bude realizován ve všech zapojených RS centrech v průběhu 4-6/2023, v součinnosti s IT odděleními příslušných nemocnic
 - probíhá aktualizace Informovaného souhlasu a navazující smluvní dokumentace tak, aby bylo možné zapojení dat České republiky do prestižního akademického projektu mezinárodní databáze MSBase a také realizace pokročilých výzkumů, např. s využitím metod „data linkage“
 - proběhlo vyhodnocení dat v registru ReMuS poskytované RS centrům za období roku 2022 a připravuje se navazující benchmark analýza, k níž registr ReMuS přijímá podněty pro monitorované a benchmarkované indikátory
 - tisková konference ReMuS k nejnovějším datům z problematiky RS z registru proběhne 25. 5. v Praze
 - na podzim 2023 pak proběhne workshop s administrátory RS center – termín bude upřesněn
2. Program na ČSNS Hradec Králové 2023 – diskutováno o náplni Výukového kurzu „Diferenciální diagnostika roztroušené sklerózy“ pořádaného ve spolupráci se Sekciou sclerosis multiplex SNS a dále o náplni 2 bloků „Demyelinizační onemocnění a likvorologie I a II“ – všechny á 90 minut zvanými přednáškami a přednáškami z abstraktů

3. Stanovisko k petici za spravedlivé posuzování invalidních důchodů (J. Mareš)
<https://e-petice.cz/petitions/petice-za-spravedlive-posuzovani-invalidnich-duchodu-u-lidi-s-rs.html> – J. Mareš seznámil přítomné s uvedenou peticí pacientů s RS, členové Výboru SKNIL i vedoucí lékaři RS center vzali tuto informaci na vědomí
4. Definice ataky/relapsu v mezinárodním kontextu (P. Hradílek, J. Mareš) – Výbor SKNIL a vedoucí lékaři RS center považují pojmy „ataka“, „relaps“ nebo „exacerbace“ RS za vzájemně zaměnitelné pojmy, které označují totožnou událost, která je definována jako výskyt nových nebo nové vzplanutí již dříve pozorovaných klinických příznaků RS po dobu delší než 24 hodin při současné nepřítomnosti infekce nebo změny tělesné teploty
5. Update aktuálních úhradových kritérií ve vztahu k novým úhradám a indikacím léků na RS (P. Hradílek, J. Mareš) – členové Výboru SKNIL a vedoucí lékaři RS center byli seznámeni s novými možnostmi úhrady některých druhů DMT terapie – zejména modulátorů S1P receptorů (ponesimod, ozanimod), anti CD20 B lymfo monoklonálních protilátek (ocrelizumab, ofatumumab), cladribinu, dimethylfumarátu a fampridinu, diskuse na toto téma
6. Update aktuálních úhradových kritérií ve vztahu k novým úhradám a indikacím léků na NMO (P. Nytrová, M. Vachová) – aktuálně je za lék první volby u anti AQP4 pozitivních pacientů považován rituximab (nutno žádat ZP, v SPC není indikace NMO/NMOSD), případně satralizumab nebo inebilizumab, další monoklonální protilátky pouze na §16, nutno žádat ZP, situace zatím zůstává stejná, kladen důraz na zlepšení sběru dat do registru ReMus NMO/NMOSD pacientů, aby bylo dostatek informací z „reálného světa“ pro jednání s institucemi
7. Aktuální situace ohledně RS a COVID-19, vakcinace proti SARS-CoV-2 a další doporučení (M. Vachová) – vakcinace proti COVID-19 ani preventivní aplikace protilátek Evusheld aktuálně není u pacientů s RS/NMO/NMOSD doporučována pro nízkou efektivitu, v případě výskytu onemocnění možno použít přípravek Paxlovid (nirmatrelvir + ritonavir) nebo Lagevrio (molnupiravir), Veklury (remdesivir) – se podává za hospitalizace
8. Výukový kurz sester ve FN Ostrava 6.11. – 10.11. 2023 (Hradílek) – seznámení s konáním dalšího výukového kurzu, přihlášené možné u:
Mgr. Martiny Prusenovské, vrchní sestry NK FNO (martina.prusenovska@fno.cz)
Ing. Michaely Lyčkové, sekretářky RS centra (michaela.lyckova@fno.cz)
9. Různé
– výzva MZdrČR pro novou akreditaci RS center proběhne v r. 2025, nutno aktualizovat indikátory kvality a jejich splnění
– budgety na centrovou léčbu – zatím se jeví dostačující, event. aktualizace během roku

– Výbor SKNIL a vedoucí lékaři RS center byli seznámeni s možnostmi použití neuromodulačního obleku Exopulse Mollii Suit u pacientů s RS/NMOSD

10. Termín příští schůze (společná schůze s vedoucími lékaři RS center) – v rámci ČSNS
29.11.2023

Zapsal: Pavel Hradílek