

## Zápis schůze Výboru SKNIL a vedoucích RS center

termín: **úterý 6. 2. 2024, 17.00 - 19.00 hod.**

místo: **NH Collection Congress Hotel, Legionářská 21, Olomouc**

přítomni: Ampapa, Dufek, Vachová, Horáková, Vališ, Štourač, Martinková, Medová, Zapletalová, Hradílek, Kubala Havrdová, Mareš

hosté: O. Sobek, P. Kušnierová

omluveni: Piřha, Nytrová, Houšková, Peterka, Libertínová, Grünermelová, Pavelek, Recmanová

1. Neurofilamenta a další potenciální biomarkery k monitoraci průběhu nemoci a efektu terapie (O. Sobek) – od 1.1.2024 je vyšetření sérové hladiny lehkých řetězců neurofilament (NFL) v sazebníku výkonů ZP, úhrada dle sazebníku 1803 b. = 1550,- Kč, reálné materiálové náklady jsou na 1 pacienta více než dvojnásobné. Jde o biomarker, který umožní detekci subklinické aktivity RS/NMOSD s urychlením možnosti na ni terapeuticky reagovat, byly navrženy algoritmy sledování á 3-6 měsíců. Bude nutno validovat metody (zatím jsou pouze ve statutu „RUO – research use only“) a také navýšit úhradu na úroveň reálných nákladů na vyšetření. K dořešení výše uvedeného bude zřízena pracovní skupina ve složení J. Mareš, O. Sobek, P. Kušnierová, P. Štourač, P. Nytrová.
2. ReMuS up-date (D. Horáková) – aktuálně je zpracováván export dat k 31.12.2023, další info proběhne na další schůzi.
3. 21. Jedličkovy neuroimunologické dny 24. - 25. 5. 2024 v Praze (E. Kubala Havrdová) – seznámení s programem JD – akce se uskuteční v hotelu International, Koulova 15, Praha 6 – Dejvice. 20.2.2024 bude spuštěna elektronická registrace (M. Horna)
4. Program druhého dne neuroimunologického semináře v Olomouci (J. Mareš) – od 10:00 hodin slavnostní udělení titulu Dr.h.c. prof. H.-P. Hartungovi v prostorách Arcibiskupského paláce v Olomouci, Wurmova 9, následně od 14:00 hodin inaugurační přednáška H.-P. Hartunga na téma: Current trends in multiple sclerosis treatment – na Neurologické klinice LF UP a FN Olomouc
5. Budgety center (vedoucí lékaři center) – aktuálně z jednotlivých center nejsou referovány zásadní problémy, budou i nadále sledovány

## 6. Různé:

- 6.1. Mavenclad (J. Mareš) – informace o novinkách v souhrnu údajů o přípravku Mavenclad. Závěr: Nic se nemění na doporučeních ohledně poruchy funkce jater. Není potřeba doporučovat ženám užívajícím systémově působící hormonální antikoncepci, aby během léčby cladribinem a po dobu nejméně 4 týdnů po poslední dávce v každém léčebném roce přidaly bariérovou metodu antikoncepce.
- 6.2. Tysabri s.c. (Horáková) – D. Horáková byla kontaktována Dr. Skálovou ze SÚKLu s dotazem ohledně možnosti podávání Tysabri s.c. mimo klinické pracoviště, tj. **podávání zdravotnickým pracovníkem** i doma u pacienta. Výbor SKNIL a vedoucí lékaři RS center tuto možnost ve výjimečných případech vítá, tato možnost bude využívána individuálně dle zvážení ošetřujícího neurologa v RS centru. V tomto smyslu bude D. Horáková písemně informovat Dr. Skálovou
- 6.3. První neurooftalmologické fórum – předběžná informace – proběhne v Praze dne 20.6.2024 v hotelu ILF, Budějovická 15, Praha 4, prezidentka sjezdu – doc. J. Lízrová Preiningerová, Výbor SKNIL uděluje záštitu této odborné akci.
- 6.4. Diskuse o indikacích a vypisování lázeňských návrhů v indikaci VI/7 pro dg. G35 a G36. Dle současné „lázeňské“ vyhlášky může indikovat tuto léčbu neurolog nebo rehabilitační lékař. Množí se případy, kdy praktičtí lékaři pacienta s doporučením lázeňské léčby od neurologa z RS centra jej vracejí zpět k „vypsání návrhu“ s odkazem na § 33 odst. 1 zákona č. 48/1997 Sb. Výbor SKNIL a vedoucí lékaři RS center konstatují, že jednoznačně není v kapacitních možnostech RS center jako „Center vysoce specializované péče“ tuto administrativní činnost provozovat. E. Kubala Havrdová byla Výborem SKNIL pověřena k přednesení a řešení této problematiky ve Výboru ČNS.
- 6.5. Příští schůze Výboru SKNIL a vedoucích lékařů RS center proběhne dne 24.5.2024 od 12:00 do 14:00 hodin v hotelu International v Praze před zahájením Jedličkových dnů
- 6.6. Plenární schůze všech členů SKNIL proběhne během programu Jedličkových dnů v Praze 24.5.-25.5.2024

Zapsal: Pavel Hradílek