

## Zápis společné schůze Výboru SKNIL ČNS ČLS JEP a vedoucích lékařů RS center

Dne 17. 5. 2018 – 9:30 – 11:30

Místo: Olomouc, Arcibiskupský palác

**Přítomni: Adámková, Štětkářová, Kmet'ová, Peterka, Dufek, Vachová, Hradílek, Horáková, Zapletalová, Mareš Jan, Mareš Miroslav, Martinková, Ampapa, Štourač, Grünermelová, Meluzínová, Vališ, Taláb**

1. Aktuální problémy s úhradou léků v centrech (Horáková)
  - a. Situace s dostupností léčby v centrech – aktuálně je v centrech terapie zahajována relativně bez problémů, pokud pacient splní úhradová kritéria
2. Body pro jednání s VZP – plánováno na 28. 5. 18 (Vachová)
  - a. eskalace po 1,5 linii – nejsou dořešena pravidla eskalace z Gilenye a Tecfidery na léky druhé linie (Tysabri, Lemtrada)
  - b. změna terapie z důvodu vysokého rizika PML. Vysoké riziko VZP definuje jako přítomnost anti-JCV protilátek, předchozí léčba imunosupresivy a terapie natalizumabem  $\geq 2$  roky, nebo index protilátek  $\geq 0,9$  a více než 2 roky terapie natalizumabem. Toto lze akceptovat u pacientů, kteří jsou již léčeni preparátem Tysabri. Není ale možné nutit lékaře zahajovat léčbu Tysabri u JCV pozitivního pacienta v případě, že je možná jiná alternativní léčba (včetně anti CD20). Je nezbytné, aby rozhodování o léčbě těmito preparáty bylo plně v gesci ošetřujícího lékaře RS centra. Ten je odpovědný za bezpečnost terapie pacienta, nikoli zdravotní pojišťovna. Výbor SKNIL navrhuje, aby bylo možno v rámci stejné linie z bezpečnostních důvodů switchovat pacienta volně (bez nutnosti korespondence s pojišťovnou). Také byla navržena možnost deeskalace z bezpečnostních důvodů.
  - c. změna terapie před plánovanou graviditou
  - d. ukončení pacientů ve studiích a převzetí úhrady pojišťovnou - aktuální situace ve studiích s fingolimodem a dimethyl fumarátem – zatím zdaleka ne u všech pacientů, kteří ukončili studii s lékem, na němž je nemoc stabilní, bylo dosaženo pokračování v terapii stejným lékem. Pro futuro - bude projednána s VZP otázka možnosti nastavení obecných pravidel pro léčbu pacientů po ukončení klinických studií.
  - e. výsledky revizí VZP v RS centrech - opakovaně v různých centrech byla odmítnuta úhrada léčiva po 2 lehkých atakách na daném léku, což je v přímém rozporu s úhradovými kritérii pro jednotlivá léčiva. Tato kritéria pojišťovna tímto naprosto nerespektovala.

- f. Diskuse o možnosti zahajování léčby registrovanými léky, které zatím nemají úhradu: cladribine, ocrelizumab, případně jiná anti CD20 protilátka na paragraf 16, nastavení obecných pravidel pro použití §16
3. Registr ReMuS (Horáková)
- a. Info o Výstupu k 31. 12. 2017, prodiskutovány problémy v jednotlivých centrech
  - b. Výborem SKNIL byla odsouhlasena změna pravidelných výstupů z registru ReMuS, výstupy nyní budou méně podrobné, cílem je zajistit ekonomickou podporu registru
  - c. V souvislosti s GPDR budou mít noví pacienti nové IS
  - d. Návrh širší účasti v mezinárodních registrech – MS Base apod. – Výbor SKNIL navrhuje, aby MS Base uzavírala smlouvu s Impulsem a ten pak s jednotlivými RS centry, půjde i o nový IS a novou smlouvu mezi Impulsem a nemocnicemi
  - e. Info o novém software MDS, je kladen důraz na nutnost sběru dat o:
    - i. Efektivitě
    - ii. Bezpečnosti SAE, SUSAR, komorbiditách
  - f. Více info na semináři o ReMuS v pátek 18. 5. 2018)
  - g. Plánovaná TK o ReMuS – středa 23. 5. 18 Cafe Louvre Praha v 10:00
4. Certifikace center - Centra vysoce specializované péče (Havrdová) info o aktuálním stavu a připravované schůzce na MZČR 22. 5. 2018 (Horáková, Havrdová) – další info proběhne na příští schůzi
- a. Vzdělávání sester specialistek na RS
  - b. Zajištění fyzió - a psychoterapeutické péče v centrech, návrh zařazení pacientů s RS jako nákladných pacientů s dlouhodobou péčí
5. Standardy péče – Evropské guidelines a České guidelines (Havrdová) – zatím odloženo na příští schůzi, cílem je se držet nových terapeutických guidelines – materiál bude rozeslán k diskusi oponentům (do 30.6.2018) a vedoucím RS center (do 31.7.2018) – k další diskusi během další schůze během Neurologické Akademie v Pardubicích
6. Různé – změna termínu Jedličkových dnů 24.-25.5. 2019
7. Další schůze během RS Akademie v Pardubicích – 21.9.2018 ve 14:00

Zapsal: Pavel Hradílek