

**Zápis schůze Výboru SNIL 25.1.2011 ve 13,30 hodin - místo: pracovna E. Havrdové,  
Karlovo náměstí, Praha**

**Přítomni – Štourač, Adam, Koudelková, Marečková, Horáková, Havrdová, Taláb, Zapletalová,  
Hradílek, Mareš**

**Nepřítomen – Piřha**

**I.**

Kategorizace laboratoří vyšetřujících likvor – navrhovány 2 typy - laboratoře základní a specializované – v souladu s mezinárodními standardy

Již byly zpracovány guidelines pro 2 stupně likvorových laboratoří a postoupeny Výboru ČNS k dalšímu řešení – je nutná přesná specifikace doporučeného portfolia vyšetření pro jednotlivé typy laboratoří

- Metodiky a funkce, které očekáváme od nejvyššího typu laboratoře – předpokládá se ustanovení 1-2 laboratoří nejvyššího typu pro ČR
- Materiál zatím Výborem ČNS odmítnut, Výbor SNIL odsouhlasil materiál skupiny likvorologů jako oficiální dokument Výboru SNIL, k podstoupení Výboru ČNS – prof. Bednařík – zajištění otištění v ČSNN, nutno udat seznam laboratoří a jejich úrovně prováděných výkonů – vytvoří do příště skupina likvorologů (Adam, Mareš, Štourač, Koudelková)

**II.**

„ ... tvorba standardů dle rozdělení..“ MG, CSF, RS, standardy t.č. ve fázi tvorby – RS + NMO, resp. připomínkování (MG), autoři dodají standardy před definitivním zveřejněním členům Výboru SNIL k připomínkování,

Do příště - informace z Výboru ČNS o stavu standardů (Piřha, Havrdová)

**III.**

Pořádání odborných akcí SNIL

Na základě výsledků dotazníkové ankety, které byly členům Výboru SNIL předloženy, Výbor SNIL odhlasoval, že napříště budou mít záštitu SNIL následující odborné akce s neuroimunologickou problematikou:

- Jedličkovy dny v Praze (organizované SNIL)
- NI sekce ČS neurologického sjezdu (včetně příspěví odborným programem)

Pozvánka k účasti SNIL ve vědeckém a programovém výboru 7. olomoucké NI symposium 22.-23.9.2011 a záštitu této akce (Mareš).

Výbor SNIL přijal pozvání ke spolupráci na této odborné konferenci.

Pozvánka k účasti SNIL na VI. olomoucký workshop cévní neurologie s mezinárodní účastí zaměřený na: Pokroky v neurosonologii (Herzig).

Výbor SNIL přijal pozvání ke spolupráci na této odborné konferenci a doporučil aktivní účast zástupce z MS centra, Neurologické kliniky 1. LF UK a VFN Praha.

#### IV.

##### Pravidla pro zařazování nemocných do léčby DMD

Návrh změny frekvence návštěv v MSC při sledování léčby DMD (zachovat současný stav do 12 měsíců, pak každých 6 měsíců u stabilních pacientů). Projednat s centrálou ZP hodnocení účinnosti léčby DMD, minimální interval pro vyhodnocení účinnosti léčby DMD v ČR by měl být 12 M, tj. jeden rok.

Zpráva o konzultaci s VZP na příští schůzi výboru (R.Taláb, E.Havrdová).

Proběhlo jednání s VZP (Taláb) – garance VZP, že centrové léky v ČR za VZP – budou vždy uhrazeny – zaznělo před veřejným fórem v Senátu ČR, za přítomnosti zástupců MZ a MPSV. Nelze brát v potaz modifikace regionálních revizních lékařů, v další fázi bude probíhat jednání o frekvenci kontrol pacientů, existuje garance úhrady pro „centrové léky“.

#### V.

logo SNIL (E. Havrdová) – bude doplněno

#### VI.

##### WEB stránky

- Setrvává současný stav ve spolupráci s Doc. Kremláčkem (FNHK)

#### VII.

##### Registr pacientů s RS reflektující současný stav evidence pacientů léčených DMD

- vytvořit jako kompenzaci současných forem evidence léčby a stanovených kritérií sledování pacientů.  
(Členové výboru přinesou na setkání systémy hlášení jednotlivých MS center. D. Horáková zajistí z ostatních MS center.)
- tvorba struktury registru v návaznosti na evropské systémy
- jako model použít register TOP
- vyjádřit závěr k vytvoření registru s veškerými podmínkami ochrany dat a přístupu do systému.

**Návrh – jako základ vzít registr TOP, který již je uznán a případně jej rozšířit dle našich požadavků – použít strukturu, udělat druhou databázi, otázka správce, financování, k příští schůzi ověřit, jak funguje TOP, zda budeme databázi tohoto typu akceptovat, otázka přístupových dat – není univerzálně přístupný, otázka regulace přístupu.**

**Konzultace se správcem registru TOP a možnostech získat ho pro vytvoření základu registru pacientů s RS v ČR.**

#### VIII.

##### **Různé**

Úhrada Rebifu – SÚKL, podle odborného názoru výboru SNIL nelze považovat přípravky Rebif 22 ug a Rebif 44 ug za zaměnitelné při indikaci pacientům s R/R formou RSM. Jedná se o přípravky, jimiž se léčí jiné, navzájem nezaměnitelné skupiny nemocných s RS. Výbor SNIL potvrdil již dříve vydané stanovisko: „Podle celostátního protokolu pro léčbu remitentní roztroušené sklerózy je přípravek Rebif 22 mcg používán na úrovni ostatních přípravků (Copaxone, Betaferon, Avonex). Přípravek Rebif 44 mcg je používán při nedostatečném efektu této léčby, tzn. je indikován přípravek s vyšší dávkou. Přípravek Rebif 44 se tak dostává podle účinnosti mezi

Rebif 22 (a s ním srovnatelné přípravky Betaferon, Avonex a Copaxone) a Tysabri (natalizumab, monoklonální protilátka, určenou především k eskalaci léčby při nedostatečné účinnosti léků první volby). Rebif 44 proto nemůže být považován za referenční přípravek.

Příští schůze výboru SNIL 13.5.2011 před Jedličkovými dny, čas 13,30 hod.

Pavel Hradílek

Radomír Taláb