



Zápis ze setkání výboru a revizní komise Společnosti dětské neurologie dne 17.04.2023

Přítomni:

Výbor: prim. Brožová, doc. Haberlová, dr. Hadač, prim. Horák, prof. Komárek, prof. Kršek, dr. Munzar, dr. Novák

Revizní komise: doc. Brichtová, dr. Matek

Omluveni: doc. Ošlejšková, prim. Medřická

- 1. Rezidenční místa pro dětskou neurologii v r. 2023** (prim. Brožová, prof. Komárek, prof. Kršek): po intenzivních intervencích ze strany naší odborné společnosti vypsalo MZČR pro rok 2023 celkem 10 rezidenčních míst pro dětskou neurologii. Viz web: <https://www.mzcr.cz/vyzva-a-metodika-pro-zadatele-o-dotaci-ze-statniho-rozpoctu-na-rezidencni-misto-pro-rok-2023-a-formulare-zadosti-o-poskytnuti-dotace-pro-rok-2023-obory-specializacniho-vzdelavani-lekaru/>

Jedná se o historicky první dotaci ze státního rozpočtu na celé specializační vzdělávání v oboru dětská neurologie (předchozí Projekt podpory vzdělávání v dětské neurologii byl financován ze Strukturálních fondů EU), výbor proto pokládá získání rezidenčních míst za velký úspěch, ačkoli si je vědom, že více podmínek aktuální výzvy je diskutabilních a rezidenční program v aktuální podobě je pro poskytovatele zdravotní péče finančně nevýhodný. Akreditační komise je informována o 7 přihlášených rezidentech (FN Brno 2x, FN Ostrava 2x, FTN Krč 1x, FN Motol 1x, FN Plzeň 1x). Výbor pověřuje prim. Brožovou, prof. Komárka a prof. Krška dalším jednáním s MZČR o rezidenčních místech na rok 2024 a snahou o event. revizi podmínek pro příští výzvu.

- 2. Dny dětské neurologie** (prof. Kršek). 56. Slovensko-české dny dětské neurologie se budou konat 17-19.5.2023 v Grandhotel Praha v Tatranské Lomnici, organizuje doc. Kolníková, pořadatel Solen, web: <https://www.solen.sk/podujatia/56-slovensko-ceske-dni-detskej-neurologie-xxxii-bratislavske-postgradualne-dni-detskej-neurologie>

Výbor schválil pořádání **57. Dnů dětské neurologie v roce 2024 v Ostravě** (organizátoři prim. Medřická, dr. Novák, pořadatel MH Consulting). Termín a místo konání budou upřesněny.

- 3. EPNS Congress 20-24.6.2023 v Praze** (prof. Kršek): příprava akce je dokončena, děkujeme všem členům Local Organizing Team (prim. Brožová, doc. Haberlová, prof. Honzík, prim. Horák, Mgr. Janoušková, prof. Jiruška, prof. Komárek, doc. Laššuthová, dr. Libá, prof. Nevšimalová, doc. Ošlejšková, dr. Straka, dr. Štěrbová) a vyzýváme dětské neurology k co nejhojnější účasti jak na samotném kongresu, tak na epileptologickém Pre-Congress Symposiu. Všechny detaily na webu: <https://epns-congress.com>.

Předem děkujeme všem českým účastníkům kongresu za aktivní účast (Plenary Sessions 3x, Debates 2x, Teaching Courses 7x, EPNS Academy of Paediatric

Neurology 1x, Parallel Sessions 9x, Commented Poster Sessions 8x, Posters 22x – tj. vysoká aktivní účast českých dětských neurologů a dalších expertů).

EPNS podpoří udělením bursary aktivní účast osmi českých dětských neurologů v předatestační přípravě (dr. Ebel, dr. Heřmanovská, dr. Jílková, dr. Mužlayová, dr. Rohlenová, dr. Svěráková, dr. Španělová, dr. Toman).

Společnost dětské neurologie, z.s. finančně podpoří účast tří dětských neurologů, kteří splnili zveřejněné podmínky stipendií naší odborné společnosti (dr. Bělohávková, dr. Mamiňák, dr. Straka).

Výbor dále schválil uhrazení registračního poplatku z prostředků Společnost dětské neurologie, z.s. těm členům Local Organizing Team, kteří nebudou mít účast na kongresu hrazenou jiným způsobem (např. jako vyzvání řečníci).

- 4. 36. český a slovenský neurologický sjezd v Hradci Králové** (prim. Brožová, prof. Kršek): organizátoři kongresu přizvali Společnost dětské neurologie ke spolupráci na odborném programu sjezdu, který se koná v Kongresovém centru Aldis v Hradci Králové v termínu 29.11.-1.12.2023 (web: <https://mhconsulting.cz/kongres/175-36-cesky-a-slovensky-neurologicky-sjezd-29-listopadu-1-prosince-2023/obecne-informace>). Výbor pověřil prim. Brožovou jednáním s organizátory o detailech naší účasti, sledujte prosím web sjezdu a zvažte svoji účast.
- 5. Informace z Akreditační komise** (prim. Brožová, prof. Komárek): MZČR nás požádalo o stanovisko k možné úpravě vyhlášky o vzdělávání v základních kmenech lékařů. Společnost dětské neurologie má více návrhů změn (např. možnost absolvovat průřezové povinné kurzy /První pomoc, Prevence užívání návykových látek, Etika a právo/ online, zkrácení či úplné vynechání povinné 6-měsíční stáže na dospělých oborech /interna, chirurgie, anesteziologie a intenzivní medicína/ v pediatrickém kmene, možnost zařadit stáž na urgentním příjmu do praxe v rámci pediatrického kmene, apod.). Výbor pověřil prim. Brožovou a prof., Komárka jednáním s akreditačními komisemi blízkých oborů (zejména neurologie a pediatrie) a domluvou o event. společném postupu.
- 6. Pilotní projekt novorozeneckého screeningu na spinální svalovou atrofii (SMA)** (doc. Haberlová, hlasování všech přítomných členů výboru): v rámci projektu je zachyceno přibližně 10 novorozenců ročně, pacientům do 3 kopií SMN2 genu je neodkladně poskytnuta presymptomatická kauzální léčba onemocnění. V průběhu projektu došlo ke změně metodiky, aktuálně je i u novorozenců se 4 kopiemi SMN2 genu indikována kauzální léčba.
Doc. Haberlová navrhla zachovat stávající stav, kdy je aplikace presymptomatické kauzální terapie u dětí s SMA prováděna ve FN Motol a FN Brno. Prim. Brožová navrhla rozšířit seznam center, která tuto terapii aplikují o FTN Krč. Dr. Novák (FN Ostrava) nepožaduje případné rozšíření na 4 centra. Výbor hlasoval o rozšíření center novorozeneckého screeningu SMA na 3 centra: 2 pro, 5 proti, 1 se zdržel hlasování. Konstatujeme, že ve výboru Společnosti dětské neurologie převážil názor, že vzhledem k nízkému počtu pacientů (cca 10 za rok) převažuje potřeba centralizace do dvou center, aby frekvence tohoto výkonu v jednom centru nebyla příliš nízká.

Na druhou stranu výbor jednohlasně deklaruje, že centralizace péče do dvou center u tohoto specifického typu léčby nesmí být chápána extenzivně ve smyslu omezování jiné péče ve zbývajících centrech (FTN Krč, FN Ostrava a dalších). Výbor konstatuje, že v poslední době pozoruje snahu zdravotních pojišťoven neúměrně koncentrovat zdravotní péči o neuromuskulární pacienty pouze do FN Motol a FN Brno. Z centralizace presymptomatické terapie novorozenců s genetickou vlohou k SMA do FN Motol a FN Brno nelze dovozovat, že ostatní vysoce specializovaná péče se má automaticky soustřeďovat výhradně do stejných center – takový postup by dle názoru výboru poškozoval komplexní péči o neuromuskulární pacienty v ČR.

7. **Novelizace seznamu zdravotních výkonů s bodovými hodnotami** (dr. Munzar): k aktuální novelizaci nemá výbor připomínky, do budoucna však dr. Munzar navrhuje rozšíření použití výkonu 09509 "Ošetření handicapovaného pacienta": nejen při klinickém vyšetření pacienta, ale i s možností vykázat ho s dalšími výkony jako je např. provedení EEG. Výbor pověřil dr. Munzara ověřením této možnosti.
8. **Spolupráce se SÚKL** (dr. Munzar): tato agenda v posledních letech významně narostla. SDN byla v poslední době oslovena v následujících formátech žádostí:
 - a. **Standardní možnost vyjádřit se k podmínkám úhrady léčivého přípravku (LP):** 2022 - 45 žádostí, poskytli jsme 3 stanoviska (Dysport, Ontozry, Botox), SÚKL akceptoval námi definované podmínky úhrady u Dysportu; u Ontozry a Botoxu náš návrh zamítl. 2023 - dosud 11 žádostí, zatím bez stanoviska.
 - b. **Možnost vyjádření v rámci nového procesu (legislativa od 1/2022) správního řízení – Orphan drugs:** 2022 - stanovisko k LP Koselugo, 2023 - stanoviska k LP Fintepla a Epidyolex, SÚKL akceptoval námi definované podmínky úhrady u Finteply u dětí s Dravetové syndromem, u Epidyolexu řízení probíhá.
 - c. **Vyžádaná stanoviska SÚKL (na základě smlouvy o spolupráci):** 2022 - 8 žádostí se stanoviskem (botulotoxin A 2x, lakosamid, risdiplam, Slenyto, Spinraza 2x) + 1 nevyslyšená (Voxzogo), 2023 - 1 žádost + stanovisko (Tecfidera). V této kategorii byl většinou výsledek správního řízení v souladu s představami SDN. Na konkrétní formulaci však spíše nemáme vliv.
 - d. **Výzvy k součinnosti:** 2022 - 1 stanovisko (Evrysdi), 2023 - 1 stanovisko (Fintepla). I v této kategorii byl výsledek správního řízení v souladu s představami SDN.
Pozn. Některá stanoviska byla vypracována ve spolupráci s dalšími odbornými společnostmi (např. Fintepla a Epidyolex společně s Českou ligou proti epilepsii).
9. **Výpadek léčivého přípravku Sabril** (prim. Horák): členové výboru SDN se podíleli na řešení potenciálně závažné situace spojené s nedostupností tohoto léku v ČR. Vigabatrin (dostupný v ČR výhradně v tomto léku) nelze u většiny pacientů nahradit jiným přípravkem a jeho náhlé vysazení představuje významné riziko zhoršení zdravotního stavu či přímo ohrožení života pacientů. Společně s Českou neurologickou společností, Českou ligou proti epilepsii, EpiStop, z.s. a Společností E, z.s. jsme proto MZČR žádali o systémové řešení problému. Dle aktuální informace

bude problém vyřešen dovozem neregistrovaného přípravku Sabril (60 tbl./bal.) z Francie, který bude do konce dubna distribuován do lékáren při velkých nemocnicích - Motol, Krč, Brno, Ostrava, Plzeň. Pro ČR je alokováno 600 bal., což by mělo výpadek našeho Sabrilu (hlášený do konce června 2023) bez problémů pokrýt.

10. Volby nového výboru a revizní komise SDN (prof. Kršek): funkční období současného výboru a RK je do konce roku 2023, na podzim proto proběhnou volby výboru a RK na roky 2024-2027. Výbor souhlasí s vytvořením tříčlenné volební komise ve složení: MUDr. Miroslav Mamiňák (FN Motol), MUDr. Katarína Krenická (FN Brno) a MUDr. Katarína Kocúřková (FN Ostrava). Výbor dále souhlasil, aby volby se souhlasem ČLS JEP zorganizovala Veronika Janůrková, DiS. (manažerka České neurologické společnosti s velkou erudicí v této oblasti) elektronickou formou v systému Election Runner. Detaily upřesníme v příštím zápisu a e-mailové komunikaci se všemi členy naší odborné společnosti.

11. Členství ve společnosti (prof. Kršek): novými členy SDN byli schváleni: MUDr. Jonáš Boruta, MUDr. Michal Gloser (oba FN Motol), MUDr. Jana Fučíková (Hr. Králové), MUDr. Eva Fričková (Plzeň) a MUDr. Ivana Kůrková (Prostějov). Členství v SDN ukončili MUDr. Karla Stegurová, MUDr. Adam Takács, MUDr. Tatiana Fialová a MUDr. Alžběta Slabá.

12. Příští setkání výboru a revizní komise SDN se uskuteční v pondělí 11.9.2023 od 13 hod. na Klinice dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol.

Zapsali: dr. Novák, doc. Haberlová, prof. Kršek