

## Zpráva o činnosti výboru Společnosti dětské neurologie ČLS JEP za období 2015-2019

### Složení výboru a revizní komise:

Předseda:	Prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.
Místopředseda:	MUDr. Klára Brožová
Vědecký sekretář:	MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.
Pokladník:	MUDr. Vladimír Peřina
Členové výboru:	MUDr. Jan Hadač, Ph.D. Prof. MUDr. Vladimír Komárek, CSc. MUDr. Petr Munzar MUDr. Vilém Novák Doc. MUDr. Hana Ošlejšková, Ph.D.
Členové revizní komise:	MUDr. Petr Matek Prof. MUDr. Soňa Nevšímalová, DrSc. MUDr. Jitka Rokytová

### Stručný přehled nejvýznamnějších aktivit:

1. Zásadním krokem k zachování našeho oboru do budoucna bylo uznání dětské neurologie jako základního oboru specializačního vzdělávání novelou zákona 95/2004 Sb., která vešla v platnost v roce 2017. Vůbec nešlo o samozřejmost, postavení dětské neurologie obhajovalo během řady jednání na úrovni Poslanecké sněmovny ČR více členů výboru. Velký dík patří především profesorovi Komárkovi.
2. Členové výboru a SOR dětské neurologie se podíleli na vzniku nového Vzdělávacího programu. Ne naší vinou se jeho schválení a uvedení do praxe neúměrně protahovalo. Za úspěch lze naopak pokládat vyjednání výjimky pro lékaře zapsané do oboru dětská neurologie, podle které mohou v rámci předatestační přípravy před neurologickým nebo pediatrickým kmenem absolvovat 6 měsíců praxe na akreditovaném zařízení dětské neurologie.
3. Významnou investicí do budoucnosti oboru je Projekt podpory vzdělávání v dětské neurologii MZČR a MPSV, ve kterém se podařilo získat 37 mil. Kč (z Evropských strukturálních fondů a státního rozpočtu) na uhrazení všech nákladů spojených se specializačním vzděláváním v dětské neurologii pro až 20 lékařů s ukončeným neurologickým či pediatrickým kmenem (nebo atestací z neurologie či pediatrie). Stáže a vzdělávací kurzy zajišťují všechna klinická pracoviště dětské neurologie v ČR. Poslední příležitost ke vstupu do projektu je na začátku r. 2020.
3. Vznikl zapsaný spolek Společnost dětské neurologie, z.s., jehož smyslem je podpora dětské neurologie jako oboru, zejména pak mladých dětských neurologů. Spolek aktuálně shromažďuje finanční prostředky pro svou činnost, za jakýkoli příspěvek sponzorů budeme vděční.
4. Velkou snahu jsme věnovali posílení našeho postavení v mezinárodním měřítku, zejména pak na půdě European Paediatric Neurology Society (EPNS). Profesor Kršek se stal členem EPNS Board. Za historický úspěch je možné pokládat úspěšné kandidatury na pořádání dvou velkých kongresů: EPNS Congress v r. 2023 a World Muscle Society v r. 2021. Obě tyto významné mezinárodní akce se budou konat v Praze.
5. S podstatným přispěním naší odborné společnosti vznikala nová centra, která zásadně zlepšují péči o vybrané skupiny pacientů. Za zmínku stojí především centra s mezinárodní akreditací v rámci Evropské referenční sítě vzácných onemocnění (European Reference Network - ERN, např. ERN pro vzácné a komplexní epilepsie - EpiCARE, ERN pro vzácná neuromuskulární onemocnění - ERN NMD či

ERN vzácných neurologických onemocnění - ERN RND), dále centra vysoce specializované péče (CVSP) uznaná MZČR (např. CVSP pro farmakorezistentní epilepsie a CVSP pro pacienty s RS a NMO) a Neuromuskulární centra pro dětské pacienty, schválená Společností dětské neurologie.

6. Vydali jsme některé doporučené postupy, například u febrilních křečí, očkování neurologicky nemocných dětí nebo pro léčbu nusinersenem. Tyto i řadu dalších užitečných informací a odkazů lze najít na průběžně aktualizovaných webových stránkách <http://www.detskaneurologie.cz>.

7. Až revoluční změnu našeho oboru přináší moderní terapie, zejména v oblasti léčby dosud neléčitelných nervosvalových onemocnění. Dosud jsou k dispozici léky na principu modifikace přepisu genetické informace z DNA do RNA (ataluren u Ducheny svalové dystrofie a nusinersen u spinální svalové atrofie), v dohledné době lze očekávat i příchod skutečné genové terapie. Zavedení těchto inovativních léčebných postupů nejen mění celkový pohled na náš obor, ale má i významný dopad na organizaci péče o nemocné ve specializovaných centrech.

8. Neuromuskulární problematika patří k nejdynamičtěji se rozvíjejícím oblastem našeho oboru. Kromě řady dalších aktivit v této oblasti se Společnost dětské neurologie stala garantem 5-letého grantu spol. Biogen na zřízení a vedení mezinárodního registru pacientů s dg spinální svalové atrofie v celkové výši cca 7 mil. Kč.

9. Ke zvýšení prestiže oboru dětská neurologie významně přispělo udělení Ceny J. E. Purkyně (nejvyšší ocenění udělované ČLS JEP) za rok 2016 profesorce Nevšimalové. V roce 2017 pak prezident republiky udělil prof. Nevšimalové medaili Za zásluhy.

10. Tradičním místem setkání dětských neurologů a dalších odborníků jsou Dny dětské neurologie, pořádané vždy v součinnosti s kolegy ze Slovenska. Všechny poslední ročníky (2015 Košice, 2016 Ostrava, 2017 Plzeň, 2018 Starý Smokovec a 2019 Brno) lze pokládat za úspěšné. Je radostí výboru konstatovat neklesající účast, vysokou odbornou úroveň i aktivní zapojení mladších kolegů.

11. Demografickou strukturu členské základny Společnosti dětské neurologie jsme opakovaně komentovali jako značně nepříznivou. K zásadní změně zde v posledních letech nedochází, přesto si tróufneme poslední vývoj hodnotit s opatrným optimismem: zejména díky zájmu mladších kolegů o obor lehce stoupl celkový počet členů (ze 151 na 164) i nepatrně klesl průměrný věk (z 54.5 na 53.5 roku).

V Praze, 3.12.2019

Prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.  
Předseda

MUDr. Klára Brožová  
Místopředseda

MUDr. Jana Haberlová, Ph.D.  
Vědecký sekretář