

## Zápis schůze Výboru SKNIL a vedoucích RS center

Termín: **středa 27. 11. 2024, 12.00 - 14.00 hod.**

Místo: **Clarion Congres Hotel Ostrava, Ostrava, Salonek Beryl**

Přítomni: Peterka, Mareš J., Vachová, Kubala Havrdová, Horáková, Libertínová, Recmanová, Vališ, Pavelek, Rous, Dufek, Valdová, Martinková, Zimová, Ampapa, Štětkářová, Hradílek, Štourač, Nytrová, Zapletalová

Omluven: Piřha

Hosté: Ing. J. Drahota, PharmDr. D. Suchánek

1. ReMuS - MSBase, MedDRA (D. Horáková, host Ing. J. Drahota) – Ing. Drahota informoval o aktivitách a účasti na konferencích (Jedličkovy dny, Tisková konference ReMuS, Neurooftalmologické fórum, ECTRIMS, MAGNIMS, workshop ReMuS, ČSNS), v aktuálním výstupu z 30.6. 2024 celkem data 22 544 pacientů, z toho 19 909 s aktivními daty. Obeznámil účastníky se strukturou registru (vědecká rada, správní rada, dozorčí rada a jejich členové) a s probíhajícími a proběhlými projekty využívajícími dat z registru. Zdůrazněna nutnost správného zadávání dat, větší důraz na zadávání AE a SAE pacientů v registru

2. SÚKL situace úhrady k LP Soliris, LP Ultomiris, LP Uplizna (M. Vachová, J. Mareš) – seznámení s resumé prim. O. Škody: "SUKL nepřiznal úhradu k celé skupině LP Soliris, Ultomiris, Uplizna z důvodu "neakceptovatelného dopadu na rozpočet" (ačkoliv účinnost v dané indikaci nezpochybňuje). Jedná se o čistě ekonomickou argumentaci, je to otázka pro držitele registrace. SUKL nabízí možnost úhrady, pokud se sníží cena nebo se dohodnou na principu risk-sharingu nákladů"

3. EMSP (European MS Platform) 2025 Conference Co-hosting Partnership Agreement Between EMSP and Unie Roska (J. Mareš, E. K. Havrdová) – J. Mareš seznámil účastníky s konáním konference „EMSP2025 Conference Co-hosting Partnership Agreement. Between EMSP and Unie Roska“ s návrhem odborných vystoupení na konferenci

4. Volby do výboru SKNIL ČNS ČLS JEP a ustavující schůze nového výboru (J. Mareš)

**Návrhy kandidatur: Od 2. – 6. 12. 2024 budou probíhat návrhy kandidatur.** Každý řádný člen sekce může navrhnout do výboru kohokoliv z členů Sekce klinické neuroimunologie a likvorologie (včetně sebe). Návrhy kandidátů je možné zasílat do 6. 12. 2024 na emailový kontakt Sekretariátu ČNS [sekretariat@czech-neuro.cz](mailto:sekretariat@czech-neuro.cz) a na email předsedy volební

komise: [ales.tomek@gmail.com](mailto:ales.tomek@gmail.com) v kopii. Navrhování kandidátů není anonymní. **Od 16. 12. 2024 – 20. 12. 2024 budou probíhat elektronické volby do výboru naší sekce ČNS.** Volby budou probíhat ve spolupráci se sekretariátem ČNS ČLS JEP. Samotným volbám **předchází tvorba kandidátní listiny/návrh kandidatur.**

### **Volba kandidátů**

Samotná volba kandidátů bude probíhat elektronicky prostřednictvím volebního systému Election Runner v období **od 10:00 16. 12. 2024 – 20. 12. 2024 do 10:00.**

Pozvánku k elektronickým volbám bude zaslána na emailovou adresu, která je evidována v centrální evidenci členů ČLS JEP. **Doporučujeme se do on-line databáze přihlásit a ověřit si zadané kontaktní údaje.**

Složení výboru sekce bude 11člené. Členy výboru se stanou kandidáti s nejvyšším počtem hlasů. Při rovnosti hlasů rozhodne volební komise losem. Výsledky voleb budou zveřejněny na webových stránkách ČNS a naší sekce.

### **Stížnost**

Stížnosti na průběh voleb lze podávat písemně do jednoho měsíce od vyhlášení výsledků.

#### **5. Odborné konference v r. 2025 pod záštitou sekce (J. Mareš):**

26. 3. 2025: Merck sympozium (Praha), 27. 3. 2025: Schůze výboru SKNIL - ustavující schůze předsednictva nového výboru SKNIL (Praha), 14. – 17. 5. 2025: EMSP (European MS Platform) 2025 – Conference Co-hosting Partnership Agreement Between EMSP and Unie Roska (Praha), 15. – 16. 5. 2025: MS international symposium 2025 (Praha), 16. – 17. 5. 2025: M&M Days (Praha), 23. – 24. 5. 2025: Neurooftalmologické sympozium (Praha), 23. – 24. 10. 2025: Česká Neurologická akademie (Plzeň), 9/2025: Ostravské likvorové sympozium (Ostrava), 9. –10. měs./ 2025: Kazuistický seminář MS center a ŠD v Hradci Králové, 11/2025: RS Akademie (Praha), 26. – 28. 11. 2025: 38. Slovenský a český neurologický sjezd (Košice)

#### **6. Různé**

a) Info o certifikovaném kurzu sester specialistek na RS – proběhne v IPVZ v Praze 27. 1. – 31. 1. 2025

b) Proběhla diskuse o nedostatečné kapacitě RS center zejména v Praze, kde již někteří pacienti nemohli být převzati do péče, situace souvisí jednak s nedostatečným personálním a prostorovým vybavením jednotlivých RS center (toto bude nutno řešit s managementem jednotlivých nemocnic, při kterých jsou RS centra zřízena), a jednak s naprosto nedostačujícím budgetem pro centrovou léčbu v RS centrech. Výbor SKNIL a vedoucí lékaři

RS center konstatují, že současná Úhradová vyhláška na rok 2025 nedokáže zajistit financování adekvátní péče v RS centrech v ČR v roce 2025.

c) Byl diskutován příchod generik do léčby RS, host PharmDr. Suchánek objasnil způsoby úhrad a financování péče.

d) Bylo diskutováno stanovisko k certifikátům vedoucího lékaře a zástupce vedoucího lékaře CVSP pro RS a NMO:

Certifikáty jsou vystavovány na základě požadavku v rámci Výzvy MZ ČR o udělení statutu CVSP pro RS a NMO (čl. 3: Požadavky na personální zabezpečení) a žádosti pověřeného lékaře o vystavení certifikátu (platnost je dána platností statutu CVSP (tj. do 31. 12. 2025). V tomto období je zajištěna vzájemná zastupitelnost vedoucího lékaře centra a zástupce vedoucího lékaře CVSP.

7. Příští schůze Výboru SKNIL – 27. 3. 2025 v 9:00 hod. v Praze – ustavující schůze nového Výboru SKNIL.

Zapsal: Pavel Hradílek