



**Společnost
dětské neurologie**

ČLS JEP

Dětská neurologie u nás a v Evropě

Pavel Kršek

Předseda Společnosti dětské neurologie ČLS JEP



**Trendy v diagnostice a léčbě
neurologických onemocnění u dětí**

**Reálná situace dětské neurologie
v našem regionu, porovnání s Evropou**

**Současné aktivity výboru, akreditační
komise a SOR dětské neurologie**

Podpora ze strany EPNS



**Společnost
dětské neurologie**

ČLS JEP

Trendy v diagnostice a léčbě neurologických onemocnění u dětí

**Reálná situace dětské neurologie
v našem regionu, porovnání s Evropou**

**Současné aktivity výboru, akreditační
komise a SOR dětské neurologie**

Podpora ze strany EPNS



Léčba dosud neléčitelných onemocnění

Svalová dystrofie typ Duchenne (DMD)

- **Genově specifická léčba (modifikace přepisu RNA)**

Spinální svalová atrofie (SMA)

- **Modifikace přepisu RNA**
- **Nově i genová terapie!**

Lysosomální střádavá onemocnění

- **Enzymová substituční terapie (ERT)** – MPS I a II, NCL II
- **Transplantace kmenových buněk (HSCT)** – asympt. mb. Krabbe, některé formy MLD, MPS
- **Terapie malými molekulami (SRT)** – mb. Gaucher, Niemann-Pick typ C, GM2 gangliosidózy, MPS typ III
- **Genová terapie** – některé formy MLD a MPS, NCL II ...



Více úrovní uznaných center

- **CVSP pro farmakorezistentní epilepsie** (Brno, Motol)
- **ERN EpiCARE** (Brno, Motol)
- **Výzkumná centra** (CEITEC Brno, EpiReC Prague)
- **TN Krč**

Genetická diagnostika epileptických encefalopatií

- **NGS: panely genů, celoexomové sekvenování**
- **Nové možnosti určení prognózy a cílené terapie**

Chirurgická léčba farmakorezistentní epilepsie

- **Multimodalitní neurozobrazení, kvantitativní EEG**
- **Stereo/EEG, intraoperační monitorování**
- **Alternativy resekční epileptochirurgie (VNS, KD)**

Testování nových farmakoterapií



Více úrovní uznaných center

- **Centra uznaná Neuromuskulární sekcí ČNS** (Brno, Motol, TN, Ostrava...)
- **ERN NMD** (Brno, Motol)
- **V plánu NM centra uznaná Společností dět. neurol.**

Geneticky podmíněné NM nemoci

- **Dramatické zvýšení objasněnosti příčin** (nad 95%!!!)
- **Nové možnosti léčby** (modif. přepisu RNA, genová léčba)

Získaná NM onemocnění

- **Zcela nové možnosti léčby autoimunit** (viz dále)

Multidisciplinární symptomatická péče

- **Dg a terapie poruch dýchání, kašlací asistent...**



Více center v rámci pracoviště

- Od 9/2017 sloučení s ÚDMP
- Nově i se **Sekvenačním centrem VFN**
- **Centrum pro mitochondriální optické neuropatie**
- Spolupráce s **Národním centrem lékařské genomiky**
- **Součást mezinárodních projektů/sítí** (MetaboERN, RITA a ERN-EYE)

Pokročilá diagnostika řady onemocnění („NGS-targeted přístup“)

- **Metabolický panel**
- V plánu **panel pro leukodystrofie**
- **Vyšetření neurotransmiterů** (+ metabolitů neurotransmiterů) **v likvoru**
- **CDG, Retův syn., porfyriíe...**

Testování inovativních terapií

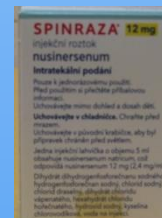
Centra pro poruchy spánku u dětí

Pracoviště akreditovaná Českou společností pro výzkum spánku a spánkovou medicínu

- **Motol, VFN Praha, Ostrava**
- **Brno zatím bez akreditace**

Komplexní péče o děti s poruchami spánku a bdění

- **PSG, limitovaná polygrafie, MSLT, ambul. péče**
- **Titrace CPAP/BiPAP**
- **Nově vyšetření hypokretinu/orexinu v likvoru (Ostrava, metoda RIA)**
- **Vyšetření dýchání ve spánku je zásadní u pacientů s neuromuskulárními chorobami**
- **Neinvazivní ventilační podpora u dětí s NM chorobami**





Centra dosud neexistují (škoda!), expertní týmy na klinikách

Pokročilá diagnostika

- **Likvorová a serologická vyšetření**
 - ✓ Specifické autoprotilátky (anti-AQP4, anti-NMDAR, anti-MOG...)
 - ✓ Nové biomarkery v CSF (neurofilamenta, chemokiny, průtoková cytometrie)
- **Nové možnosti neurozobrazení**
 - ✓ 3T MRI, “radiotracer” k vizualizaci zánětlivé léze...

Narůstající počet diagnóz – vývoj klasifikace

- ✓ ADEM/MDEM, ADEM-ON, anti-MOG-asoc. onem., NMO/NMOSD, anti-NMDAR encefalitida...

Zapojení do mezinárodních pracovních skupin

- ✓ Např. IPMSSG (International Paediatric MS Study Group)
- ✓ Upřesnění dg, prognostických a terapeutických postupů

Nové léčebné možnosti

- **Biologická léčba!**



**Společnost
dětské neurologie**

ČLS JEP

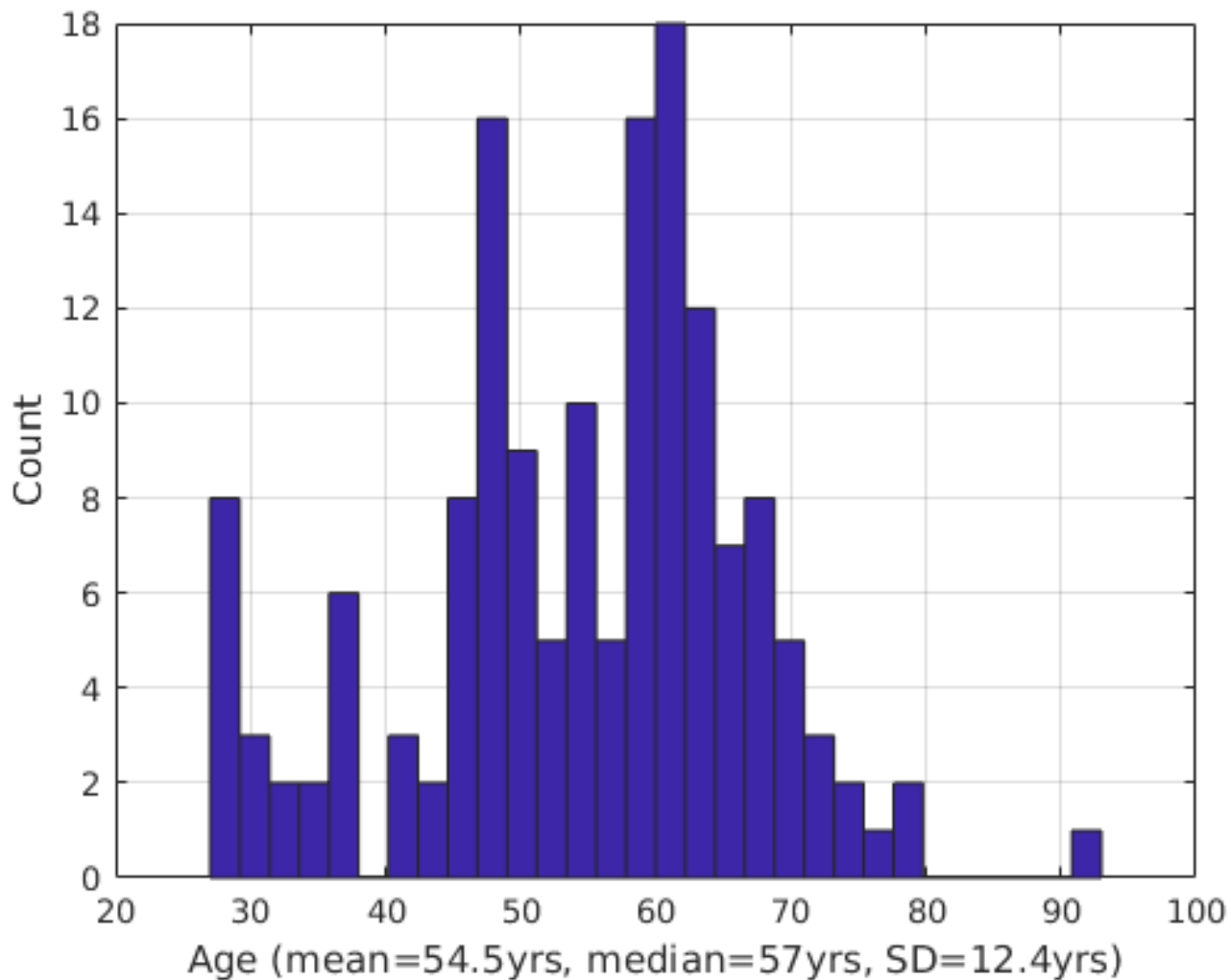
**Trendy v diagnostice a léčbě
neurologických onemocnění u dětí**

**Reálná situace dětské neurologie
v našem regionu, porovnání s Evropou**

**Současné aktivity výboru, akreditační
komise a SOR dětské neurologie**

Podpora ze strany EPNS

Věkový profil SDN





Atestace z DN v posledních letech

Základní obor dětská neurologie

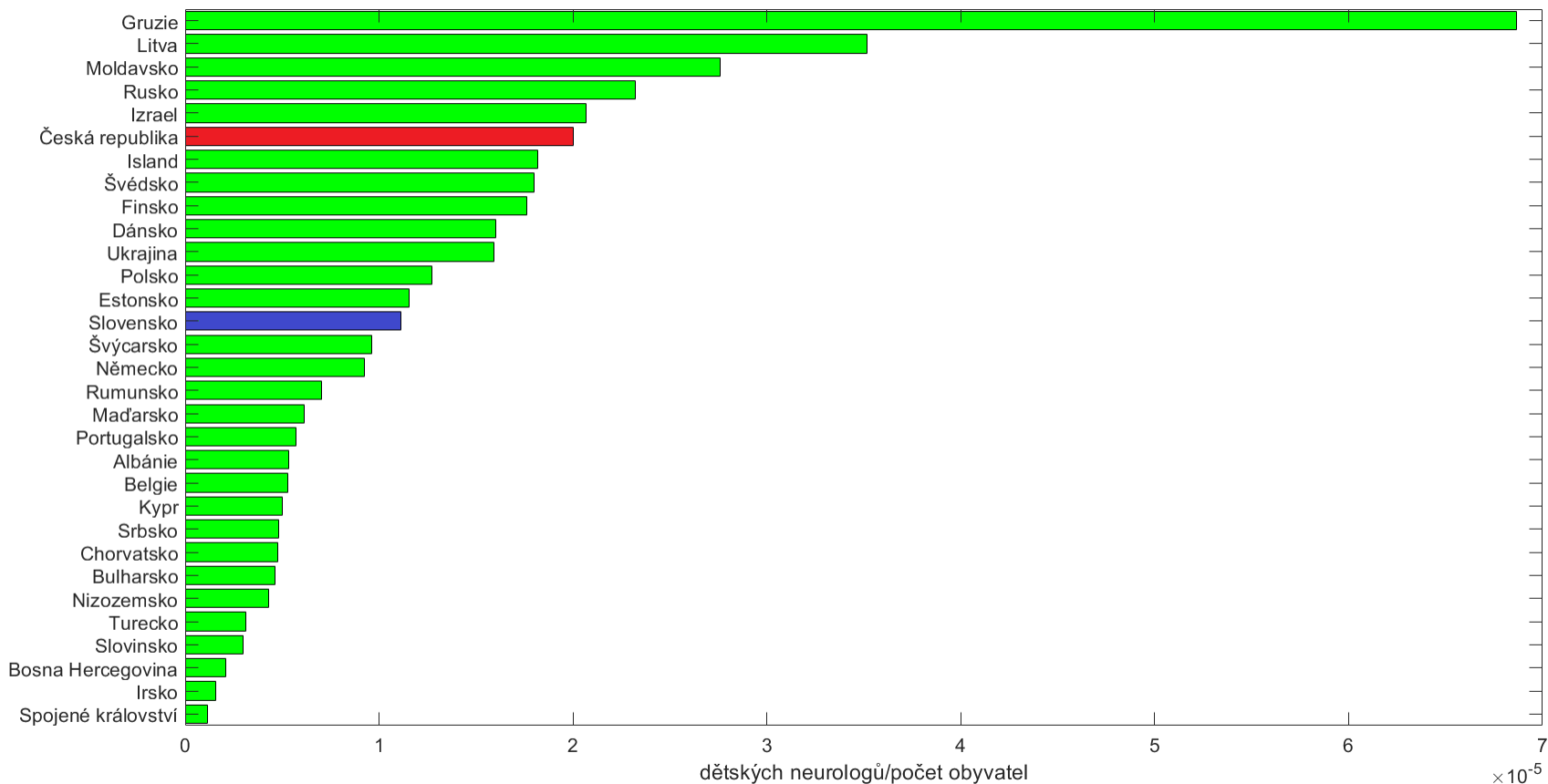
- **Atestace pod lék. fakultami od roku 2014**
- V letech **2015-2017** atestovalo **12 lékařů**
- Téměř všichni atestovaní z klinických pracovišť
- Na aktuální červnový termín se nikdo nepřihlásil...

Nadstavbový obor dětská neurologie

- IPVZ, TN Krč (ukončeno v r. 2017)
- V letech **2012-2017** atestovalo **21 lékařů**
- Kliniky : ambulantní sféra = cca 1 : 1



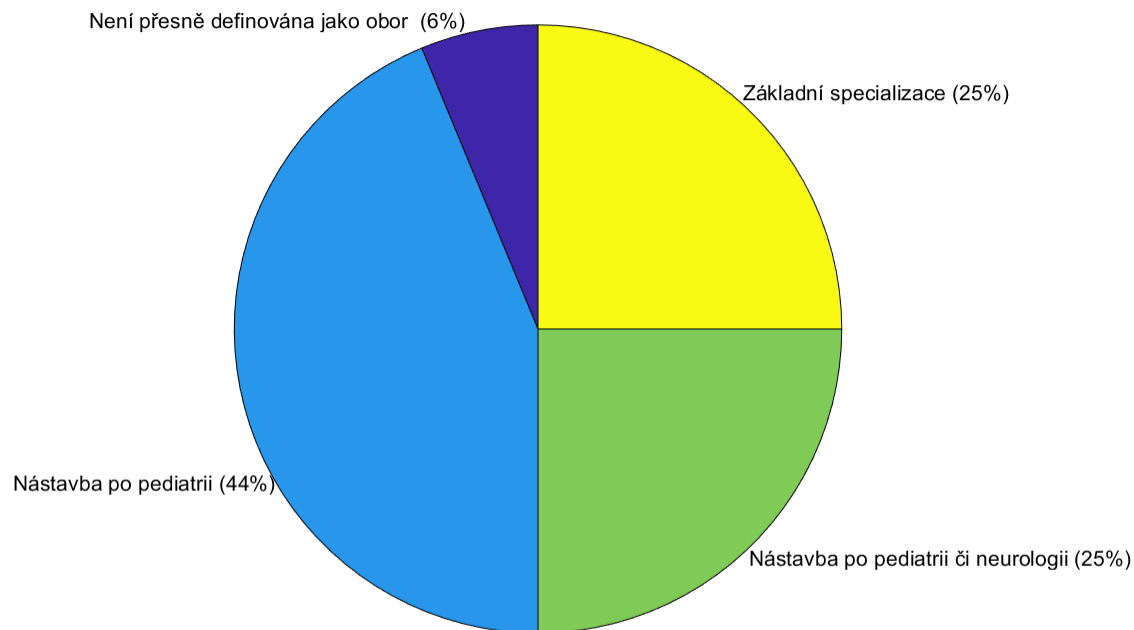
Počty dětských neurologů na počty obyvatel





Postavení DN ve specializačním vzdělávání

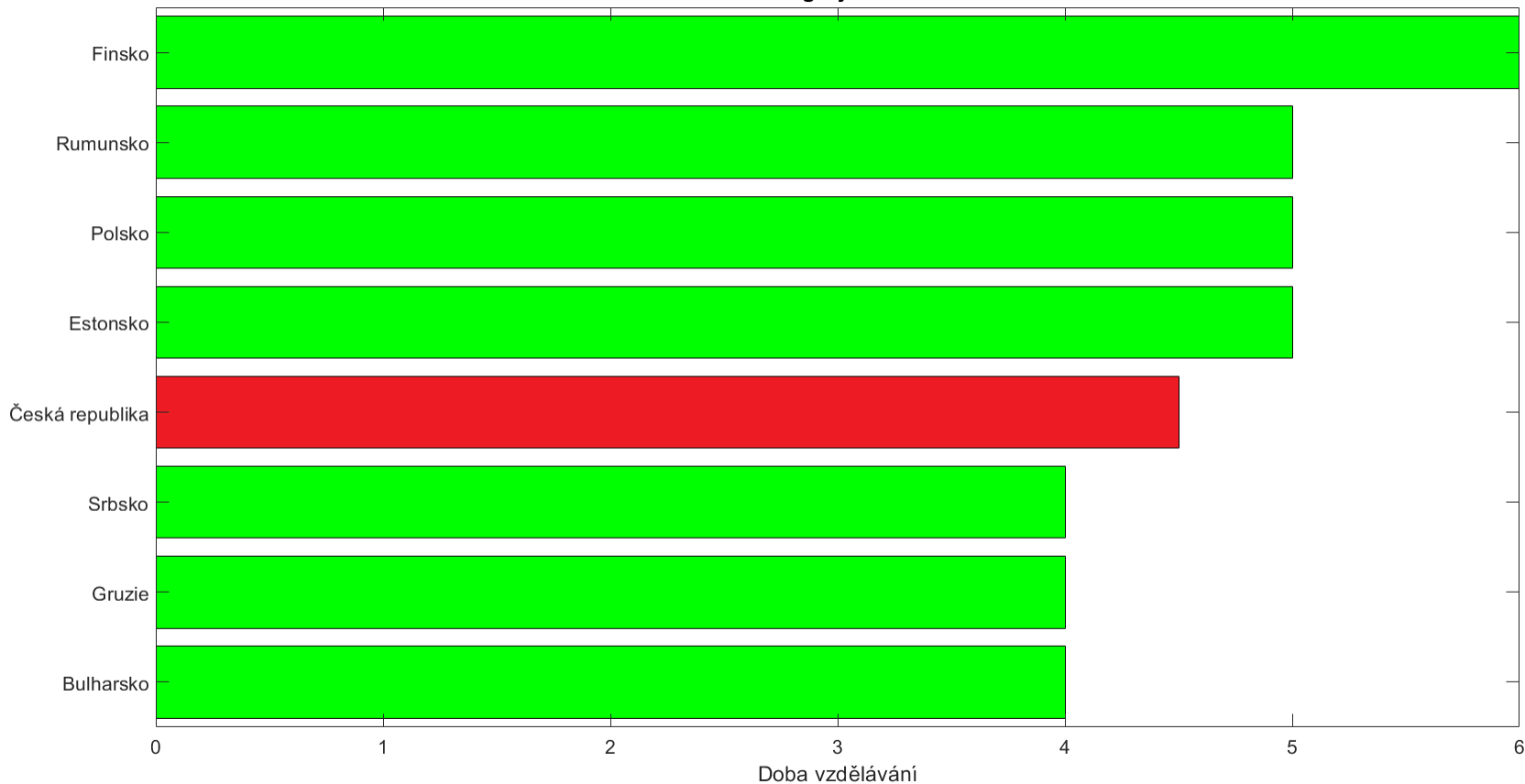
Specializace v dětské neurologii





Státy s DN jako základním oborem

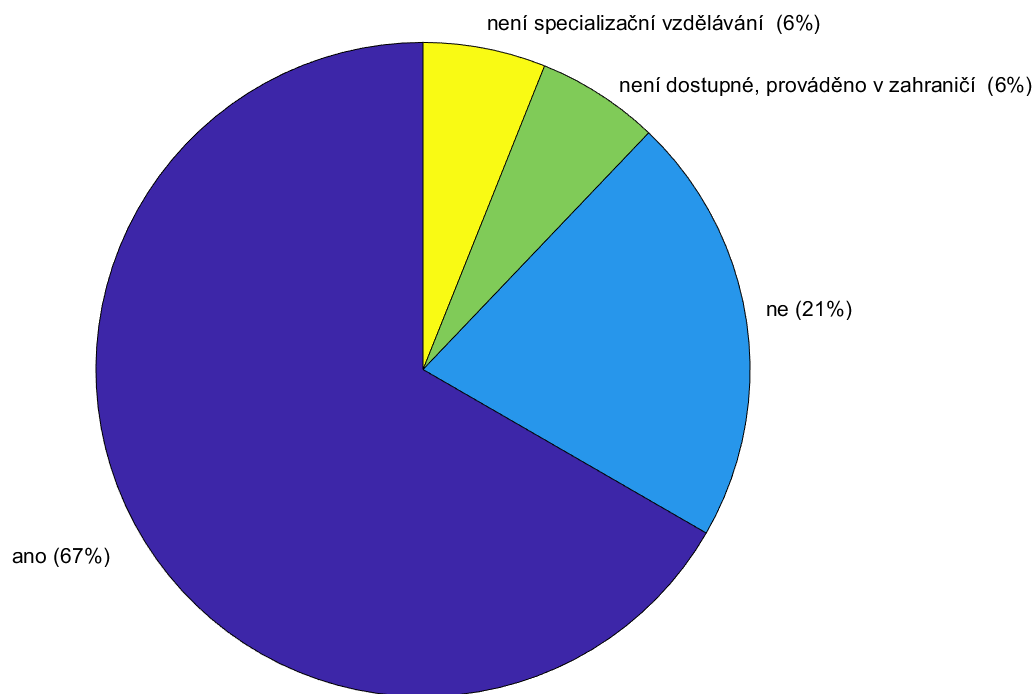
Dětská neurologie jako základní obor





Certifikovaná zkouška na závěr vzdělávání

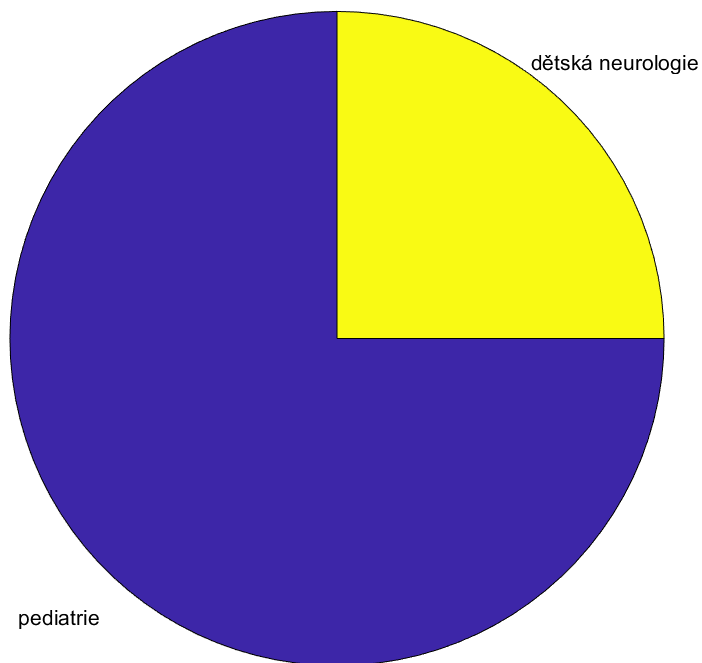
Certifikovaná zkouška na závěr vzdělávání





Kde jsou děti s neurol. onem. hospitalizováni

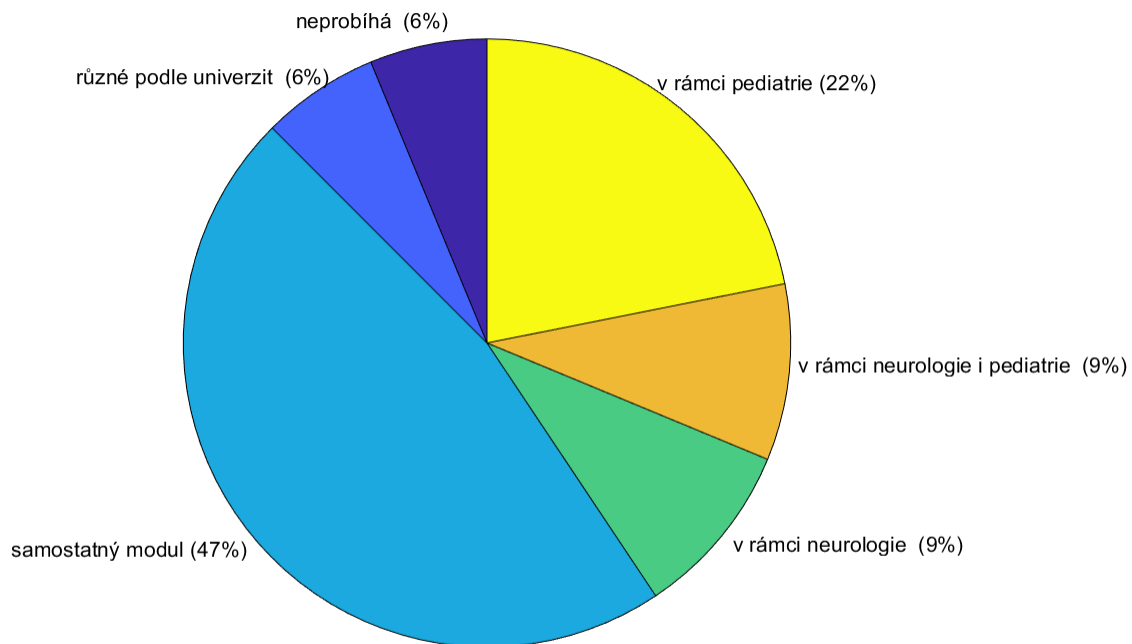
Oddělení na kterém jsou neurologičtí dětské pacienti hospitalizováni





Pregraduální výuka DN

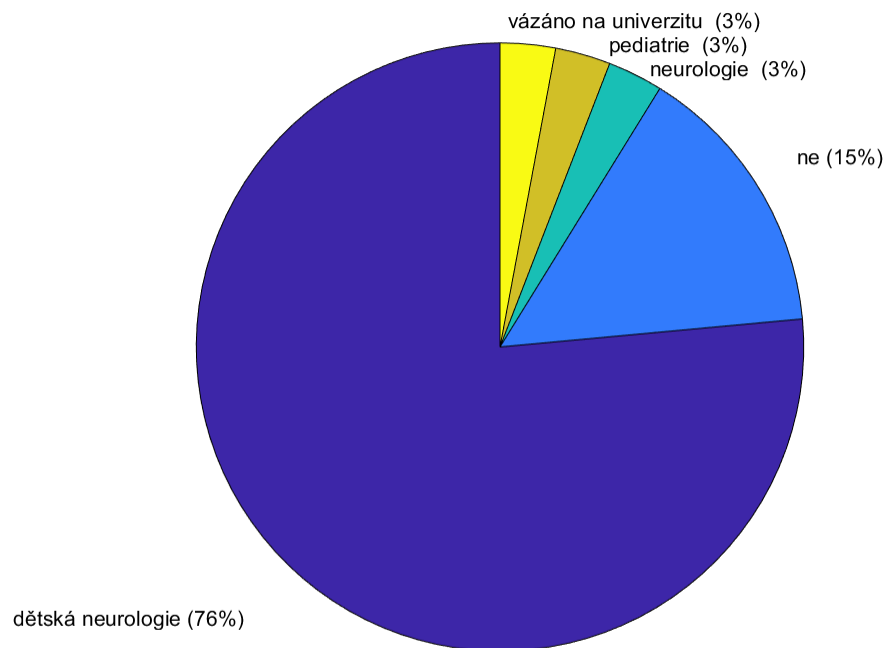
Výuka dětské neurologie





Akademické tituly v DN

Existence akademických titulů v DN





**Společnost
dětské neurologie**

ČLS JEP

**Trendy v diagnostice a léčbě
neurologických onemocnění u dětí**

**Reálná situace dětské neurologie
v našem regionu, porovnání s Evropou**

**Současné aktivity výboru, akreditační
komise a SOR dětské neurologie**

Pomoc ze strany EPNS

Chystané změny ve vzdělávacím programu DN

24 měsíců = 2 roky	36 měsíců = 3 roky	
KMEN	SPECIALIZACE	
Neurologie	Dětská neurologie	P
Pediatric	Dětská neurologie	N

do 7/2017 = 5 let

24 měs.

12 měs.

30 měsíců = 2,5 roku	24 měsíců = 2 roky	
KMEN	SPECIALIZACE	
Neurologie	DN	Dětská neurologie P
Pediatric	DN	Dětská neurologie N

návrh od ??? = 4.5 roku

6 měs.

18 měs.

6 měs.



Projekt podpory vzdělávání v DN

Financování předatestační přípravy dětských neurologů z Evropských strukturálních fondů

- Společný projekt MZČR a MPSV
- K dispozici 36.429.328 Kč
- Zahájení v 6/2018 ☹ , lze čerpat do 11/2022
- Aktuálně zařazeno 14 lékařů, lze zařadit další!!!

V rámci projektu kurzy v dětské neurologii

- První: "**Vývojová a neonatální neurologie**"
 - ✓ Ostrava (prim. Medřická, dr. Novák), 22-26.10.2018
 - ✓ TN Krč (dr. Brožová), 5-9.11.2018
- Nabídka i dalším dětským neurologům z ČR i SR!!



Společnost
dětské neurologie

ČLS JEP

Založení spolku pro podporu mladých dětských neurologů

Společnost dětské neurologie, z.s.

- Spolek s vazbou na výbor SDN
- Oficiální vznik v 6/2018
- Zatím bez aktiv!

Smyslem je podpora oboru dětská neurologie

- Vzdělávání mladých dětských neurologů
- Zahraničních stáží
- Klinického výzkumu
- Publikačních aktivit
- Zahraniční spolupráce ...



**Společnost
dětské neurologie**

ČLS JEP

**Trendy v diagnostice a léčbě
neurologických onemocnění u dětí**

**Reálná situace dětské neurologie
v našem regionu, porovnání s Evropou**

**Současné aktivity výboru, akreditační
komise a SOR dětské neurologie**

Podpora ze strany EPNS



- Organizace odborníků se zájmem o dětskou neurologii
- Zvyšování standardů péče, podpora vzdělávání a výzkumu
- V posledních letech rychlý růst, **v Evropě přes 1.300 členů**
- Ovšem: **v ČR 15 členů, v SR 4 členové...**



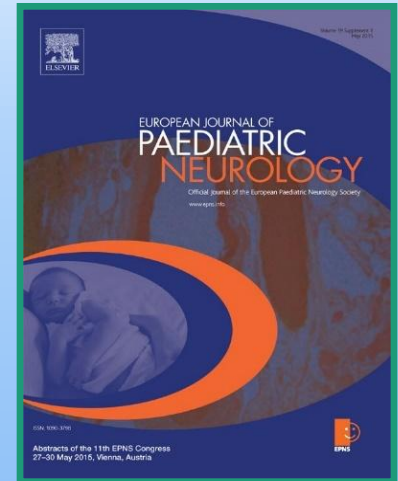
Pro ČR a SR sleva na členských poplatcích

EPNS annual subscription fees for 2018:

	electronic-only EJPN	printed copy of EJPN
Member from World Bank Class 4* nations not mentioned in Category WB4B	130 Euros	160 Euros
WB4B: The following World Bank Class 4* nations: CYPRUS, CZECH REPUBLIC , ESTONIA, GREECE, HUNGARY, LATVIA, LITHUANIA, MALTA, POLAND, PORTUGAL, SLOVAK REPUBLIC , SLOVENIA, SPAIN	65 Euros	95 Euros
Member from World Bank Class 1, 2 or 3 nation**	30 Euros	60 Euros
<u>Lékaři v předatestační přípravě</u>	<u>20 Euros</u>	<u>50 Euros</u>

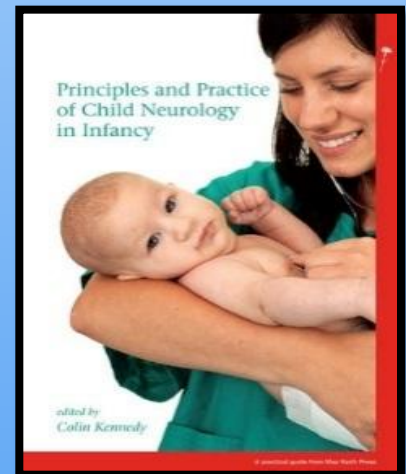
European Journal of Paediatric Neurology (EJPN)

- Vychází 6x ročně, dostupný všem členům
- Speciální tematicky zaměřená čísla
- On-line i tištěná verze
- IF nad 2.0



Principles and practice of child neurology in infancy text book

- Výtisk zdarma distribuován zdarma všem novým členům



Mobilní aplikace a kniha „Neurokids“

- Pro členy EPNS za 26 Eur
- Heinen a kol., základní přehled v dětské neurologii
- Rychlá orientace v diagnostice a léčbě základních jednotek



EPNS kongresy

Konají se každé 2 roky

Významná sleva registračních poplatků pro členy



13th EPNS Congress: Atény, Řecko 18-21. 9. 2019

14th EPNS Congress: Glasgow, UK, datum bude upřesněno

EPNS Research Meetings

Konají se každé 2 roky

Alternují s EPNS kongresy

8 tematicky zaměřených pracovních skupin

Plenární sekce

Příští setkání:

26-27. 10. 2018

Alicante, Španělsko



EPNS Training Courses

Výhradně pro členy EPNS

3-leté cykly dle sylabu dětské neurologie

2018-2020: Alicante, Španělsko



EPNS Training Courses 2018

EUROPEAN
PAEDIATRIC
NEUROLOGY
SOCIETY
@EPNSinfo
#AlicanteNeuroped

8-9 May: Immune mediated diseases and Infection
(moderator Coriene Catsman)

10-11 May: Acute Neurology (moderator Maja Steinlin)

Alicante, May 8-11th

EPNS Fellowships

- 3-4 měsíční stáže v různých zemích Evropy
- 2 typy: klinické a výzkumné
- Stipendia do výše 5,000 Euro
- Od r. 2014 takto podpořeno 26 mladých lékařů



EPNS Visiting Teacher

- Možnost požádat profesora / experta v některé oblasti dětské neurologie o 2-3 denní návštěvu s intenzivní výukou určitého tématu





Společnost
dětské neurologie

ČLS JEP



„At’ dětskou neurologii síla provází!“