



## Zápis ze setkání výboru a revizní komise Společnosti dětské neurologie dne 13.10.2021

Přítomni:

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

**Revizní komise:** dr. Matek, prim. Medřická

**Omluveni:** doc. Brichtová, prof. Komárek, doc. Ošlejšková

- 1) Revize úkolů z minulého výboru: prim. Horák a dr. Novák referují, že **byl nasmlouván kód 25262 pro transkutánní kapnometrii**, jehož základní odbornost je pneumologie a ftizeologie a jako sdílené odbornosti jsou uvedeny dětská neurologie, neurologie a neonatologie. Viz: <https://szv.mzcr.cz/Vykon/Detail/25262>. **Pracoviště dětské neurologie tedy mohou žádat o nasmlouvání kódu 25262.**
- 2) **Valná hromada spolku Společnost dětské neurologie, z.s.** Proběhly volby nového výboru a revizní komise Spolku: dr. Peřina rezignoval na členství ve výboru Spolku, novým členem výboru se stal dr. Matek. Jeho místo v RK Spolku zaujala dr. Haberlová. Aktuální složení výboru Spolku: prof. Kršek (předseda), dr. Brožová, dr. Matek, dr. Novák, doc. Ošlejšková. Revizní komise: dr. Munzar (předseda), dr. Haberlová, prof. Nevšímalová. Viz samostatný zápis z valné hromady Spolku. Zejména díky výtěžku z virtuálních Dnů dětské neurologie v r. 2021 se podařilo shromáždit finanční prostředky umožňující **zahájit v souladu se stanovami Spolku podporu mladých dětských neurologů**. Prvním krokem bude nabídka finanční podpory aktivní účasti mladších kolegů do 38 let na 55. Česko-slovenských dnech dětské neurologie v r. 2022. Dále na příštích Dnech dětské neurologie plánujeme odměnit nejlepší prezentaci mladších kolegů. Výbor pověřil dr. Haberlovou a prof. Krška vytvořením návrhu pravidel pro podporu odborných aktivit mladých dětských neurologů. Výbor Spolku dále schválil finanční odměnu Mgr. Šebestovi za právní služby související se založením a fungováním Spolku.
- 3) Prof. Kršek informoval o pokračujícím **Projektu podpory vzdělávání v dětské neurologii**: Projekt bude financován do konce srpna 2022. Celkově dosud bylo z prostředků Projektu financováno předatestační vzdělávání 21 lékařů. Aktuálně (na konci října 2021) končí možnost podat přihlášku v rámci nové (poslední) výzvy: t.č. víme o 5 dalších lékařích, kteří do programu vstoupí. Projekt tak souhrnem hodnotíme jako velmi úspěšný.  
**V rámci Projektu proběhnou vzdělávací kurzy:** 1-5.11.2021 Movement disorders, autoimunitní a infekční onemocnění ve FTN; 22-26.11.2021 Akutní neurologie, neuropsychologie, neuropsychiatrie, neurorehabilitace a základy neurogenetiky ve FN Ostrava. V roce 2022 na jaře proběhne kurz epileptologie a spánkové medicíny ve FN Brno, kurz neuromuskulárních nemocí a metabolických vad ve FN Motol a kurz vývojové neurologie ve FTN a FN Ostrava.

- 4) Informace ze SOR (doc. Ošlejšková, zast. prof. Kršek): **atestační zkoušky z dětské neurologie** proběhnou v termínech: 24.11.2021 (1. LF UK, prof. Nevšímalová), 16.5.2022 (MU, doc. Ošlejšková), 14.11.2022 (2. LF UK, prof. Kršek).
- 5) Informace z akreditační komise (dr. Brožová): byla schválena novela, dle které je **polovina času stráveného prací na COVID oddělení akceptována jako součást předatestační přípravy** (u všech specializací).
- 6) **55. České a slovenské dny dětské neurologie v r. 2022** (dr. Matek, prof. Kršek): Dny dětské neurologie se uskuteční v termínu 25-27.5.2022 v Liberci. Místo konání: Clarion Grandhotel Hotel Zlatý Lev. Organizátoři: MUDr. Petr Matek a MUDr. Martin Kuchař, ve spolupráci s MH Consulting, s.r.o. Výbor schválil tato **hlavní témata**: neuromuskulární onemocnění a genová terapie v dětské neurologii, neuroimunologie, epileptologie, neurointenzivní péče, paliativní péče v dětské neurologii, varia. Prof. Kršek znovu pozval prof. Dr. med. Kevina Rostásky z Witten/Herdecke University, Datteln, Německo, který se měl zúčastnit již Dnů dětské neurologie v r. 2020, které byly zrušeny z důvodu pandemie covid-19. Prof. Rostásky pozvání přijal a bude na 55. DDN hlavní host.
- 7) **Příprava doporučených postupů:**
- Standardy péče o děti s poruchami autistického spektra a ADHD: organizuje prof. Komárek, podílí se mj. doc. Ošlejšková a prof. Hrdlička (DPK 2. LF UK a FN Motol). Výbor bere na vědomí a podporuje vznik standardů.
  - Standardy ortopedické péče o děti s DMO: dr. Munzar prezentoval záměr MUDr. Mgr. M. Frydrychové, předsedkyně Sekce dětské ortopedie ČSOT, spolupracovat se Společností dětské neurologie na vytvoření doporučeného postupu ortopedické péče o děti s DMO, resp. spasticitou. Výbor se shodl na potřebě vytvoření takového standardu péče. Společnost dětské neurologie může plnit roli případného korektora či oponenta zmíněného doporučení, jejichž návrh vytvoří ortopedi. Výbor podpoří vystoupení vyzvaného odborníka - ortopeda s takto zaměřenou prezentací na Dnech dětské neurologie.
  - Radiologická metodika pro diagnostiku syndromu týraného dítěte: výbor vyslovil plnou podporou Společnosti dětské neurologie publikaci "Postavme se na stranu dětí", kterou připravil kolektiv autorů pod vedením dr. Kynčla (KZM 2. LF UK a FN Motol).
- 8) **Idebenon jako doplněk stravy u DMD** (dr. Juříková, zast. prim. Horák): výbor akceptuje idebenon (který je jinak schválený jako léčivo pro Leberovu optickou atrofii) jako potravinový doplněk u pacientů s Duchenneovou svalovou dystrofií. Písemné vyjádření této podpory bude po podpisu předsedy OS předáno patientské organizaci End Duchenne.
- 9) **Zvýšení doplatků u Diacomitu (stiripentol)** (dr. Štěrbová, zast. prof. Kršek): došlo k významnému nárůstu doplatků za toto léčivo. Výbor jednoznačně podpoří aktivity k jejich snížení, které však musí iniciovat distributor (fi. Desitin). Aktuálně v souladu

s platnými předpisy doporučujeme rodičům dětí užívajících Diacomit archivovat účtenky za doplatky a uplatnit jejich refundaci u zdravotních pojišťoven, pokud přesáhnou zákonem stanovený limit.

#### **10) Stanovisko k připravovanému pilotnímu projektu novorozeneckého screeningu SMA.**

Dr. Haberlová informovala o přípravě pilotního projektu novorozeneckého screeningu SMA, který by měl být spuštěn od ledna 2022. V projektu se prozatím počítá se 2 neuromuskulárními (NM) centry, která budou poskytovat kauzální léčbu při pozitivním záchytu SMA (FN Motol a FN Brno). Důvodem zúžení počtu center, které budou v rámci pilotního projektu poskytovat léčbu je fakt, že se předpokládá s maximálním záchytem 7 novorozenců - incidence je 10 novorozenců s dg SMA ročně a v pilotu se v ideálním případě dle zkušeností Koordinačního centra pro novorozenecký screening z obdobných projektů předpokládá zařazení maximálně 70% dotazovaných. Pilotní projekt nikterak nelimituje léčbu SMA pacientů zachycených a již léčených mimo pilotní projekt; tato léčba probíhá a bude probíhat ve 4 stávajících NM centrech (FN Motol, FN Brno, FTN Krč, FN Ostrava). **Výbor po diskuzi podpořil většinou hlasů přítomných členů názor, aby do pilotního projektu novorozeneckého screeningu pro SMA byla zařazena všechna čtyři stávající NM centra schválená Společností dětské neurologie.** Jako náhradník zástupce Společnosti dětské neurologie (dr. Haberlové) se bude jednat Komise pro přípravu screeningu spinální svalové atrofie (SMA) a těžké kombinované imunodeficiencie u novorozenců (SCID) účastnit i dr. Brožová.

#### **11) Informace z Mezioborové komise pro vzácná onemocnění a ERN center.**

Dr. Haberlová referovala o změnách legislativy týkající se ERN center (ERN NMD, ERN EpiCARE a ERN RND), dle které se tato centra od 1.1.2022 automaticky stávají Centry vysoce specializované péče uvedené ve Věstníku MZČR. U těchto center tak bude plátců navýšena úhrada poskytované péče. Dále dr. Haberlová informovala o změně legislativy týkající se Orphan drugs, u kterých bude od ledna 2022 změna v úhradě: nebude zde vyžadována pouze nákladová efektivita dle stávajících pravidel SÚKL, ale také vliv léčby na kvalitu života pacienta. K posouzení této části budou nově jako partneři v řízení v rámci pracovní skupiny MZČR přizvány patientské organizace a také odborné společnosti. Poslední změnou legislativy, o které dr. Haberlová referovala je změna zákona týkající se pravidel novorozeneckého screeningu (NBS). Od ledna 2022 nepodléhá NBS na podkladě genetického testu povinnosti předchozí genetické konzultace.

#### **12) Příprava EPNS Congress v r. 2023 v Praze (prof. Kršek):**

lokální organizační výbor ve spolupráci s EPNS Board dokončil první část programu - organizaci 6 Platform Sessions, na kterých zazní hlavní témata kongresu. Všichni zvaní řečníci přislíbili svoji účast. **Hlavní témata kongresu budou:**

- Gene therapy in paediatric neurology: How far can we go?
- From genes to brain connectome: New insights into neurodevelopmental disorders and epilepsy

- Newborn screening for neurometabolic disorders: Where are we after six decades of screening?
- Malformations of cortical development: A paradigm shift in real time
- Biomarker-guided and personalized immunotherapy
- Palliative care in paediatric neurology

**13) Vybrané mezinárodní akce (prof. Kršek):**

- **EPNS Research Meeting** se uskuteční ve virtuální formě 21-22.10.2021
- **EPNS Training Courses** s tématy Immune Mediated Diseases and Infections a Acute Paediatric Neurological Diseases se uskuteční ve virtuální formě 28-29.3.2022 a 30-31.3.2022
- **14th EPNS Congress v Glasgow** se uskuteční 28.4.-2.5.2022 „hybridní“ formou (možnost osobní i virtuální účasti), možnost zaslání abstrakt je do 27.10.2021
- **17th International Child Neurology Congress v Antalya, Turecko** se uskuteční 3-7.10.2022
- **15th EPNS Congress v Praze** se uskuteční 20-24.6.2023
- **29th WMS Congress v Praze** se uskuteční 8-12.10.2024

**14) Členství ve společnosti:** novými členy SDN byli schváleni: MUDr. Barbora Lauerová a MUDr. Anna Leichterová (obě FN Motol). O zrušení členství požádaly MUDr. Eva Žáková, MUDr. Lubomíra Martinovová a MUDr. Marie Tomšíčková.

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