



Zápis ze setkání výboru a revizní komise Společnosti dětské neurologie dne 14.11.2022

Přítomni:

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

Revizní komise: dr. Matek, prim. Medřická

Omluveni: doc. Brichtová, dr. Hadač

- 1) Podpora specializačního vzdělávání v dětské neurologii** (prof. Kršek, prof. Komárek, dr. Brožová): po intenzivním jednání s naší odbornou společností schválilo MZČR dotaci na rezidenční místa na celé specializační vzdělávání rezidenta v dětské neurologii (současně s pediatrií, všeobecným praktickým lékařstvím, dětskou a dorostovou psychiatrií). Detaily dotace budou teprve upřesněny, zveřejníme je na www.detskaneurologie.cz, jakmile budou známy. Začátek dotačního programu se předpokládá v roce 2023, sledujte prosím aktuality!
- 2) Informace ze SOR** (doc. Ošlejšková): **atestační zkoušky z dětské neurologie** proběhnou v termínech: 19.4.2023 v Ostravě (prim. Medřická) a 8-10.11.2023 v Plzni (prim. Rokytová).
- 3) Zpráva o finanční situaci Společnosti dětské neurologie u ČLS JEP** (dr. Novák): výbor schválil rozpočet, který je nadále vyrovnaný. Od roku 2023 dojde k již dříve schválenému zvýšení členských příspěvků na 300,- Kč ročně.
- 4) Doporučený postup „Časná diagnostika autismu, farmakologická i nefarmakologická léčba“** (doc. Ošlejšková): doporučený postup zpracovává tým autorů pod vedením doc. Ošlejškové (za účasti dětských psychiatrů, psychologů a dalších odborníků), aktuálně se připravuje veřejná oponentura, kterou vyhlásí MZČR. V budoucnu lze zvážit vypracování dalších doporučených postupů; tyto projekty jsou dotovány z prostředků EU.
- 5) Úhrada LP Synacthen Depot** (prim. Horák): výbor registruje problém s úhradou Synacthenu podaného pacientům za hospitalizace. Prim. Horák byl pověřen prozkoumáním této problematiky, případně vypracováním žádosti o změnu. Cílem je standardní úhrada LP jako léku první volby u Westova syndromu. Bude-li potřeba vypracovat odborné stanovisko k problematice, souhlasí výbor s odměnou za tuto činnost 800,- Kč/hod. (z prostředků ČLS JEP).
- 6) Problematika indikací vyšetření dětským neurologem za strany PPP** (prof. Kršek na žádost doc. Příhodové): výbor byl osloven žádostí o stanovisko k častým indikacím vyšetření dětským neurologem u dětí se specifickými poruchami učení a ADHD ze strany PPP; v situaci, kdy se čekací doby na vyšetření ambulantním dětským neurologem pohybují často až okolo 6 měsíců. Výbor pověřil doc. Ošlejškovou

prozkoumáním této problematiky a návrhem optimalizace postupu. K tomuto bodu se vrátíme na příštím jednání.

7) Neuromuskulární problematika (doc. Haberlová):

- Pilotní projekt novorozeneckého screeningu na spinální svalovou atrofii (SMA): projekt probíhá bez komplikací, dosud bylo v ČR zachyceno 7 pacientů, 3 jsou již léčeni, u 2 pacientů se 4 kopiemi SMN2 genu probíhá diskuze s plátcí, u 2 dětí s 5 kopiemi SMN2 genu nebyla léčba zahájena, ponechání ve sledování.
- Registry pacientů s nervosvalovými chorobami: výbor vyslovil obecný souhlas se zapojením do evropských projektů, za jednotlivé projekty ručí vždy správce daného registru.
- Problematika Evropských referenčních sítí pro vzácná onemocnění (ERN): v rámci MEKOVO (Meziresortní komise pro vzácná onemocnění MZČR) bude v příštím roce spuštěn projekt s cílem nastavení struktury péče o vzácná onemocnění v ČR, hlavními koordinátory jednotlivých pracovních skupin jsou zástupci daných ERN. Od ledna 2023 budou v rámci ERN center zadávány ORFA kódy pro jednotlivá vzácná onemocnění – paralelně k MKN10.

8) Soutěž ČLS JEP o Ceny předsednictva za nejlepší odborné publikace vydané v roce 2021 (prof. Kršek): výbor SDN s radostí informuje, že byla oceněna monografie *Soňa Nevšimalová, Vladimír Komárek, Jan Hadač, Pavel Kršek, et al. Dětská neurologie, 444 stran, Galén, EAN 9788074925573* (viz medailonek na www.detskaneurologie.cz).

9) Spolupráce se SÚKL (dr. Munzar): s účinností od 1/2022 byl novelizován zákon 48/1997 Sb. o veřejném zdravotním pojištění. Hlavní změny spočívají v novém postupu stanovení úhrady mimořádně nákladných léčiv a orphan drugs. Jejich cílem je motivovat k podání žádosti o standardní úhradu namísto úhrady mimořádné (dle § 16); zajistit jednotné podmínky úhrady v celé zemi a u všech zdravotních pojišťoven. Nově má při rozhodování větší váhu parametr zlepšení kvality života pacienta. Převratnou je přímá účast odborných společností (ČLS JEP) a patientských organizací na procesu stanovení podmínek úhrady léčiv.

10) Příprava EPNS Congress a epileptologického Pre-Congress symposia 20-24.6.2023 v Praze (prof. Kršek): s potěšením konstatujeme, že rámcové programy EPNS Congress 2023 a předcházejícího jednodenního epileptologického symposia byly dokončeny; všichni renomovaní zahraniční řečníci potvrdili svou účast. Obě akce se uskuteční v Kongresovém centru v Praze; na epileptologické sympozium je potřeba samostatná registrace.

Sledujte prosím průběžně aktualizovaný web <https://epns-congress.com>, o podstatných aktualitách budeme české dětské neurology informovat i mailem.

EPNS podpoří stipendiem aktivní účast deseti českých dětských neurologů v předatestační přípravě (viz <https://epns-congress.com/bursaries/>). Abstrakta pro

aktivní účast je možné submitovat do 31.12.2022, o EPNS stipendia je možné žádat do 10.1.2023.

Společnost dětské neurologie ČLS JEP dále nabízí svým členům možnost žádat o stipendia ve výši registračního poplatku na EPNS Congress 2023 z prostředků Společnost dětské neurologie, z.s. za těchto podmínek:

- a. Lékaři v předatestační přípravě:
 - i. Platné členství v SDN a EPNS
 - ii. Aktivní účast (abstrakt submitovaný do konce roku 2022 na <https://epns-congress.com/abstracts/>)
 - iii. Neúspěšná žádost o EPNS stipendium (viz výše – **SDN podpoří pouze ty žadatele, kteří nejprve požádali o EPNS stipendium a neuspěli**)
 - iv. Žádost zasláná do 28.2.2023 na e-mail renata.todtova@lfmotol.cuni.cz.
- b. Atestování lékařů:
 - i. Platné členství v SDN a EPNS
 - ii. Aktivní účast (abstrakt submitovaný do konce roku 2022 na <https://epns-congress.com/abstracts/>)
 - iii. **Věk do 40 let** (atestování lékařů nemohou žádat o EPNS stipendia, nemusí tedy dokládat žádost o EPNS stipendium)
 - iv. Žádost zasláná do 28.2.2023 na e-mail renata.todtova@lfmotol.cuni.cz.

11) Vybrané mezinárodní akce (prof. Kršek):

- **EPNS Training Courses** s tématy Neurometabolic Disorders and Epilepsy se uskuteční 24-27.3.2023 v Rize (Lotyšsko), detaily viz <https://epns-latvia.mozello.lv/>
- **15th EPNS Congress a epileptologické Pre-Congress symposium** se uskuteční v Praze 20-24.6.2023 (viz výše a na <https://epns-congress.com>)
- **29th WMS Congress v Praze** se uskuteční 8-12.10.2024 (viz <https://www.worldmusclesociety.org>)
- **EPNS FREE Educational Monthly Webinars:** sledujte průběžně na <https://www.epns.info/epns-webinars/>

12) Členství ve společnosti (prof. Kršek): novými členy SDN byli schváleni: Denisa Kubíková (Nový Jičín), Kristýna Kadlubiec (Třinec), Katarína Kocúreková, Zuzana Kušnířiková, Veronika Šimčová (obě FN Ostrava), Martin Macháček (FDN Brno), Ivana Kúrková (Prostějov) a Markéta Pleštilová (Mladá Boleslav).

13) Příští setkání výboru a revizní komise SDN se uskuteční v pondělí 20.3.2023 od 13 hod. na Klinice dětské neurologie 2. LF UK a FN Motol.

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