



Zápis ze setkání výboru a revizní komise Společnosti dětské neurologie ČLS JEP dne 15.6.2020

Přítomni:

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

Revizní komise: doc. Brichtová, dr. Matek, prim. Medřická

SOR dětské neurologie: dr. Jahnová, dr. Neklanová, prim. Rokytová, dr. Štefáčková

Host: prof. Nevšimalová

1) **Výsledky voleb do výboru a revizní komise** – byly již dříve zveřejněny na www.detskaneurologie.cz. Prof. Kršek poděkoval prof. Nevšimalové za dlouhodobou činnost pro Společnost.

2) **Volby funkcí ve výboru a revizní komisi**

- a. Kandidát na předsedu - prof. Kršek: zvolen 8 z 9 hlasů
- b. Kandidátka na místopředsedkyni - prim. Brožová: zvolena 7 z 9 hlasů
- c. Kandidáti na vědeckého sekretáře – dr. Haberlová a dr. Novák: poměrem hlasů 7/2 zvolena dr. Haberlová
- d. Kandidát na pokladníka - dr. Novák: zvolen 8 z 9 hlasů

3) **Volba předsedy revizní komise** – členy RK zvolena předsedkyní prim. Medřická

4) **Reference ze SOR** (doc. Ošlejšková) – aktuálně je vedením KOR pověřena LF MU. Plán atestací z dětské neurologie:

- a. 11.11.2020 FN Ostrava
- b. 24-26.5.2021 FN Plzeň (termín bude ještě upřesněn)
- c. 24.11.2021 1. LF UK Praha

Možnost přihlašování k nadcházejícímu atestačnímu termínu (11.11.2020 v Ostravě) bude otevřena cestou odkazu z www.detskaneurologie.cz.

5) **Projekt podpory vzdělávání v dětské neurologii** (prof. Kršek, prim. Brožová) - bude probíhat do konce roku 2022, aktuálně dnem 30.6.2020 končí možnost přihlašování nových účastníků (přihlášky je třeba zasílat na MZČR, viz odkaz: <https://www.detskaneurologie.cz/aktuality/moznost-financovani-kompletniho-predatestacniho-vzdelavani-v-oboru-detska-neurologie-653>). Dle aktuálních informací se hlásí 2 lékařky z FN Motol, 4 lékařky z FN Brno, 2 lékařky z FN Ostrava.

6) Organizace vzdělávacích kursů v dětské neurologii v následujících letech

Vzhledem ke zrušení kurzů na jaře 2020 (z epidemiologických důvodů) dochází k posunutí termínů plánovaných kurzů:

- a. Autoimunitní a infekční onemocnění, movement disorders, neurotraumatologie – podzim 2020 (TN Krč v termínu 19-23.10.2020, FN Ostrava v termínu 29.9.-2.10.2020)
- b. Akutní dětská neurologie, neuropsychologie a neuropsychiatrie, neurorehabilitace, základy klinické genetiky – jaro 2021 (TN Krč, FN Ostrava)
- c. Novorozenecká a vývojová neurologie – podzim 2021 (TN Krč, FN Ostrava)
- d. Nervosvalová a neurometabolická onemocnění – jaro 2022 (FN Motol, FN Brno – bude upřesněno)
- e. Epileptologie, poruchy spánku, zobrazovací metody v dětské neurologii – podzim 2022 ((FN Motol, FN Brno – bude upřesněno)

7) Uznávání předatestační praxe u studentů a absolventů doktorského studijního programu

(dr. Hadač, prof. Kršek): v souladu se Zákonem 95/2004 Sb. i jeho novelizací z r. 2017 se studentům a absolventům doktorského studijního programu (MD-PhD program) do specializačního vzdělávání započte doba výkonu zdravotnického povolání v průběhu studia v doktorském studijním programu, pokud souběžná doba výkonu povolání lékaře v pracovněprávním vztahu k poskytovateli zdravotních služeb dosahuje alespoň poloviny stanovené týdenní pracovní doby (tj. min. 0,5 úvazek). Doktorský program musí obsahem a rozsahem odpovídat příslušnému vzdělávacímu programu nebo jeho části, což je doloženo potvrzením školitele. O započtení rozhodne na žádost lékaře ministerstvo.

8) Neuromuskulární problematika (dr. Haberlová):

Návrh indikačních kritérií pro genovou terapii SMA (Zolgensma). Již před setkáním výboru proběhlo jednání zástupců neuromuskulárních center, které schválilo návrh indikačních kritérií. Na základě tohoto návrhu schválil výbor indikační kritéria, která budou upřesněna v samostatném dokumentu, který po schválení plátcí zveřejněn na www.detskaneurologie.cz. Jednání s plátcí ohledně uznání navržených indikačních kritérií povede dr. Haberlová. V rámci diskuze na výboru bylo dohodnuto definovat věk jako 2+, tzn. věk 2 roky definovat jako věk do dne před třetími narozeninami. Bude záležet na postoji pojišťoven, zda tento návrh akceptují. V případě neshody se doporučení SDN v krajním případě vrátí k původnímu věku 2 let definovanému dnem druhých narozenin. Doc. Ošlejšková zdůraznila postoj Neuromuskulárního centra FN Brno, které obecně s věkovou hranicí 2 let nesouhlasí; v rámci jednání NM center však byli přehlasováni v poměru 3:1.

Novorozenecký screening SMA. Situace je komplikovaná postojem Společnosti lékařské genetiky a genomiky ČLS JEP: pacienti před molekulárně-genetickým vyšetřením musí být dle platných pravidel vyšetřeni klinickými genetiky. Genetická konzultace všech nově narozených dětí není možná, je proto nutná změna zákona. Nadále probíhá jednání se

Společností lékařské genetiky a genomiky (prof. Macek) a Koordinačním centrem pro novorozenecký screening (prof. Kožich). Připravuje se jednání na půdě Poslanecké sněmovny, uvažuje se o pilotním projektu organizovaném ÚZIS. Dr. Haberlová bude členy výboru o stavu jednání průběžně informovat mailem.

Stanovisko k otevřenému dopisu patientské organizace SMÁci předsedovi vlády České republiky. MZČR nás požádalo o stanovisko k otevřenému dopisu patientské organizace SMÁci týkající se ustanovení národní sítě vysoce specializovaných center pro vzácná onemocnění v ČR a zavedení novorozeneckého screeningu SMA. Stanovisko zformulovala dr. Haberlová, výbor ho jednomyslně schválil, odpověď jsme zaslali na MZČR.

9) **Úhrada kapnografie** (prim. Horák): Neinvazivní kontinuální měření pCO₂ je důležitý parametr monitorování dechových funkcí. V současné době se stává standardem v diagnostice hypoventilačního syndromu u neuromuskulárních i jiných pacientů. Ačkoli je kapnografie velmi prospěšná, její rutinní použití je komplikováno ekonomickými náklady (vysoká cena jak samotného kapnografu, tak spotřebního materiálu). Výbor navrhuje vyjednat přijetí nového kódu pro vykazování transkutánní kapnometrie s pulsní oxymetrií. Přípravou byli pověřeni prim. Horák a dr. Novák.

10) **Plánované akce** (prof. Kršek, dr. Haberlová):

- a. EPNS Training Course, Jurmala, Lotyšsko (témata: nervosvalová onemocnění a novorozenecká neurologie): 12-15.4.2021 (<https://www.epns.info/education-and-training/epns-training-courses/epns-training-course-2021-jurmala-latvia/>)
- b. 54. česko-slovenské dny dětské neurologie se uskuteční v náhradním termínu 5-7.5.2021 v Liberci (Clarion Grandhotel Zlatý Lev), pořadatelem bude MH Consulting (<https://www.detskaneurologie.cz/odborne-akce?id=104>)
- c. EPNS Congress 2021 v Glasgow: 1-5.6.2021 – je již možné podávat abstrakta (<https://www.epns.info/epns-congress-2021/>)
- d. World Muscle Society Meeting v Praze: 21-25.9.2021, spoluorganizátory jsou Společnost dětské neurologie z.s. a Neurologická společnost z.s.
- e. EPNS Congress 2023 v Praze: 20-24.6.2023, prof. Kršek s dalšími členy přípravného výboru navrhne hlavní témata na podzimním setkání EPNS Board

11) **Členství ve společnosti** (prof. Kršek):

Za členy společnosti byli přijati MUDr. Štefánia Aulická, Ph.D., MUDr. Zuzana Libá, Ph.D., MUDr. Karel Brabec ml., MUDr. Jana Rusinová, MUDr. Petr Sobotka

O zrušení členství požádala MUDr. Jana Ferencová

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