



Zápis z pracovní schůzky výboru České ligy proti epilepsii

Přítomni: prim. Hadač, prof. Brázdil, prim. Kalina, prof. Komárek, doc. Kršek, doc. Kuba, doc. Marusič, doc. Ošlejšková, prof. Rektor, dr. Zárubová

Omluveni: dr. Brožová, doc. Hovorka, doc. Kubová, prof. Mareš

Zapsal: Dr. Jana Zárubová

Datum: 19.05.2011

Konání: Brno

1. Volby pro období 1.6.2011 až 31.5.2015

Do nového výboru byli zvoleni: doc. Marusič (57 hlasů), doc. Kuba (54), doc. Hovorka (53), dr. Zárubová (52), doc. Kršek (46), doc. Ošlejšková (42), prim. Kalina (38). Do revizní komise byli zvoleni: dr. Brožová (36), dr. Vojtěch (29) a doc. Kubová (27). Výbor zvolil jako místopředsedu doc. Marusiče, jednatele doc. Kubu a pokladníka prim. Kalinu. Revizní komise zvolí svého předsedu.

2. Zpráva o účetnictví za rok 2010

Vypracuje **prim. Kalina**.

3. Členský příspěvek ILAE za rok 2011

Bude zaplacen z EPI 99, 2 \$ za člena – **prim. Kalina**.

4. Žádosti o členství

Výbor schválil přijetí nových členů - dr. Viléma Nováka, dr. Davida Krýsla, dr. Aleny Jahodové a dr. Jana Hemzy.

5. Žádosti o statut epileptologa

Výbor přiznal statut epileptologa – dr. Vilému Novákovi, dr. Haně Medřické, dr. Juliu Šimkovi, dr. Daně Vyskočilové, dr. Haně Bučkové, dr. Evě Skráškové a dr. Gisele Rytířové.

6. Cena Jana Marca Marci

Držitelé této ceny za jednotlivé roky budou zveřejněni na webu. Udělení ceny bude provázeno předáním diplomu a práce bude laureátem přednesena na epileptologickém sjezdu. Termín uzávěrky je 28. února. Pro nepřítomnost prof. Mareše výbor není plně informován, zda byla/y přihlášena/y publikace v letošním roce. Informace bude doplněna do konce srpna - **prof. Mareš, dr. Zárubová**.

7. Stipendia EPI 99

Žádosti dr. Jany Kotaškové o stipendium na aktivní účast na ICE v Římě a dr. Aleny Javůrkové na aktivní účast na ENPC v Basileji byly výborem schváleny.

Pokud bursary/stipendium poskytované organizátorem nebude pokrývat náklady na celou akci, EPI 99 poskytne stipendium na doplnění pokrytí nezbytných nákladů.

Výbor potvrdil elektronicky schválené stipendium pro pokrytí nákladů na pozvání řečníků dr. Sankara a dr. Galanopoulou na Prague Symposium of Child Neurology and Developmental Epileptology, do výše 120 000 Kč pro oba pozvané.

V letošním roce zatím nebyly podány jiné žádosti epileptologů do 35 let, pokud by ještě byly, může být jejich posouzení projednáno elektronicky.

8. Finanční podpora reedice Farmakorezistentní epilepsie

Prof. Brázdil informoval o dokončení přípravy reedice knihy Farmakorezistentní epilepsie a požádal o finanční podporu tohoto projektu. Prim. Kalina navrhuje 100 000 Kč z EPI 99, které budou využity na honoráře autorů. Výbor návrh schválil.

9. EPODES

Prof. Rektor informoval, že CEA ILAE dala na rozpočet EPODES 25 000 €. Organizuje pracovní skupina – Ozkara, Rektor, van Emde Boas, Malmgren a další. V Brně je organizací pověřena agentura TA servis. Termín konání byl po domluvě s Meirem Bialerem posunut na 18/01/2012, délka trvání ST-SO, hotel Continental. Čeští školitelé Brázdil, Kuba, Rektor, Chrastina, Komárek, Kršek, Marusič. Pro české účastníky stipendium EPI 99 ve výši 500 €, lze podpořit 8 českých účastníků.

10. EBM 2012

Prof. Rektor informoval o probíhajících návrzích na program, s malým zastoupením humanitních témat. EBM získal formální podporu ILAE –CEA. V Římě bude advisory board. Vzhledem k nepříznivé situaci z hlediska sponzoringu je navrhováno 1 dne Evropského sjezdu klinické neurofarmakologie.

11. ENER, EESC

European Network for Epilepsy Research. Prof. Rektor informoval o 1 schůzce v Bruselu, organizují Ryvlin, Perucca, Koeppe a další. European Epilepsy Study Consortium - Nagel, French, umožnění nezávislých studií, první schůze v Římě..

12. Informace o cenách a úhradách

Doc. Marusič informoval o tom, že bude novelizován zákon, který stanoví ceny a úhrady léků. V současné době jsou při použití stávajícího zákona a systému výpočtu relativně vysoké doplatky na vigabatrin, diazepam v různých lékových formách, totéž hrozí karbamazepinu, zatímco nová antiepileptika mají většinou plné úhrady. Výbor pověřil **doc. Marusiče** písemným vyjádření za Ligu na příslušný odbor Ministerstva zdravotnictví, aby antiepileptika první volby nebyla zatížena doplatky.

Doc. Marusič výbor informoval o končícím období pro lacosamid jako vysoce inovativního léčivého přípravku. Prodloužení tohoto statutu je třeba opřít o data, kterými společnost UCB doloží nákladovou efektivitu léku. Členové výboru souhlasí s poskytnutím dat v přiměřeném rozsahu.

13. VNS

Úhrada pro VNS 2012 bude stejná jako v roce 2009. **Prim. Hadač** pošle oficiální dopis VZP.

14. Standardy pro epileptochirurgii (Steinhoff)

Prof. Steinhoffem vyžádány standardy pro epileptochirurgii v ČR. **Doc. Marusič** zašle anglickou verzi příslušného Epistandardu z roku 2010.

15. Kontaktní osoba pro prof. Arenbergera a medializaci cestou ČLS JEP

Prof. Brázdil.

16. Účast na ECC a ICC, Řím.

ECC **prof. Brázdil**, ICC **doc. Marusič**, ILAE General Assembly **doc. Kuba**

17. Nová vyhláška (277/2011) o zdravotní způsobilosti k řízení motorových vozidel

Doc. Marusič informoval, že nová vyhláška platí od 1.4.2011.

18. Novelu vyhlášky o dispenzární péči

Výbor navrhuje, aby i dospělí s epilepsií byli dle novely vyhlášky dispenzarizováni praktickými lékaři (dle stávající jsou zařazeny pouze děti). **Doc. Marusič** pověřen zasláním stanoviska na MZ.

19. Diskuze o vzdělávání a osvědčení v EEG

Vzdělávání v EEG může probíhat na akreditovaných pracovištích. Výbor souhlasí s vytvořením standardu ve spolupráci se Společností pro klinickou neurofyziologii, Neurologickou společností a Dětskou neurologickou společností. Vytvoření standardu bude za ČLPE u ostatních společností iniciovat **prof. Brázdil**.

20. Bakalářské studium elektrofyziologický laborant

Prim. Kalina navrhuje zvážit iniciování bakalářského studia, jehož absolventi by byli elektrofyziologickými laboranty. Výbor souhlasí. **Prim. Kalina?**

21. Z předchozího volebního období je třeba dokončit

Antiepileptika dostupná v ČR pro databázi ILAE – **dr. Zárubová**.
Česká epileptologická literatura pro databázi ILEA – **dr. Vojtěch**.
Anglicky stanovy pro ILAE – **doc. Kuba**.
Revize stanov – vyplývá z diskuze – **doc. Marusič**.

22. Dohoda, smlouva mezi ČLPE a Občanským sdružením EpiStop

Dr. Zárubová informovala o situaci pro rok 2011. Výbor ČLPE má zájem o pokračování činnosti sociálních pracovníků, který vyjádří pověřením člena výboru a pomocí v získávání finančních prostředků pro tuto činnost. Reálně se členové výboru domnívají, že mohou získat částku 400-500 000 Kč na rok, část prostředků sloužících k edukaci může být podpořena z EPI 99. Další prostředky do celkové výše nákladů na činnost sociálních pracovníků na rok 2012 zkusí získat Občanské sdružení EpiStop cestou projektů z ESF. Pokud se nepodaří získat dost finančních prostředků, bude výbor ČLPE spolurozhodovat o distribuci a výších úvazku sociálních pracovníků.

Systémové řešení funkce sociálních pracovníků v centrech vyžaduje legislativní vyřešení jejich statutu - **dr. Zárubová**