



Zápis z pracovní schůzky Výboru České ligy proti epilepsii

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

Omluveni:

Datum: 30. 09. 2010

Konání: Průhonice

Zapsal: Adámková Silvia



Informace o ECE 2014

Prof. Brázdil informoval výbor o dalším vývoji kandidatury Prahy pro ECE 2014. Uskutečnila se schůzka se zástupci ILAE (R. Holmes), kde zmíněny vysoké ceny Kongresového centra. Rozhodnutí, zda bude kandidatura ČLPE na pořádání ECE 2014 bude oznámeno v průběhu října 2010..

Nominace na Ambasadora pro Epilepsii

Ambassador prof. Rektor, Life Time Achievement - prof. Mareš, odsouhlaseno všemi přítomnými, kandidatury pošle **MUDr. Zárubová**.

Nabídka nakladatelství Dashofer

Prof. Brázdil informoval členy výboru o tom, že byl osloven nakladatelstvím Dashofer, které by chtělo vypracovat návrh Standardů pro léčbu epilepsie. Vzhledem k tomu, že byly aktuálně vydány Minimální diagnostické a terapeutické standardy a budou připravovány standardy komplexní, členové výboru se k této aktivitě nechtějí připojit.

EPODES

Prof. Rektor informoval členy výboru o žádosti na opakování kurzu EPODES v Brně, navrhované datum konání 22. – 26. 11. 2011. Čeká se na vyjádření evropské komise ILAE. **Prof. Rektor** bude informovat.

EBM2 (Epilepsy, Brain and Mind 2012)

Prof. Rektor - Pozvánka na tuto akci byla rozeslána. EBM1 byla úspěšná aktivita, oceněná všemi účastníky. ILAE (Nico Moshe) podporuje pokračování, nabízí její převzetí nebo „endorsement“ za podmínky, že bude organizována ČLPE. Výbor rozhodl ponechat EBM 2 v stejném organizačním rámci jako EBM1, bude se konat pod záštitou ČLPE.

DBS (deep brain stimulation)

Vybavení pro DBS je ve třech nemocnicích – Homolka, U sv. Anny v Brně, Olomouc. Prof. Rektor navrhuje pro DBS u pacientů s epilepsií centra, která již vybavení mají (Homolka a Brno), doc Marusič navrhuje rozšířit na další centra. Rozhodnuto zatím určení center neřešit a prosadit nejdříve schválení a úhradu výkonu. Vypracování návrhu rozšířit stávající kód se ujme **prof. Rektor a prof. Brázdil**.

Úhrady AED

Doc. Marusič informoval o situaci v úhradách antiepileptik. Pregabalin – snížená úhrada, pro neuropatickou bolest možnost druhé vyšší úhrady, ale nikoli pro epilepsii. Vigabatrin – významně snížena úhrada. Možnost odborných společností ovlivnit je



malá, ČLPE k oběma napsala vyjádření, které nebylo zohledněno. Doc. Marusič pověřen dalším jednáním se SÚKL, event.. MZ. Proběhla diskuse o možnosti medializace úhrad AED – výbor souhlasí.

Řidičská oprávnění

- a. Doc. Marusič informoval výbor o současném stavu novelizace vyhlášky 277/2004. V platnost by měla vstoupit začátkem příštího roku.
- b. Diskuze o EEG vyšetření při posuzování způsobilosti k řízení motorových vozidel u žadatelů a řidičů skupiny 2. Všichni členové výboru souhlasí s názorem, že EEG vyšetření u této skupiny nemá odborné opodstatnění, není legislativně vyžadováno v žádné jiné zemi EU, a souhlasí s jeho zrušením při novelizaci vyhlášky. **Dr. Zárubová** vypracuje a zašle stanovisko dopravním psychologům, kteří se touto problematikou také zabývají (jmenovitě PhDr. Kořánovi).

Žádost o statut epileptologa

MUDr. Ladislava Rennerová – výborem schváleno. **Silvia Adámková** bude Dr. Rennerovou informovat a zařídí vystavení certifikátu a zařazení na seznam epileptologů na web.

Různé

Dr. Zárubová informovala výbor o ECC (European Convention of Chapters)

Dne 14.2. 2011 je vyhlášen evropským dnem epilepsie – Nico Moshé vyzýval všechny evropské státy k účasti na této aktivitě, která může pomoci zviditelnit problém lidí s epilepsií v EU a získat podporu, možná i finanční od EU.

Epilympiáda byla další aktivitou, která byla na ECC představena, a která se uskuteční 2012 v Londýně jako součást ICE. V témže roce se v Londýně konají i letní olympijské hry a tak organizátoři chtějí tyto aktivity propojit. Dr. Smith představil ideu fotografií slavných sportovců a dětí s epilepsií, které by byly umístěny na obou akcích.

Dr. Zárubová informovala o pokračování snahy získat úhradu ZP při léčbě temozolomidem, v indikaci farmakorezistentní epilepsie u LGG. Diskuze o možnostech studie, která by prospěšnost podání temozolomidu v uvedené indikaci potvrdila. Výbor souhlasí s oslovením společnosti SCHERING, zda takovou studii podpoří. **Dr. Zárubová a Doc. Marusič.**

Dr. Zárubová informovala o rozšířeném protokolu EURAP na zjišťování neurokognice dětí exponovaných intrauterinně antiepileptikům. Spolupráci přislíbili Doc. Kršek, prof. Komárek, prim. Hadač a Doc. Ošlejšková. **Dr. Zárubová** jim pošle kontaktní údaje na Dr. Ericksona, který je koordinátorem této aktivity.



Doc. Marusič informoval o evropském projektu SCORE, jehož cílem je vytvoření standardního schématu pro strukturovaný popis EEG záznamu (dr. Zárubová a doc. Marusič jsou členy pracovní skupiny, která připravila návrh, ten nyní bude připomínkován). Výbor vzal na vědomí.

Cenu Jana Marca Marci za publikaci v roce 2009 dostal prof. Rektor a kolektiv za práci publikovanou v časopise Epilepsy and Behavior.

Volby nového výboru

Koncem května 2011 končí mandát stávajícímu výboru ligy. **Prof. Rektor** se ujme voleb nového výboru.