Česká liga
proti epilepsii

Zápis ze schůze výboru České ligy proti epilepsii ČLS JEP

Přítomni: doc. Ošlejšková, prof. Brázdil, prof. Marusič, prof. Kršek, prof. Jiruška, doc. Vojtěch, dr. Zárubová, prim. Horák, doc. Otáhal, dr. Doležalová, dr. Slonková, prof. Rektor, doc.Hovorka

Omluveni: prof. Komárek, prof. Mareš, prim. Brožová

Zapsal: dr. Horák

Datum: 9.9.2020

Konání: Ostravice

---

1. **Schválení navrženého programu.**
2. **Kontrola úkolů ze schůze 3.10.2020** (plánovaná schůze výboru dne 26.3.2020 z epidemiologických důvodů zrušena – výbor pracoval per rollam)
3. **Členství**
    a. Dle evidence ČLS JEP je v ČLPE 249 členů (stav leden 2020)
    b. V mezidobí per rollam schváleni:
        Laššuthová Petra, MUDr., Ph.D.
        Sedláčková Lucie, Ing., Ph.D.
        Mazúch Jakub, MUDr.
        Staněk David, Ing. et Ing.
        Kudličková Pešková Marie, Mgr.
        Malá Veronika, PhDr.
        Hendrych Michal, MUDr.
        Kylarová Salome, Mgr., Ph.D.
    c. V mezidobí členství zrušeno u následujících členů:
        Jana Němečková, MUDr.
        Volná Kamila, MUDr.
        Kunčíková Marie, MUDr., prim.
        Hanušová Jaroslava, MUDr.
        Sinkulová Miroslava, MUDr.
    d. Čestné členství uděleno: 0

pozn.: žádosti o čestné členství z minula (prim. Hadač, doc. Hovorka a dr. Moráň) připraví pí. Ulovcová, na ČLS JEP odešle doc. Ošlejšková

e. Sekce YES – schůzka v rámci ECE 2020 zrušena, krátká prezentace YES zařazena do programu epileptologického kongresu v Ostravici (dr. Doležalová)

4. Sjezdy a jiné odborné akce

a. Z důvodu COVID-19 pandemie zrušeno či odloženo: Den ligy v Brně, Dny dětské neurologie, ECE 2020 Ženeva, Průhonice 2020

b. Připravované sjezdy

i. 32. Český a Slovenský epileptologický sjezd, organizuje dr. Slonková + Solen, 10-11.9.2020 Ostravice, hotel Sepetná

ii. EPODES (basic), 25-29.1.2021 Brno, organizuje prof. Rektor

- Účastníci z ČR budou opět podpořeni z EPI 99

iii. Congress on Epilepsy, Brain and Mind, organizuje prof. Rektor

iv. Sjezd ČSKN 22-23.10.2020 Praha, organizuje dr. Mazanec a prof. Marusič

c. Alternativní možnosti vzdělávání (on-line konference, webináře atd.) – k budoucí diskusi

5. Stipendia, ceny, statut epileptologa

a. Podpora EPI 99 per rollam schválena:

Dr. Ebel – EPODES 2020

Dr. Bašovský – EPODES 2020

Dr. Habalová – EPODES 2020

Dr. Mišovicová – EPODES 2020 (u všech zajistit uvedení na webu - dr. Horák)

Dr. Aulická – 2 zahraniční stáže (nerealizováno pro covid-pandemii)

b. Vytvořen nový formulář „Žádost o finanční podporu (=stipendium) Epi 99, z.s. pro účely aktivní účasti na odborné konferenci nebo pracovním či vzdělávacím pobytu/stáži" reflektující GDPR, ve kterém žadatelé dávají souhlas se zveřejněním přijaté podpory na webu a zavazují se k dodání abstraktu či zprávy z podpořené akce (dr. Horák a dr. Zárubová)

c. Cena J.M.Marci

i. Termín pro přihlášení prací z roku 2019 do soutěže posunut z důvodu covid-pandemie do 15.8.2020 – vítězná práce: Novák V. et al: Generalized quasiperiodic epileptiform activity in sleep is associated with cognitive impairment in children with drug-resistant focal lesional epilepsy. Epilepsia 60(11): 2263-2276.

ii. Vítězné práce za r. 2018 i 2019 - vyhlášení na epileptologickém sjezdu v Ostravici, v programu sjezdu přednášky Ing. Kudláčka (2018) a dr. Nováka (2019) na téma jejich vítězných publikací; vyplacení odměny dr. Novákovi zajistí dr. Horák a doc. Ošlejšková

d. Statut epileptologa

i. statut udělen následujícím žadatelům:

MUDr. Martin Pail, Ph.D. (schválen v mezidobí per rollam)

MUDr. Dita Švarcová (schválena v mezidobí per rollam)

MUDr. Daniela Sochůrková, Ph.D. (schválena – diplom vystaví dr. Horák)

ii. žadatelé na seznam epileptologů pro VZP: 0

6. Ekonomika

a. Info o prostředcích na účtech – prof. Jiruška

***7.* Zdravotnická problematika**

a. SÚKL

i. Připomínkování hodnotící zprávy SUKLS65711/2020 (rufinamid/eslikarbazepin) – rozporována zaměnitelnost léků, nesprávná klasifikace záchvatů, podmínky úhrady

ii. Připomínkování hodnotící zprávy SUKLS63283/2020 (Vimpat sir.) – rozporována zaměnitelnost s jinými po. formami léku

b. CVSP

i. Do praxe uvedeny signální kódy pro epileptochirurgii a epichir diagnostiku (tč. probíhají další jednání o úpravách podmínek k jejich vykazování), poslední jednání Mezirezortní a mezioborové komise pro vzácná onemocnění na MZ ČR 3.9.2020 (mj. „Orpha" výkony) - jednání bylo zrušeno; návrh nové Národní strategie (NSVO) a první Národní akční plán (NAPVO) pro vzácná onemocnění zaslán k diskuzi per rollam

ii. Jako zástupce ČLPE pro jednání s MZ ohledně reakreditace CVSP nominován a potvrzen prof. Brázdil (za SDN prof. Kršek, za ČNS prof. Marusič) – vypsání výzvy s ohledem na ERN centra, tedy „pro vzácné a komplexní epilepsie" – viz výše

c. MZ ČR

i. Národní akční plán WHO – v reakci na dopis prezidenta ILAE odeslán na MZ dopis s příslibem podpory ČLPE (doc. Ošlejšková)

d. Buccolam – doporučení, úhrada u dospělých (dr. Zárubová, prof. Marusič), rozesláno všem členům ČLPE

e. Situace s AEDs v průběhu COVIDu – nutná částečná rezignace na nezaměnitelnost generik/originálu (dr. Zárubová), rozesláno všem členům ČLPE

f. Zdravotní výkony

i. Navrhnout nové kódy pro epileptologické vyšetření - dr. Zárubová

ii. Navrhnout nové kódy pro HD-EEG, ESI, ambulantní nastavení stimulačních parametrů VNS a DBS (+ rozšíření indikací DBS na pacienty s farmakorezistentní epilepsií) – prof. Brázdil, prof. Marusič, dr. Horák

iii. Zahájit jednání o změnu specifikace kódu 29150 a 29140 – trvá

iv. Upravit podmínky pro získání funkční odbornosti pro ION – Intrakraniální EEG a přímá kortikální stimulace (29150, 29151) – návrh: fo bude udělována garantem, schválena komisí, v případě kontroverzí diskuse minimálně 3 členů komise s žadatelem (návrh bude diskutován a příp. upřesněn na výboru ČSKN – prof. Brázdil)

8. Web

a. Nový web ligy připravuje agentura Štefl Software Brno – agentura převezme obě domény (www.clpe.cz i www.epilepsie.cz) a hosting + bude web spravovat; předveden a odsouhlasen nový design webu, vlastníkem domén bude ČLPE, zastoupená vědeckým sekretářem; součástí webu bude sekce ketoterapie

b. Historie ČLPE na webu (prof. Mareš) – trvá

c. Wikipedie – pracovní skupina z mladých členů ČLPE dokončila revizi českých textů ohledně epilepsií a epileptických encefalopatií (spolupracovali dr. Cvičková, dr. Červenka, dr. Doležalová, dr. Kudr) - odměny z EPI 99 (3.000 Kč; žádost pošle doc. Vojtěch)

9. Mezinárodní vztahy

a. ILAE

i. Presidental Election, 2021-2025: podpořena Helen Cross (projednáno per rollam)

ii. Nomination ExCo Officers: v 1. kole za ČLPE navrženi Eugen Trinka, Ed Bertram, Sandor Beniczky, Nathalie Jette a Akio Ikeda (odsouhlaseno per rollam); v 2. kole podpořeni Ed Bertram, Alexis Arzimanoglou a Akio Ikeda (ballot odešle dr. Horák)

iii. Dopis ILAE na naše MZ (Samuel Wiebe)

iv. Návrhy na Awards 2021: na Ambassadors for Epilepsy Award nominován prof. Brázdil, na Lifetime Achievement Award nominován prof. Mareš (odeslání nominací zajistí dr. Horák); *pozn. předběžně odsouhlasena nominace Waltera Van Emde Boase na Lifetime Achievement Award v r. 2023*

v. Členské příspěvky za rok 2020 uhrazeny

b. EpiCARE: viz výše

10. Jiné společnosti a spolky

a. EPI 99, z.s.

i. Výnosy podílových listů u KB – plánováno osobní jednání v KB (dr. Zárubová a prof. Marusič)

b. EpiStop

i. Domluva ohledně organizace aktivit k Mezinárodnímu a národnímu dni epilepsie (Praha) a Purple day (Brno), žáštita ČLPE ve všech případech možná

c. ČNS a ČLS

i. Klinický doporučený postup – status epilepticus (garant prof. Marusič) - započato

d. ČSKN – zdravotní výkony, funkční odbornost – viz výše

e. Společnost E

11. Různé

a. Sjednocení postupu při oznámení (ne)způsobilosti k řízení - vypracoval doc. Hovorka (členům výboru rozešle dr. Horák)

b. EEG čepice s rozšířenou sestavou elektrod dle IFCN standardu – již dostupné

c. Vypracování komentovaného překladu IFCN standardu – doc. Vojtěch a dr. Horák

d. Náramky pro epileptiky (detekce záchvatů + asistenční služba) – info o projektu (prof. Brázdil, dr. Doležalová)

e. Informace o mobilní aplikaci Helpilepsy (dr. Zárubová)

f. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností – do pracovní skupiny pod MZČR

g. Informace o připravovaném projektu TABU (spol. Mediaplanet Czech s.r.o.) - edukační kampaň o onemocněních, o kterých se lidé „bojí mluvit" nebo o tématech, kterým není věnována dostatečná pozornost (prof. Kršek) – shoda na podpoře (nikoliv finanční) projektu

h. Časopis Epilepsia – heslo pro el přístup

i. Žádosti o elektronický vozík (dr. Zárubová) – trvá

j.

***12.* Příští schůze – Brno: 25.3.2021 (Brno)**

Zápis schválil: doc. Ošlejšková