

Zápis z jednání výboru a RK České ligy proti epilepsii ČLS JEP (OS ČLS JEP č. 99)

Přítomni (abecedně): prof. Brázdil, doc. Doležalová, prof. Jiruška, prof. Komárek, prof. Kršek, dr. Krýsl, prof. Mareš, prof. Marusič, doc. Ošlejšková, dr. Štěrbová

Omluveni: dr. Amlerová, prof. Rektor, dr. Zárubová, prim. Brožová, prim. Horák

Hosté: dr. Novák, dr. Vacovská, Dr. Rytířová

Zapsali: dr. Krýsl, prof. Kršek

Datum: 21.3.2024

Místo konání: Brno

Členství

- a. počet členů ČLPE k 20.4.2024: 245
- b. nově přijatí: MUDr. Eva Štěpánová (FN Ostrava, Odd. dětské neurologie), MUDr. Kryštof Švub (FN Ostrava), Mgr. Veronika Mosoriáková (psycholog, Ústav pro péči o matku a dítě), Bc. Martina Kolajová (vědecký pracovník, Ústav přístrojové techniky AV ČR), MUDr. Martin Macháček (FN Brno, Klinika dětské neurologie), MUDr. Michaela Lífková (FN Motol, Klinika dětské neurologie), Ing. et Mgr. Jan Cimbálník Ph.D. (Oddělení biomedicínského inženýrství, Brno), Ing. Petr Klimeš Ph.D. (Ústav přístrojové techniky AV ČR), Ing. Zuzana Formánková (FNUSA), Patrik Begáň (výzkumný pracovník, FNUSA ICRC), Bc. Valentina Hrtoňová (Ústav přístrojové techniky AV ČR), Ing. Barbora Matoušková (Ústav přístrojové techniky AV ČR), Ing. Filip Mívalt (Mayo Clinic), PhDr. Petra Búřilová BA (Ústav zdravotnických věd, Lékařská fakulta Masarykovy univerzity), Ing. Marek Šturek MBA (Lékařská fakulta Masarykovy univerzity Brno), MUDr. Sára Sládková (Dětská nemocnice FN Brno).
- c. v mezidobí členství zrušeno: 0
- d. čestné členství výboru ČLPE uděleno: 0
- e. výbor ČLPE konstatoval, že zejména u žadatelů z řad nelékařských profesí může žadatele požádat o dodání motivačního dopisu k žádosti o členství; schvalování žádostí bude jako dosud probíhat na setkáních výboru a revizní komise ČLPE

Sjezdy a jiné odborné akce

- a. právě probíhá EpiTýden Roberta Kuby v Brně (21-26.3.2024), vč. Seizure conference s mezinárodní účastí 22.3.2024.
- b. 57. Dny dětské neurologie – Ostrava, 29-31.5.2024 (organizují prim. Medřická, dr. Novák; MH Consulting, epileptologickou sekci organizují prof. Kršek a prim. Horák)
- c. EEG kurz ve FN Motol je plánován na 23-26.9.2024 (organizuje dr. Krýsl + spolupracovníci)
- d. XXVII. Postgraduální kurz epileptologie 2024 (Dny Jiřího Dolanského) – Průhonice, 4-5.10.2024 (prim. Brožová) – program zatím neprojednán, prim. Brožová bude výbor ČLPE informovat.

- e. 36. Český a slovenský epileptologický sjezd a 70. Český a Slovenský sjezd klinické neurofyzologie -- Olomouc 24.-25.10.2024 (agentura Solen)
- a. Podobně jako v r. 2023 půjde o dva sjezdy s paralelním programem. Místem konání je hotel Flora Olomouc, základní informace ohledně sálů a organizace byly předány členům výboru.
 - b. Předseda programového výboru Epileptologického sjezdu je prof. Kršek, organizační výbor = výbor+RK ČLPE. Předseda programového výboru Neurofyzilogického sjezdu a lokálního organizačního výboru je prof. Hlušík.
 - c. Deadline pro tvorbu rámcového programu sjezdu byl stanoven na 30.6.2024, podání abstraktů do 31.8.2024.
 - d. Členové výboru a RK ČLPE budou mít účast + ubytování zdarma.
 - e. Hlavním hostem kongresu bude Dr. Laura Tassi z "Claudio Munari" Epilepsy Centre, Milano, Itálie, která přednese prezentaci v rámci hlavního bloku sjezdu (semiologie záchvatů).
 - f. Výbor prodiskutoval návrh tematických bloků:
 - i. Úvodní blok – přehled aktuálního dění (prof. Kršek), příspěvek k výročí Jana Marka Marci (prof. Komárek, prof. Mareš), předání Ceny Jana Marka Marci za rok 2023, přednášky laureátů.
 - ii. Hlavní téma kongresu: Semiologie záchvatů
 - iii. Pokroky v diagnostických metodách
 - iv. Epileptochirurgie
 - v. Kam směřuje výzkum epilepsie?
 - vi. Průběh a prognóza epilepsie
 - vii. Žena a epilepsie (u příležitosti vydání takto zaměřené publikace)
 - viii. Klub záchvatů (se zaměřením na dif dg epileptických a neepileptických záchvatů)
 - ix. Možná témata workshopů: Epilepsie sdružená s autoimunitou, Jak včas rozpoznat kandidáta epileptochirurgie?, SUDEP a sdělování nepříznivé zprávy, Workshop pro EEG laborantky a epileptologické sestry, s prof. Hlušíkem prodiskutujeme společnou "školu" EEG
 - x. Satelitní sympozia partnerů
 - xi. Podobu posterové sekce upřesníme dle počtu submitovaných abstrakt
- f. 37. Český a slovenský neurologický sjezd -- Ostrava (27.-29.11.2024-- MH Consulting)
- a. Jako téma hlavního epileptologického bloku byl navržen status epilepticus
 - b. Další blok Klub záchvatů
 - c. Výukové kurzy:
 - i. Prof. Marusič a doc. Doležalová zorganizují epileptologický výukový kurz, pro který je rezervován poslední slot ve středu
 - g. V lednu proběhl EPODES 2024 s tématem dětská a paliativní epileptochirurgie: velmi úspěšný, účastníci z 31 států ze všech kontinentů. EPODES 2025: půjde o Basic course, lokální organizační tým vede prof. Rektor.

EPI 99

- a. Novou sekretářkou EPI 99, z.s. je paní Romana Lipinová (romana.lipinova@fnmotol.cz)
- b. Nově zvolený výbor: dr. Zárubová (předsedkyně), prof. Marusič (místopředseda), prof. Mareš, prof. Komárek a prof. Kršek; do RK nově zvoleni prof. Brázdil (předseda), prof. Kubová a doc. Ošlejšková, nový člen dr. Krýsl.
- c. Revize stanov / pravidel čerpání podpory: navýšena podpora na zahraniční akce až na 100 000 Kč, na domácí akce až 50 000 Kč, nicméně bude striktně vyžadováno min. rok trvající členství v ČLPE před podáním žádosti. Žádosti je nutné podávat 3 měsíce před plánovanou akcí, schválení probíhá per rollam. Detaily na <https://www.clpe.cz>.
- d. Udělené podpory:
 - i. doc. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D.: podpora vydání odborné knihy „EEG v intenzivní medicíně“.
 - ii. Salome Kylarová, Ph.D.: 3-měsíční stáž UCL v Londýně
 - iii. Nově na výboru schválena podpora pro publikaci Žena a epilepsie
 - iv. Ostatní akce (EPODES 2023, 2024, EPNS Pre-congress Symposium, Slovenský neuropsychiatrický kongres Tatranská Lomnica): dr. Mužlayová, dr. Deutschová, dr. Štěpánová, dr. Kudr, dr. Všianský, dr. Splítková, dr. Zatloukalová, dr. Kajšová, dr. Ogurčáková, dr. Sklenářová, dr. Kočí, doc. Danhofer, dr. Revajová, dr. Ebel, dr. Fábera, dr. Bělohávková, dr. Bašovský, dr. Rennerová, ing. Chvojka, ing. Nguyen, Mgr. Liška, Mgr. Kylarová, ing. Králíková, ing. Kudláček, doc. Doležalová, dr. Tomášek, dr. Jahodová, dr. Červenka, dr. Cvičková, dr. Šimko, ing. Prysiazhniuk.

Statut epileptologa

- a. nově udělen: 0
- b. zařazení na seznam pro VZP: 0

Ceny

- a. Cena J.M.Marci za rok 2023 (prof. Mareš): přihlášeno 7 prací, 2 žádosti po termínu, proto nezařazeny.
- b. Ocenění: Dr. Vít Všianský, FNUSA Brno; Dr. Lucie Sedláčková, Klinika dětské neurologie FNM Praha. Rozhodnuto o dělení první ceně – oba dostanou plnou finanční odměnu.

Ekonomika

- a. Informace o stavu finančních prostředků – doc. Doležalová

Zdravotnická problematika, MZČR

- a. Informace ohledně výpadku léků:
 - v. Dr. Krýsl navrhuje vytvořit na webu ČLPE pravidelně aktualizovanou tabulku s informacemi o výpadcích léků, která bude propojená s webem SÚKL – výbor souhlasí.
 - vi. Výbor dále doporučil upozornit MZČR a SÚKL dopisem na neakceptovatelnost výpadků kritických protizáchvatových léků. Návrh znění dopisu dr. Zárubová.

- b. Zdravotnické výkony:
 - vii. konzultace pacienta na multidisciplinárním týmu - projedná prof. Marusič; možná inspirace kódem pro konzultace pacientů s RS (prof. Kubala Havrdová)
 - viii. nastavení stimulačních parametrů VNS/DBS – projedná prof. Brázdil; aktuálně byl odsouhlasen kód pro nastavení stimulačních parametrů DBS (prof. Jech)
 - ix. jednání o dalších možných kódech t.č. odkládáme - např. kód pro epileptologické vyšetření, HD-EEG, reimplantaci DBS – další postup zvážíme i s přihlédnutím k výsledkům jednání o výše uvedených kódech

ILAE, EpiCARE

- a. Volba prezidenta ILAE: výbor jednomyslně podpořil kandidaturu Edwarda H. Bertrama III
- b. projekt SYPOVO (návrh koncepce péče o pacienty se vzácnými a komplexními epilepsiemi v ČR, organizovaný MZČR, podílí se zástupci ERN EpiCARE – prof. Marusič, prof. Kršek, doc. Doležalová, prim. Horák). Z celkového počtu pacientů s epilepsií v ČR cca 90 000 je dle současných kritérií odhadem 60 000 pacientů se vzácnými epilepsiemi (jde např. o všechny dětské epileptické syndromy). V zásadě tak jde o návrh komplexního systému péče o pacienty s epilepsií. Návrh proto bude diskutován na úrovni ČLPE, dalších odborných společností, zástupců jednotlivých zvažovaných úrovní péče, ale i s patientskými organizacemi. Bude nezbytné implementovat vícestupňový systém péče a diferencovat péči o dětské a dospělé pacienty. Aktuálně bylo dokončeno mapování současné situace, o dalším postupu budeme informovat.
- c. IGAP (Intersectoral global action plan on epilepsy and other neurological disorders): výzva ze strany WHO a European Brain Council k prosazování problematiky péče o pacienty s neurologickým onemocněním na národní úrovni. Výbor se dohodl na potřebě koordinace ČLPE s ČNS, SDN, NINR a psychiatrickými OS. Prof. Kršek a prof. Komárek domluví online setkání zástupců těchto společností a budou o výsledku jednání informovat.

Web

- a. průběžně aktualizován

Spolupráce s EpiStop

- b. Prof. Jiruška informoval o činnosti EpiStop:
 - i. Hlavní náplní je propojování lékařů, pacientů, patientských organizací a dalších organizací a osob, které mají vztah k lidem s epilepsií.
 - ii. Řada osvětových aktivit, např. EpiStop akademie – šíření povědomí o epilepsii, např. problematika péče o dítě s epilepsií v prostředí školy, pořádány úspěšné kurzy pro pedagogy a další profese.
 - iii. Vytvářena síť spolupracovníků v různých regionech: aktuálně Praha / Plzeň / Brno.

- iv. Zazněla výzva k užší spolupráci EpiStopu s ČLPE, ale i dalšími organizacemi, např. Společností E a EpiCana. Výhledově bude svoláno společné setkání zástupců těchto organizací s cílem zefektivnit vzájemnou spolupráci.
- v. U vědecky / odborně zastřešených akcí je preferováno garantování těchto aktivit ze strany ČLPE a EpiStop, tj. nevystupovat v médiích jen jako zástupci jednotlivých pracovišť.

Příští schůze výboru: čtvrtek 3.10.2024, Průhonice u Prahy

Zapsal: dr. Krýsl

Zápis schválil: prof. Kršek