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

Přítomni (výbor): prof. MUDr. Milan Brázdil, Ph.D., doc. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D., prim. MUDr. Ondřej Horák, prof. MUDr. Přemysl Jiruška, Ph.D., prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D., MUDr. David Krýsl, Ph.D., prof. MUDr. Petr Marusič, Ph.D., doc. MUDr. Hana Ošlejšková Ph.D.
Přítomni (RK): MUDr. Jana Amlerová Ph.D., MUDr. Katalin Štěrbová
Přítomni (čestní členové výboru): prof. MUDr. Vladimír Komárek, CSc., prof. MUDr. Pavel Mareš, DrSc.
Omluveni: prim. MUDr. Klára Brožová, Ph.D., MUDr. Jana Zárubová
Hosté: zástupce YES: MUDr. Michaela Kalinová
Datum: 26.03.2026
Místo konání: Brno

Projednávané body:

1. **Nová centra vysoce specializované péče pro farmakorezistentní epilepsie (CVSP FE) pro děti a dospělé.** MZČR schválilo čtyři CVSP FE pro děti – FNMH, FTN, FN Brno, FN Ostrava a šest CVSP FE pro dospělé – FNMH (pracoviště Motol a Homolka), FNUSA, ÚVN, FN Plzeň, FN Ostrava. Z důvodu vysokého počtu pacientů s farmakorezistentní epilepsií (v řádu několika desítek tisíc osob v ČR) a potřeby zvýšení kapacity pro diagnostiku a léčbu byl počet CVSP FE navýšen.
   CVSP FE představují třetí stupeň čtyřstupňového systému péče o pacienty s epilepsií v ČR (1. stupeň: neurolog / dětský neurolog; 2. stupeň: neurolog / dětský neurolog se statusem epileptologa; 3. stupeň: výše jmenovaná CVSP FE, podle § 112 zákona č. 372/2011 Sb.; 4. stupeň: centra vysoce specializované péče pro vzácné a komplexní epilepsie (CVSP VO), podle § 113a zákona č. 372/2011 Sb. (FNMH-Motol a FNUSA+FN Brno).
   V rámci projektu SYPOVO (systém komplexní sdílené zdravotně-sociální péče o pacienty se vzácnými onemocněními) realizovaného MZ ČR vznikl návrh standardu komplexní sdílené péče („Patient Care Pathway“), který definuje spolupráci jednotlivých stupňů péče v rámci diagnostiky, léčby a dlouhodobého managementu pacientů se vzácnými a komplexními epilepsiemi v ČR. Proběhlo setkání zástupců nově schválených CVSP FE v rámci 38. Českého a slovenského epileptologického sjezdu v Českých Budějovicích.

   Výbor ČLPE plně souhlasí s koncepcí, aby centrové léky (aktuálně zejména Epidyolex a Fintepla) byly dostupné pacientům s epilepsií ve všech CVSP FE.

2. **Pilotní projekt SYPOVO.** V průběhu posledních šesti měsíců probíhal ve všech EpiCARE centrech (CVSP VO) sběr dat o péči o nově diagnostikované pacienty se vzácnými a komplexními epilepsiemi. Dokumentována byla hrazená a zejména nehrazená péče o tyto pacienty. Cílem projektu je porovnání reálných a vykázaných činností a vytvoření podkladu pro další jednání o financování center. Sběr dat byl ukončen 31.03.2026, nyní je na úrovni MZ ČR vyhodnocován.

3. **Připravované akce:**
   - ***38. Český a slovenský epileptologický sjezd a 72. Český a Slovenský sjezd klinické neurofyziologie – 9–10.4.2026 České Budějovice*** (rekordní účast - 296 účastníků, epileptologie: 48 ústních sdělení, 21 posterů, tři zahraniční řečníci: prof. Kees Braun, Utrecht; dr. Daniel Nilsson, Göteborg; prof. Simona Lattanzi, Ancona; neurofyziologie: 38 ústních sdělení, 12 ve výukových kurzech, 13 posterů).
   - ***59. slovensko-české dni detskej neurológie – 20–22.5.2026, Košice*** (zahraniční řečník: prof. Ronit Pressler, Londýn)
   - ***XXIX. postgraduální kurz epileptologie – "Dny Jiřího Dolanského" – 2-3.10.2026, Průhonice*** (detaily programu budou upřesněny)
   - ***39. český a slovenský neurologický sjezd (ČSNS 2026) - 25-27.11.2026, Praha, O2 Universum*** (pořádá prof. Robert Jech – u příležitosti 100 let od založení Neurologické kliniky UK). V oblasti epileptologie bude v rámci sjezdu patrně zařazen výukový kurz, 2 plenární sekce a klub záchvatů.
   - ***16th EPODES Advanced II – 11-15.1.2027, Brno*** – kurz v r. 2027 bude zaměřen na dětskou epileptochirurgii a neurostimulaci. Prof. Brázdil a prof. Kršek požádali ČLPE o oficiální záštitu kurzu (současně se stávající záštitou ILAE) - byla schválena.
   - ***39. Český a slovenský epileptologický sjezd v r. 2027*** – výbor navrhl organizační propojení epileptologického sjezdu s 60. Dny dětské neurologie, které budou pořádány v Mikulově (hotel Galant) v termínu 19.-21.05.2027, organizátoři doc. Danhofer a prim. Horák, PCO MH Consulting. Následně bylo toto propojení obou kongresů odsouhlaseno i výborem Společnosti dětské neurologie. **Epileptologický sjezd bude navazovat na Dny dětské neurologie, proběhne ve dnech 21-22.05.2027 (pá-so).** Pro účastníky bude možná samostatná i společná registrace na obě akce. Všechny další detaily budou upřesněny.

4. **Cena Jana Marka Marci za roky 2024 a 2025.** Oceněny byly původní prvoautorské práce:
   Hana Boček (Mojžíšová): *Low prevalence of neural autoantibodies in perioperative cerebrospinal fluid samples of epilepsy surgery patients: A multicenter prospective stud*y, Epilepsia;
   Petr Klimeš: *Interictal stereo-electroencephalography features below 45 Hz are sufficient for correct localization of the epileptogenic zone and postsurgical outcome prediction*, Epilepsia;
   Martin Kudr: *Epilepsy surgery in children with operculoinsular epilepsy: Results of a large unicentric cohort*, Epilepsia;
   Barbora Splítková: *A new perspective on drug-resistant epilepsy in children with focal cortical dysplasia type 1: From challenge to favorable outcome*, Epilepsia;
   Matyáš Ebel: *Diagnostic accuracy of T2-hypointensity in determining the epileptogenic lesion on unmyelinated brain MRI in infants with tuberous sclerosis complex (TSC),* Brain Communications.
   Současná **Komise Ceny Jana Marka Marci** (prof. Mareš, prof. Komárek, prof. Brázdil) bude nově rozšířena o prof. Jirušku a zástupce YES ČR.

5. **Revize Epistandardů 2026.** Publikace byla dokončena, poprvé byla k dispozici účastníkům 38. Českého a slovenského epileptologického sjezdu v Českých Budějovicích. Doporučujeme zvážit její pořízení jako praktického a přehledného průvodce pro každodenní péči o pacienty s epilepsií. V případě zájmu prosím napište objednávku s požadovaným počtem kusů na e-mail: katerina.kolarova@epistop.cz

6. **Český překlad nové mezinárodní klasifikace epileptických syndromů a záchvatů.** Pracovní skupina (dr. Brožová, doc. Doležalová, prim. Horák, prof. Kršek, dr. Krýsl, prof. Marusič) dokončuje návrh oficiálního českého překladu, který byl poprvé představen v rámci sympozia na 38. Českém a slovenském epileptologickém sjezdu v Českých Budějovicích. V dalším kroku bude připravena publikace do časopisu Neurologie pro praxi.

7. **Pokračování projektu EpiCesta / EpiRoad.** Cílem projektu je vytvoření jednotného informačního a koordinačního rámce propojujícího klíčové oblasti péče o pacienty s epilepsií a poskytujícího praktické informace pacientům, jejich rodinám i jednotlivým odborníkům. Projekt je podpořen Mezinárodní ligou proti epilepsii v rámci EpiAct - mezinárodní iniciativy zaměřené na zlepšení dostupnosti a kvality péče o pacienty s epilepsií prostřednictvím vzdělávání, spolupráce a implementace standardů. Propojuje ČLPE s dalšími organizacemi (EpiStop, Společnost E, EpiCana). Do jeho realizace se zapojí členové YES ČR.

8. **Další společné aktivity ČLPE a EpiStop.** V roce 2026 EpiStop systematicky rozvíjí své aktivity v oblasti osvěty, vzdělávání a podpory lidí s epilepsií s cílem zlepšit jejich každodenní život a posílit koordinaci péče. Klíčové aktivity zahrnují celostátní osvětové kampaně (***Mezinárodní den epilepsie***, ***Purple Day***, ***Národní den epilepsie***), mediální vystoupení a komunitní akce typu ***EpicRun*** a *EpicWalking*, které přispívají ke zvýšení povědomí v široké veřejnosti. Významnou roli hraje ***EpiStop Akademie***, jež realizuje vzdělávací programy pro pedagogy, zdravotníky a pracovníky sociálních služeb, a dále implementace nového metodického pokynu MŠMT a MZ ČR zaměřeného na podporu dětí s epilepsií ve školním prostředí. Organizace se současně věnuje odborné a publikační činnosti (***EpiStandardy***), rozvíjí aktivity v oblasti problematiky žen s epilepsií, včetně projektů ***Epilepsie a žena*** a ***Epilepsie a těhotenství***, a aktivně se zapojuje do mezinárodních iniciativ, mimo jiné prostřednictvím databáze těhotenství žen s epilepsií ***EURAP***. Strategickou prioritou roku 2026 je projekt ***EpiCesta*** (viz výše). EpiStop bude ve svých aktivitách pokračovat v úzké spolupráci s ČLPE a hlavními pacientskými organizacemi, zejména Společností E, Epicanou a Životem s epileptikem, dále pak s mezinárodní organizací International Bureau for Epilepsy.

9. **Aktivity YES ČR.** Od podzimu 2025 proběhly tři online setkání sekce mladých českých epileptologů (YES ČR). V rámci 38. Českého a slovenského epileptologického sjezdu v Českých Budějovicích proběhlo první osobní setkání členů YES ČR a kulatý stůl s kolegy s YES SR, během kterého byly diskutovány organizační záležitosti a návrhy dalších aktivit sekce (např. zapojení do organizace odborných sympozií, vzdělávací akce, aj). Byla přislíbena účast YES ČR na projektu EpiCesta. Výbor ČLPE přislíbil začleňovat mladší kolegy do svých aktivit.

Ke komunikaci byl založen e-mail: yes.czechrepublic@gmail.com a pro přihlášení nových členů vytvořen formulář: https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfnSuMXMOy_ZxHdfvXne3I8-Yc0j08ADVF5netdM69vAwxYKQ/viewform?usp=dialog (podmínky: členství v ČLPE, věk pod 40 let včetně).

10. **Status epileptologa.** Lékaři se statusem epileptologa jsou nedílnou součástí výše diskutovaného čtyřstupňového systému péče o pacienty s epilepsií v ČR. Probíhá aktualizace seznamu epileptologů na webu www.clpe.cz.
    Výbor povzbuzuje lékaře, kteří dosud tento status nezískali k doplnění podmínek jeho udělení (https://www.clpe.cz/pravidla-epileptolog-vzp). Ideální by bylo rovnoměrné pokrytí území ČR epileptology - toho aktuálně není dosaženo.

11. **Úhrada zdravotních pomůcek pro pacienty s epilepsií (wearables).** Organizace EpiStop, EpiCana a Společnost E ve spolupráci se zástupci ČLPE provedly dotazníkové šetření, které mapovalo potřeby pacientů s epilepsií v oblasti kompenzačních pomůcek. Je diskutována možnost vytvoření nové úhradové skupiny zdravotních pomůcek ("ZP pro pacienty s epilepsií"). Výbor obecně podpořil pokračování projektu, seznam ZP a indikace pro jejich úhradu ale musí být ještě upraveny. Materiál bude po přepracování znovu zaslán výboru.

12. **Zbrojní oprávnění - informace o nové legislativě.** Od května 2026 vstupuje v platnost změna zbrojního zákona. Dochází k nahrazení termínu zbrojní průkaz termínem zbrojní oprávnění (obecné a rozšířené). Epilepsie je uvedena jako onemocnění vylučující zdravotní způsobilost k držení zbrojního oprávnění a to v případě, že pacient je méně než 6 měsíců po prvním záchvatu bez nasazení ASM, méně než 12 měsíců po prvním záchvatu s nasazením ASM, délka bezzáchvatovosti je kratší než 12 měsíců a jedná se o akutní symptomatický záchvat, jehož opakování je pravděpodobné při nakládání se zbraní a střelivem. Ošetřující lékař oznamuje ztrátu zdravotní způsobilosti na Policii České republiky. Současně je oprávněn ověřit, zda je pacient držitelem zbrojního oprávnění prostřednictvím systému veřejné správy, centrálního registru zbraní nebo dotazem na krajském ředitelství Policie ČR. Epistandardy 2026 jsou aktualizované dle této nové legislativní normy.

13. **Členství v ČLPE.** K 25.03.2026 má ČLPE 243 členů. Novými členy ČLPE byli přijati: Natália Kostolanská, FNUSA; Jan Kubek, FNUSA; Richard Boček, VFN; Aakash Pant, FgÚ 2. LF UK; Tomáš Krijt, FTN. U žadatele Nicolase Simmons bylo rozhodnuto o vhodnosti doplnit motivační dopis.

14. **Příští setkání výboru a revizní komise ČLPE** proběhne ve čtvrtek 1.10.2026 v Průhonicích

Zapsali: MUDr. David Krýsl, Ph.D., prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.