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

Přítomni: dr. Amlerová, prof. Brázdil, prim. Brožová, doc. Doležalová, prim. Horák, prof. Jiruška, prof. Komárek, prof. Kršek, dr. Krýsl, prof. Marusič, dr. Štěrbová, dr. Zárubová
Omluveni: prof. Mareš, doc. Ošlejšková, prof. Rektor
Hosté: prim. Medřická, dr. Slonková, dr. Vacovská
Zapsali: MUDr. David Krýsl, Ph.D., prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.
Datum: 3.10.2024
Místo konání: Průhonice

Zdravotnická problematika, MZČR

1. **Organizace péče o pacienty se vzácnými epilepsiemi v ČR:**
    a. Dne 3.10.2024 (před setkáním výboru ČLPE) proběhlo setkání zástupců jednotlivých klinik/center organizované v rámci projektu MZ ČR SYPOVO (Systém péče o vzácná onemocnění) – viz zvláštní zápis z tohoto jednání.
    b. Závěrem jednání je shoda na obecném vícestupňovém systému péče od ambulantních neurologů / dětských neurologů, přes epileptology, terciární centra a centra vysoce specializované péče (CVSP). Tento vícestupňový systém péče o pacienty se vzácnými a/nebo komplexními epilepsiemi považujeme vzhledem k vysokému počtu nemocných v ČR za zásadní.
    c. Největší problém současného systému péče vidíme v nedostatečné definici a podpoře terciálních center. Z těchto pracovišť, která nejsou CVSP / ERN zaznívají zprávy o alarmující personální a finanční situaci (např. o ztrátovém provozu video-EEG monitorování, nedostatku epileptologů či omezování epileptologických ambulancí při nutnosti zajišťovat akutní péči).
    d. Jednání o návrhu optimálního systému epileptologické péče v ČR budou pokračovat. ERN EpiCARE byla v rámci SYPOVO vybrána mezi 5 sítí, které byly vyzvané ke zpracování návrhu podrobného modelu péče a účasti v pilotním projektu ověření systému komplexní péče o pacienty se vzácnými epilepsiemi.
    e. Do projektu přizveme i zástupce ambulantních neurologů / dětských neurologů a pacientské organizace (Společnost E, EpiCana).
2. **Výpadky léků:**
    a. Na žádost MZ ČR vytvořili zástupci ČLPE a dalších OS seznam kritických léčiv (ASM) včetně jejich forem podání (např. i.v. léky na status epilepticus, suspenze apod.). Nově od června 2024 mají lékárny povinnost nahlašovat zásoby léků, v případě poklesu zásob by měl platit zákaz reexportu. Stále však registrujeme četné výpadky jednotlivých léků. Budeme proto znovu kontaktovat MZ ČR (náměstka dr. J. Dvořáčka) – prof. Kršek, dr. Zárubová.

b. Ing. Štefl připravuje s využitím API SÚKL informace o výpadku léků na webových stránkách ČLPE.

3. **Zdravotnické výkony:**
   a. prim. Horák informoval o přípravě nového kódu pro nastavení stimulačních parametrů VNS/DBS. Kód bude vázán na lékaře L3, pokud možno bez vazby na CVSP (nastavování VNS probíhá i v dalších pracovištích).
   b. Nový kód pro konzultace komplexních pacientů multidisciplinárním týmem - prof. Marusič, konzultace s prof. Kubala Havrdovou, podobný kód již byl schválen pro pacienty s RS.

Spolupráce s ILAE, EpiCARE a dalšími organizacemi

1. **Novou prezidentkou ILAE byla zvolena prof. Alla Guekht (z Ruské federace)**:
   a. Prof. Kršek informoval o probíhajících jednáních se zástupci dalších evropských ILAE chapters (především z německy mluvících zemí) s cílem získat ze strany ILAE garanci další podpory ukrajinských pacientů s epilepsií. Na společné schůzce během ECE v Římě zazněl požadavek na zveřejnění stanoviska k tomuto tématu na webu ILAE, které by bylo podepsané současnou exekutivou ILAE i prof. Guekht. Čekáme na odpověď, dle toho event. podnikneme další kroky.
   b. Výbor ČLPE se dále shodl, že v době, kdy bude prof. Guekht prezidentkou ILAE se nebudeme ucházet o pořádání světového epileptologického kongresu – prof. Kršek a dr. Krýsl o této skutečnosti informovali exekutivu ILAE.
2. **Volby do Management Committee ILAE.** ČLPE podpořila tyto kandidáty: Eugen Trinka, Jo Wilmshurst, Akio Ikeda, Barbara Jobst a Jaideep Kapur.
3. **Czech Brain Council (CBC), IGAP** (Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022 – 2031)
   a. Výbor ČLPE souhlasí se vznikem Czech Brain Council (CBC). Jedná se o společnou aktivitu společností ČLS JEP – České neurologické společnosti, Společnosti dětské neurologie, ČLPE a České psychiatrické společnosti, a České neuropsychofarmakologické společnosti, z.s.. Smyslem vzniku CBC je zvýšit veřejné povědomí o problematice onemocnění mozku a nervového systému, získávat podporu pro uvedenou problematiku mezi zákonodárci, exekutivou, plátci zdravotní péče a poskytovateli účelových prostředků pro výzkum a vývoj (např. i prosazování priorit projektu SYPOVO uvedených v bodu zápisu č. 1 a cílů IGAP (https://www.ilae.org/about-ilae/how-the-ilae-works/policy-and-advocacy/international-epilepsy-policy/intersectoral-global-action-plan-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders).
   b. Je třeba domluvit formu zapojení odborných společností ČLS JEP do CBC s právním oddělením ČLS JEP – projedná prof. Brázdil.

Ekonomika

1. informace o stavu finančních prostředků ČLPE – doc. Doležalová: finanční situace naší odborné společnosti je stabilizovaná

Spolupráce s EpiStop a dalšími pacientskými organizacemi

1. **Multidisciplinární pracovní skupina k podávání SOS medikace ve školách a školkách:** Díky aktivitě EpiStop (Mgr. Janoušková) a Společnosti E (Mgr. Šrolerová) se s podporou ČLPE a Společnosti dětské neurologie podařilo vypracovat „Společné sdělení Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstva zdravotnictví k zajištění zdravotních služeb ve školách a školských zařízeních“. Smyslem aktivity je zajistit právní podporu provádění určitých zdravotních úkonů, které je možné ve školním prostředí realizovat bez zdravotnického pracovníka, tedy které lze realizovat jakoukoliv osobou („laikem“). V plánu je vypracování samostatné přílohy o epilepsii, podílet se budou zástupci ČLPE.
2. **Projekt k zajištění úhrady pomůcek pro pacienty s epilepsií:** Společnost E (pí. Hájková) a EpiCana (Mgr. Miczová) ve spolupráci se společností Oaks Consulting udělali průzkum mezi pacienty s epilepsií, ze kterého vyplynul požadavek na zlepšení finanční dostupnosti některých kompenzačních pomůcek. Hlavním problém představují alarmy a detektory záchvatů, které jsou obecně drahé a aktuálně nemají úhradu zdr. pojišťoven. V rámci projektu vznikla pracovní skupina propojující pacientské organizace s odborníky. ČLPE v ní budou zastupovat dr. Štěrbová, dr. Amlerová a doc. Doležalová, dále se budou účastnit zástupci Společnosti dětské neurologie. Je nutné definovat kritéria pro tyto zdravotní prostředky a projednat možnosti jejich úhrady. Podobné projekty aktuálně probíhají i v zahraničí.

Sjezdy a jiné odborné akce

1. **XXVII. Postgraduální kurz epileptologie 2024 (Dny Jiřího Dolanského) – Průhonice, 4-5.10.2024.** Prim. Brožová upozornila na opakovaně blízké termíny Průhonic a Českého a slovenského epileptologického sjezdu. V příštím roce bude Epileptologický sjezd organizován kolegy ze Slovenska současně s Neurologickým sjezdem, v dalších letech pak zvážíme posun termínu Epileptologického a Neurofyziologického sjezdu na jaro – návrh projedná prof. Brázdil s výborem ČSKN.
2. **36. Český a slovenský epileptologické sjezd a 70. Český a Slovenský sjezd klinické neurofyziologie -- Olomouc 24.-25.10.2024 (https://www.sjezdvolomouci.cz)**. Prof. Kršek zve všechny členy ČLPE k účasti, kongresu se letos mj. zúčastní i dva zahraniční řečníci (Laura Tassi, Milano, Itálie; Yaroslav Winter, Mainz, Německo), řada neurovědců i sestry / EEG laborantky.
3. **37. Český a slovenský neurologický sjezd -- Ostrava 27.-29.11.2024 (https://www.csns2024.cz):** z epileptologických témat vybíráme: Výukový kurz Diagnostika a

terapie epilepsie v praxi (org. Prof. Marusič, doc. Doležalová, dr. Kalina), Management status epilepticus na JIP (podílí se dr. Krýsl: SE – hodnocení EEG, monitorace na neu JIP, mezioborovém JIP, ARO), spánek (podílí se doc. Doležalová: Noční záchvatové stavy – perspektiva z video EEG laboratoře), epilepsie je dále 2x v hlavním programu, 1x jako odborná sekce, 1x jako klub záchvatů.

4. **58. Česko-slovenské dny dětské neurologie – Tábor, 21.-23.5.2025:** Jako hlavní řečník potvrdila účast dětská neuroložka a epileptoložka dr. Georgia Ramantani z Curychu, Švýcarsko.
5. **Epileptologický sjezd v r. 2025** – bude pořádán od 26.11.2025 současně s Neurologickým sjezdem v Košicích, hlavní organizátor doc. MUDr. Eva Feketeová, Ph.D. V souvislosti s bodem 1. byla diskutována nutnost nejpozději na jaře 2025 dohodnout termín Epileptologického sjezdu na rok 2026.
6. **EPODES 2025 – Brno, 20-24.1.2025 (https://ta-service.cz/epodes2025/):** půjde o základní (basic) mezinárodní epileptochirurgický kurz s akreditací ILAE, o podporu účasti je možné žádat Epi99.
7. **XXVIII. Postgraduální kurz epileptologie 2025 (Dny Jiřího Dolanského) – Průhonice, 3.-4.10.2025.**

Statut epileptologa

a. nově udělen: MUDr. Eva Štěpánová, Oddělení dětské neurologie, FN Ostrava, garant prof. Brázdil, zařazena na seznam pro VZP.

EPI 99

1. **Diskutována strategie nakládání s finančními prostředky EPI99, ze kterých je od r. 2000 stále vyplácena podpora českým epileptologům**
    a. Dr. Zárubová odhaduje, že při současném tempu vyplácení stipendií budou fin. prostředky EPI99 vyčerpané cca v r. 2029. Ambice zorganizovat do té doby další světový kongres ILAE s možností získat další finance zřejmě nebude naplněna s ohledem na komplikovanou situaci po volbě nové prezidentky ILAE.
    b. Výbor se shodl, že EPI99 již nebude hradit publikační náklady knih a dalších publikací (v r. 2024 tvořily významnou část výdajů - viz níže).
    c. Hlavním cílem stipendií z EPI99 je podpora studijních a vědeckých pobytů mladých epileptologů, případně jejich aktivní účasti na odborných akcích. Dr. Zárubová upozornila na nutnost dodržování platných pravidel: alespoň rok členství v ČLPE, placení příspěvků, uvedené max. výše fin. podpory, žádost v předstihu, zasílání zpráv po absolvování, atd.
2. **Udělená finanční podpora z prostředků EPI99 v lednu – září 2024, celkově 590 927,45 Kč**
    a. udělená stipendia viz Tab. 1:

Vít Všianský	pobyt v Bioelectronics Neurophysiology and Engineering Lab na Mayo Clinic	50 000,00
Barbora Deutschová	Epodes 2024	25 459,20
Barbora Spilková	Epodes 2024	34 259,76
Eva Štěpánová	Epodes 2024	30 504,00
Patricie Mužlayová	Epodes 2024	25 480,00
EpiStop z.s.	publikace Žena a epilepsie	100 000,00
Ondřej Kočí	Londýn, Teaching course on continous EEG-monitoring in the intensive care unit	12 203,00
Katalin Štěrbová	Kurz neonatálního EEG, Cambridge	46 568,00
Hana Krijtová	SE Colloquium, Londýn	17 218,59
Karin Revajová	Epileptologický workshop, New York	47 432,00
Zdeněk Vojtěch	publikace Atlas elektroencefalografie dospělých 4. díl	200 000,00

Tab 1: Vyplacená stipendia z EPI99 v r. 2024.

Členství ve společnosti

a. počet členů ČLPE k 2.10.2024 je 256
b. nově přijatí: MUDr. Lucie Říhová, Fakultní nemocnice Brno, Klinika dětské neurologie; MUDr. Martin Šimčík, Neurologická klinika FN Motol; MUDr. Bc. Nikola Vršková, Ústav fyziologie 2. LF UK; MUDr. Ondřej Pírek, Fakultní nemocnice Brno, Klinika dětské neurologie; MUDr. Senad Kolář, Fakultní nemocnice Brno, Klinika dětské neurologie; MUDr. Zuzana Špilárová, Fakultní nemocnice Brno, Klinika dětské neurologie.
c. v mezidobí členství zrušeno: 0
d. čestné členství výboru ČLPE uděleno: 0

Web

a. https://www.clpe.cz, průběžně aktualizován. Budeme informovat, až se podaří propojit s informacemi o výpadcích léků.
b. vznesena otázka na možnou přítomnost ČLPE na sociálních sítích – bude ještě diskutována

Různé

a. **Předávání dětských pacientů do péče specialistů pro dospělé** (dr. Zárubová): z Aj byl přeložen „tranziční“ dotazník, týká se zejména pacientů se závažnými formami epilepsie a kombinovaným postižením. V zahraničí existují tranziční programy pro děti již od 12 let, proces probíhá v několika fázích. Standardizace tranzice pacientů se vzácnými a

komplexními epilepsiemi je diskutována i v rámci projektu SYPOVO. Přeložené materiály a jejich uplatnění v praxi budou diskutovány mezi neurology a dětskými neurology.

b. **Žádost o založení Společnosti pro hlubokou mozkovou stimulaci jako samostatné odborné společnosti ČLS JEP, žádají primárně kolegové se specializací v oboru psychiatrie.** ČLPE společně s Českou neurologickou společnosti, Společností dětské neurologie a Českou společností klinické neurofyziologie zastává stanovisko, že vznik nové samostatné odborné společnosti není ideálním řešením, autorům návrhu jsme jako alternativní řešení předložili možnost založení sekce v rámci České společnosti pro klinickou neurofyziologii ČLS JEP.
c. **Aktualizace EpiStandardů.** Bylo rozhodnuto, že k aktualizaci dojde během r. 2025.

Příští schůze výboru ČLPE: 27.3.2025 v Brně

Zapsal: dr. Krýsl
Zápis schválil: prof. Kršek