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., prim. MUDr. Klára Brožová, 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
Omluveni: MUDr. Jana Zárubová
Hosté: zástupce YES: MUDr. Nikola Vršková
Datum: 2.10.2025
Místo konání: Průhonice

Projednávané body:

1. **Centralizace péče o pacienty s farmakorezistentntní epilepsií**, příprava Výzvy k podání žádosti o udělení statusu Center vysoce specializované péče pro farmakorezistentní epilepsie (CVSP FE), možnost vzniku certifikovaného kurzu k získání odborné způsobilosti v epileptologii (prim. Brožová, prof. Marusič, prof. Kršek)
    - Jednání se zástupci Ministerstva zdravotnictví (MZ ČR) a pojišťoven se účastnili prim. Brožová za Společnost dětské neurologie, prof. Marusič za Českou neurologickou společnost a prof. Kršek za Českou ligu proti epilepsii.
    - Původně navrhovaný dvojstupňový model center nebyl pro MZ ČR v této výzvě akceptovatelný, je ale víceméně zajištěn existencí CVSP pro vzácné a komplexní epilepsie (ERN center).
    - S ohledem na velký počet pacientů s dg epilepsie (přes 100 tis. dle ÚZIS) bude současný počet center navýšen. Nově se budou podávat žádosti zvlášť pro centra pro dospělé a zvlášť pro děti.
    - Finální verze Výzvy bude dle současných informací zveřejněna na webu MZ ČR do konce října.
    - V souvislosti s Výzvou byly ze strany MZ ČR výhrady ke statusu epileptologa, který není udělen na základě certifikovaného kurzu. Výbor pověřil prim. Brožovou ověřením možnosti vzniku certifikovaného kurzu v epileptologii, následně budeme tuto možnost dále diskutovat. Otázkou je např. uznání zvláštní odborné způsobilosti u současných lékařů se statusem epileptologa - o dalším postupu budeme včas informovat.

2. **Pilotní projekt SYPOVO** (prof. Marusič, prof. Kršek, doc. Doležalová, prim. Horák)
    - V ERN centrech (Brno, Motol) probíhá sběr dat o péči o pacienty se vzácnými a komplexními epilepsiemi v ČR. Smyslem projektu je definovat péči o tyto pacienty, zejména pak tu, která je poskytována nad rámec výkonů aktuálně hrazených zdravotním pojištěním. Nábor nových pacientů probíhá do konce října 2025, péče je u nich sledována a vykazována po dobu 6 měsíců. Projet bude vyhodnocen v příštím roce.

3. **Připravované akce**:
    - 38. Slovenský a český neurologický zjazd a 37. Slovenský a český epileptologický zjazd – Košice 26-28.11.2025, https://www.scnz2025.sk
    - 15th EPODES Advanced I – Brno 19-23.1.2026, https://ta-service.cz/epodes2026/
        - I nadále jde o jediný mezinárodní kurz chirurgické léčby epilepsie oficiálně podporovaný Mezinárodní ligou proti epilepsii (ILAE). Současnými členy organizačního výboru jsou prof. Brázdil, prof. Kršek, prof. Özkara a prof. Rydenhag.
    - 38. Český a slovenský epileptologický sjezd a 72. Český a Slovenský sjezd klinické neurofyziologie – České Budějovice 9-10.4.2026, https://www.epiknsjezd.cz
        - Hlavními tématy epileptologického sjezdu budou:
            - Záchvaty, epilepsie a kognice
            - Jak v praxi využíváme nové klasifikace epileptických záchvatů a syndromů
            - Epileptochirurgie
            - Záchvaty v intenzivní péči
            - Pokroky v diagnostických metodách
            - Epilepsie a těhotenství
            - Novinky ve výzkumu epilepsie
            - Klub epileptických záchvatů
            - Kulatý stůl EEG laborantek a epileptologických sester
        - Hlavními zahraničními hosty budou prof. Kees Braun (NL) s tématem *"Můžeme ovlivnit kognitivní výsledek u dětských pacientů s epilepsií?"* a dr. Daniel Nilsson (Švédsko) s tématem *"Nové přístupy vs. tradiční resekční epileptochirurgie"*.
        - Deadline zaslání abstrakt pro aktivní účast je 31.12.2025.
    - 59. slovensko-české dni detskej neurológie – Košice 20–22.5.2026 (organizuje doc. Kolníková a Solen)
        - hlavní zahraniční host bude prof. Ronit Pressler (UK) s tématem *"Současný pohled na problematiku novorozeneckých záchvatů"*.
    - XXIX. postgraduální kurz epileptologie – "Dny Jiřího Dolanského" – Průhonice 2-3.10.2026.

4. **Český překlad klasifikace epileptických záchvatů a syndromů** (prim. Horák, dr. Krýsl)
    - Výbor schválil vznik pracovní skupiny s cílem vytvořit oficiální český překlad nové klasifikace epileptických záchvatů a epileptických syndromů. Skupinu povede prim. Horák, který již v tomto směru konzultoval Ústav bohemistiky a Ústav pro jazyk český. Členy skupiny budou dále prim. Brožová, doc. Doležalová, prof. Kršek, dr. Krýsl a prof. Marusič. Cílem je představení oficiální české terminologie na 38. Českém a slovenském epileptologickém sjezdu v Českých Budějovicích a příprava publikace s tímto tématem v časopisu Neurologie pro praxi.

5. **Aktualizace seznamu lékařů se statusem epileptologa** (dr. Krýsl)
    - Bez ohledu na úvahy o event. vzniku certifikovaného kurzu v epileptologii probíhá aktualizace seznamu aktivních epileptologů (pro děti, dospělé či pro obě skupiny): koordinuje dr. Krýsl, podílí se celý výbor. Cílem je zobrazení kontaktů na epileptology a jejich pracoviště formou mapy na https://www.clpe.cz.

6. **Úspěšná žádost o podporu ILAE v rámci projektu EPI-ACT: EpiCesta / EpiRoad** (prof. Jiruška)
    - ČLPE získala finanční podporu od ILAE pro vytvoření národního portálu, který bude propojovat relevantní zdroje informací o diagnostice a léčbě epilepsie, ale i o službách a poradenství pro děti a dospělé s epilepsií. Mottem projektu EpiCesta je *„Na cestě k plnohodnotnému životu s epilepsií: dostupná péče, srozumitelné informace, propojené služby“*. Bude se jednat o webové rozhraní, které na jednom místě zobrazí odkazy na všechny relevantní informace o životě pacientů s epilepsií a jejich blízkých; měl by být využíván pacienty, lékaři, psychology, sociálními pracovníky, učiteli, atd. Jedná se o projekt na 2 roky, tj. spuštění portálu předpokládáme v r. 2027. Přijetí projektu k financování je významným úspěchem české epileptologie v mezinárodním měřítku.

7. **Shrnutí současných aktivit EpiStop** (prof. Jiruška)
    - EpiStop ve spolupráci s ČLPE a dalšími pacientskými organizacemi podniká mnoho aktivit s cílem zlepšit postavení pacientů s epilepsií ve společnosti. Jde například o tyto aktivity: kampaň Epilepsie a škola, problematika žen s epilepsií, registr těhotenství EURAP, projekt tranzice péče z dětského věku do dospělosti, vzdělávání pedagogů v problematice dětí s epilepsií a podání záchranné medikace a další osvětové a vzdělávací aktivity. Detaily na https://www.epistop.cz.

8. **Podpora projektu s cílem zajištění úhrady zdravotnických prostředků pro pacienty s epilepsií**
    - Jedná se o společný projekt EpiStop, Společnosti E a EpiCana, kterého se za ČLPE jako konzultanti účastní dr. Amlerová, doc. Doležalová, dr. Štěrbová a prof. Jiruška. Lékaři zapojení za ČLPE poskytli odborné podklady ke zdravotním pomůckám (např. přístrojům na detekci záchvatů, tzv. wearables). Výbor projekt v obecné rovině podporuje, současnou verzi žádosti ale pokládá za nedostatečně odůvodněnou a v této podobě jí neschválil. Naši zástupci budou s pacientskými organizacemi jednat o přepracování.

9. **EPI99, Cena Jana Marka Marci** (dr. Zárubová, prof. Mareš)
    - Výbor schválil Přílohu k závěrečné zprávě při čerpání podpory z prostředků EPI99, jejímž cílem je získat od příjemců stipendií zpětnou vazbu o praktických výsledcích a přínosech financovaných stáží, konferencí či studijních pobytů.
    - Výbor dále schválil **změnu termínu podání žádostí o Cenu Jana Marka Marci do 31.1.** (pro práce publikované v předchozím kalendářním roce). Nově bude možné podat žádosti elektronicky na webu ČLPE.

10. **Revize Epistandardů** (dr. Amlerová)
    - Pokračuje revize současné verze Epistandardů z r. 2021, cílem je představit nové Epistandardy na 38. Českém a slovenském epileptologickém sjezdu v Českých Budějovicích.

11. **Národní expertní skupina pro inovativní léčbu neurologických onemocnění (NESPI)** (prof. Jiruška)
    - Skupina vznikla jako poradní orgán s cílem propojit odborníky, pacienty, jejich blízké, laickou veřejnost a úředníky, kteří se účastní procesu implementace inovativních terapií do klinické praxe. Mezi úkoly NESPI patří sledovat novinky v oblasti inovativní léčby u neurologických nemocí (zejména léčbu na principu modulace RNA či genové terapie), diskutovat úskalí implementace této léčby do praxe a analyzovat dopady inovativní léčby z pohledu pacientů a jejich rodin, plátců a legislativců. Vedoucím skupiny je doc. MUDr. Jana Haberlová, Ph.D., za ČLPE jsou členy prof. Brázdil, prim. Brožová, prof. Jiruška a prof. Kršek.

12. **Young Epilepsy Section (YES) v ČR** (doc. Doležalová)
    - Od posledního setkání výboru ČLPE došlo k aktivaci české skupiny mladých epileptologů. Členy jsou prozatím dr. Fábera, dr. Kalinová, dr. Splítková (FN Motol), dr. Pant, dr. Vršková (Ústav fyziologie 2. LF UK), dr. Strýček, dr. Zatloukalová (FN USA). Výbor ČLPE vznik skupiny plně podporuje a nabízí, aby se její zástupce pravidelně účastnil setkání výboru a RK. Dnešního setkání se jako zástupce YES ČR zúčastnila dr. Vršková. Členové YES ČR se domluví o svých dalších aktivitách, seznámí se s možnostmi podpory ze strany ILAE a osloví další možné členy.

13. **Status epileptologa** (prof. Kršek, dr. Krýsl)
    - Status epileptologa nově získali: MUDr. Mgr. Daniel Klement, Ph.D., MUDr. Matúš Bašovský, MUDr. Ondřej Kočí (všichni FTN)

14. **Noví členové ČLPE** (prof. Kršek, dr. Krýsl)
    - Novými členy ČLPE byli schváleni Mgr. Květa Janoušková (EpiStop), MUDr. Mikuláš Mikula, MUDr. Adéla Otáhalová, MUDr. Kateřina Stanzelová (všichni FN Motol), MUDr. Petra Bořilová (FTN), MUDr. Tereza Havlíková (FN USA), Mgr. Jana Populová (Ústav fyziologie 2. LF UK), MUDr. Tomáš Hvizda, MBA (Nemocnice Šumperk).

15. **Příští setkání výboru a RK ČLPE:** ve čtvrtek 26.3.2026 v Brně.

Zapsal: dr. Krýsl
Zápis schválil: prof. Kršek