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. Kršek, dr. Krýsl, prof. Mareš, prof. Marusič, doc. Ošlejšková
Omluveni: prof. Komárek, prof. Rektor, dr. Štěrbová, dr. Zárubová
Zapsali: MUDr. David Krýsl, Ph.D., prof. MUDr. Pavel Kršek, Ph.D.
Datum: 27.03.2025
Místo konání: Brno

Sjezdy a jiné odborné akce

1. **XXVIII. Postgraduální kurz epileptologie 2025 (Dny Jiřího Dolanského) – Průhonice, 3-4.10.2024.** Organizuje prim. Brožová. Jako hlavní téma bylo doporučeno "Epilepsie a spánek". Také semiologická sekce a kazuistiky by měly navázat na toto hlavní téma. Teoretický blok bude organizovat prof. Jiruška s kolegy, téma "Zánětlivé mechanismy v patogenezi epilepsie a nové léčebné strategie". Dalším tématem bude "Život s epilepsií"; detaily programu budou upřesněny.
2. **58. Česko-slovenské dny dětské neurologie, Tábor, 21.-23.5.2025:** Hlavní řečník epileptologické sekce bude dr. Georgia Ramantani z Curychu, Švýcarsko.
3. **4. Česká neurologická akademie, Plzeň, 23.-24.10.2025.** Součástí sjezdu bude i epileptologická sekce, téma akutní symptomatické záchvaty, organizuje prof. Marusič.
4. **37. Slovenský a český epileptologický zjazd a 38. Slovenský a český neurologický zjazd, Košice, 26-28.11.2025**. Epileptologický sjezd proběhne 26.11.2025 paralelně s výukovými kurzy neurologického sjezdu, organizátorkou je doc. MUDr. Eva Feketeová, Ph.D. Hlavní témata epileptologického sjezdu: organizace péče o pacienty s epilepsií, diferenciální diagnostika epilepsie a PNES, moderní terapeutické možnosti, kontroverze v epileptologii, sdělení vybraná ze zaslaných abstrakt. Součástí neurologického sjezdu bude i epileptologický blok (téma zřejmě akutní symptomatické záchvaty) a blok videokazuistik (Klub záchvatů). Deadline pro zasílání abstrakt stanovili organizátoři na 30.6.2025. Program bude ještě aktualizován.
5. **15th EPODES Course, Brno, 19-23.1.2026:** půjde o Advanced Course, k účasti povzbuzujeme české účastníky. Došlo k organizačním změnám: lokální organizátor bude prof. Brázdil, prof. Kršek doplní mezinárodní organizační výbor (s prof. Cigdem Özkara a prof. Bertil Rydenhag).
6. **39. Český a slovenský epileptologický sjezd a 72. společný sjezd české a slovenské společnosti klinické neurofyziologie v r. 2026**. Výbor se shodl, že epileptologický sjezd v r. 2026 opět spojíme se sjezdem klinické neurofyziologie - prof. Brázdil jako předseda ČSKN souhlasí. Dále je shoda na tom, že sjezd proběhne v Čechách (zvažujeme České Budějovice nebo Hradec Králové), bude ho organizovat fi. Solen a s ohledem na možné konflikty akcí na podzim bude termín konání **v dubnu 2026**. O dalších detailech budeme informovat.

Zdravotnická problematika, spolupráce s MZČR

1. **Organizace péče o pacienty se vzácnými epilepsiemi v ČR (projekt SYPOVO):**
    - proběhla diskuze nad dokumentem *"Rozšířený návrh standardu komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými epilepsiemi"*, který vypracovala skupina zástupců ERN EpiCARE center v České republice (prof. Marusič, prof. Kršek, prim. Horák, doc. Doležalová, dr. Kalina) a byl nedávno zveřejněný na webu MZČR. Jde o pracovní materiál, otevřený připomínkám. Jeho součástí je návrh "care pathway", tj. postupu při podezření či průkazu diagnózy vzácné epilepsie.
    - dle nové informace od prof. Duška z ÚZIS po propojení dat ze zdravotního a sociálního systému je v současné době v ČR cca 104.000 pacientů s uváděnou diagnózou epilepsie
    - od 1.5.2025 se v ERN EpiCARE centrech zahajuje pilotní projekt s cílem identifikovat a definovat dosud nehrazenou péči o pacienty se vzácnými epilepsiemi

2. **Reakrerditace Center vysoce specializované péče pro farmakorezistentní epilepsie (CVSP pro FE)**
    - současná centra mají statut do 31.12.2025. Výbor se shodl, že v situaci, kdy není ukončený projekt SYPOVO a není proto jisté, kdy a v jaké podobě budou ustanovena CVSP pro vzácné a komplexní epilepsie, je žádoucí reakreditovat CVSP pro FE. Zazněl návrh, aby již do letošní výzvy pro CVSP pro FE byl začleněn vícestupňový systém péče, který navrhujeme v rámci výše zmíněného dokumentu *"Rozšířený návrh standardu komplexní sdílené péče o pacienty se vzácnými epilepsiemi"*. Bude nutné ověřit na MZČR, zda umožní změnit kritéria výzvy tak, aby vznikl dvoustupňový systém center.

3. **Zdravotnické výkony:**
    - prim. Horák informoval o přípravě nového kódu pro nastavení stimulačních parametrů VNS/DBS. Jde o komplikovaný a zdlouhavý proces, žádost s požadovanými podklady byla podána, bylo ale doporučeno doplnit expertízu ze zahraničí – studii ekonomické návratnosti VNS.
    - nový kód pro konzultace komplexních pacientů multidisciplinárním týmem - prof. Marusič navrhuje tuto problematiku řešit v rámci projektu SYPOVO (jde o nehrazenou péči o pacienty se vzácnými a komplexními epilepsiemi).

Spolupráce s ILAE

- výbor na základě podnětu ILAE diskutoval budoucnost Young Epilepsy Section (YES) v ČR. Zástupci YES za Českou Republiku byli dosud doc. Doležalová a dr. Fábera. Výbor existenci YES podporuje: skupiny mladých členů jednotlivých mezinárodních organizací nabývají v posledních letech na významu; jejich zástupci se podílí i na řadě aktivit národních organizací.

Oslovíme mladší kolegy na jednotlivých pracovištích ohledně organizace YES v ČR. Zástupci YES budou přizváni na příští jednání výboru a RK.

Czech Brain Council z.s. (CBC)

- po jednání s právníkem ČLS JEP bylo nutné revidovat původní představu o připojení odbornách společností ČLS JEP jejím prostřednictvím k CBC z.s. (jednotlivé odborné společnosti ČLS JEP nemohou být členy z.s. a ČLS JEP nemá zájem do zapsaného spolku vstupovat). Za vhodnější považuje právník ČLS JEP smlouvu o spolupráci. Vytvoření národního plánu „pro zdravý mozek" (Brain Health Plan) není na CBC z.s. závislé.

Spolupráce s EPISTOP

- **Revize Epistandardů.** Výbor se jednomyslně shodl na potřebě Epistandardy aktualizovat. Jde o zásadní dokument, např. SÚKL reflektuje Epistandardy jako oficiální doporučení. Jako termín vydání aktualizované verze Epistandardů byl navržen Purple Day 2026 (26.3.2026). Náklady odhadujeme cca na 200 000 Kč. Výbor se shodl na podpoře financování projektu z prostředků EPI99. Vyjma revize původních kapitol mohou být přidány i nové kapitoly - detaily upřesníme.

Web

- https://www.clpe.cz, průběžně aktualizován, včetně informací o výpadcích protizáchvatových léků.

Cena Jana Marka Marci

- Deadline žádostí je 28.2. Za rok 2024 je zatím přihlášena pouze jedna práce. Výbor schválil posun deadline na 15.4.2025 – informace bude zveřejněna na webu ČLPE
- Výbor se shodl na potřebě úpravy pravidel pro zasílání žádostí; upřesníme v příštím zápisu a na webu https://www.clpe.cz

Ekonomika

- informace o stavu finančních prostředků ČLPE – doc. Doležalová, informace od dr. Zárubové: stabilní stav finančních prostředků v EPI99; u ČLS JEP byly v minulém roce vyšší výdaje na tvorbu pravidelně aktualizovaných tabulek léků s omezenou dostupností na webu ČLPE

Členská základna

- k 26.3.2025 má ČLPE 252 členů
- noví členové: Mgr. Jana Populová (Ústav fyziologie 2. LF UK), MUDr. Tereza Havlíková (FNUSA), MUDr. Tomáš Hvizda, MBA (Šumperk), všichni schváleni
- statut epileptologa nebyl od minulé schůze výboru udělen

Příští schůze výboru a revizní komise ČLPE: 2.10.2025 v Průhonicích

Zapsali: dr. Krýsl, prof. Kršek