

Zápis ze schůze výboru České ligy proti epilepsii ČLS JEP

Přítomni: doc. Marusič, doc. Ošlejšková, dr. Zárubová, prof. Brázdil, prof. Kršek, dr. Brožová, dr. Tomášek, prof. Rektor

Omluveni: prof. Mareš, doc. Kubová, dr. Vojtěch, prof. Komárek, prim. Hadač, doc. Hovorka, prim. Kalina

Zapsal: doc. Marusič, dr. Zárubová

Datum: 14. 4. 2016

Konání: Brno

1. Schválen navržený program.
2. Kontrola zápisu schůze v říjnu 2015.
3. EPI 99
 - a. zřízena datová schránka, převedena dispoziční práva na účtech na nové členy výboru, změna podpisových vzorů
 - b. otázka uložení finančních prostředků – JZ bude kontaktovat finančního/investičního poradce
 - c. znovu řešena otázka spoluvlastnictví EPI 99 – 1/10 domu na Kamýku Společnosti E, dle právního rozboru nelze t.č. přenechat Společnosti E bez úhrady či pod cenou
 - d. vytvořena smlouva o poskytnutí podpory EPI 99, která bude uzavírána s vybranými uchazeči o podporu, není možnost poskytnutí záloh
 - e. přehled podpořených stipendiem na web (kdo, kdy, kde, kolik čerpal), včetně těch, kteří byli podpořeni v minulosti – roční podpora se pohybuje cca mezi 150 až 350 tis. Kč, letos lze očekávat vyšší částku vzhledem k ECE v Praze
4. Sjezdy a jiné odborné akce
 - a. ECE 2016 (prof. Brázdil, doc. Marusič)
 - i. podpora aktivních z EPI 99 (dar UCB)
 - ii. pozván doc. Donáth – bude spolupředsedajícím The Michael Debate
 - iii. zvelebení prostor kongresového centra
 1. velkoplošné postery osobností české epileptologie a medicíny (Marcus Marci, Mendel, Purkyně), spolupráce s prof. Krämerem a s Ústavem dějin lékařství 1. LF UK

2. případně postery z výstavy Karel IV (pořádá UK, končí 31. 8. 2016)
 3. požádat IBE o fotografie ze soutěže k letošnímu Mezinárodnímu dni epilepsie (J. Zárubová)
 4. předběžně schválená podpora do 100 000 Kč nebude patrně do této výše čerpána.
- iv. Opening ceremony
 1. prof. Günter Krämer, úvodní přednáška
 2. Černé divadlo Jiřího Srnce, předběžně schválena podpora do 100 000 Kč (od mezinárodní agentury bude příspěvek pouze 1000 EUR).
 - v. tři bloky budou nazvány podle osobností české epileptologie a medicíny, čeští předsedající/řečníci (Purkyně – prof. Brázdil, Mendel – prof. Komárek, Marcus Marci – doc. Jiruška) v úvodu zmíní kontext
 - vi. Speaker's Colloquium 13. 9. 2016 – předběžně schválena podpora do 150 000 Kč (Anežský klášter), dále podpora z EPI 99 ve výši odpovídající daru od UCB, budou pozváni všichni členové výboru
 - vii. Beer party 12. 9. 2016 – setkání (zejména) mladých epileptologů – Paspův sál v pivovaru Staropramen, organizuje Maeike Zijlmans a Přemysl Jiruška, akce by měla být ekonomicky vyrovnaná a soběstačná, v případě potřeby podpory bude řešeno per rollam
 - viii. Prof. Mareš – získal ocenění The European Epileptology Award
 - ix. medializace kongresu – minimálně v ose pracovišť/center (Brno, Motol, Homolka, ČSAV)
 - x. TC for EEG Technicians 15. 9. 2016, pro účastníky domluven registrační poplatek 25 EUR
- b. Podzimní Průhonice (Dny J. Dolanského)
 - i. 7. – 8. 10. 2016, návrh témat rozešle dr. Brožová do konce 4/2016
 - c. Epileptologické sjezdy – 2016 nebude (2015 bylo Slovensko, 2016 měla být Morava, domluva se slovenskými kolegy, že bude 2017, 2018 Čechy, 2019 Slovensko). Termín a místo sjezdu 2017 – 2. polovina 11/2017, Brno – společně s ČSNS (prof. Brázdil)
 - d. EPODES (Advanced Course) – Brno, 1/2016 (prof. Rektor) – ČLPE podpořila účastníky z ČR cestou EPI 99, viz níže. Příští EPODES bude 1/2017 – téma Pediatric epilepsy surgery and paliative epilepsy surgery.
 - e. Congress on Epilepsy, Brain and Mind, Tel Aviv 2016 se konat nebude, další EBM patrně až v roce 2018 v Brně, finanční pokrytí částečně z grantu CEA – až 50 000 EUR, při ekonomické úspěšnosti ECE 2016 (prof. Rektor)

5. Členství

- a. proběhla kontrola členů v evidenci ČLS JEP dle zápisů od roku 2015, bude doplněna i za období předchozích 3 let dle zápisů ze schůzí výboru (H. Ulovcová)
- b. per rollam byli v mezidobí dále schváleni:
 - i. MUDr. Štefánia Aulická, Ph.D., FN Brno
 - ii. Mgr. Dana Brabcová, Ph.D., FPE Plzeň
- c. dle evidence ČLS JEP je v ČLPE k 7. 4. 2016 celkem 206 členů
- d. členství bylo schváleno těmito žadateli:
 - i. Ing. Jiří Balach, ČVUT Praha
 - ii. Ing. Petr Ježdík, Ph.D., ČVUT Praha
 - iii. MUDr. Veronika Jakubčíaková, FN Ostrava

- iv. MUDr. Iva Nachmilnerová, FN Ostrava
- v. MUDr. Ariuntjargal Togtokhjargal, FN Ostrava
- vi. MUDr. Jana Dobešová, FN Motol
- vii. Ing. Tomáš Havel, ČVUT Praha
- viii. PhDr. Alena Javůrková, Ph.D., FN Motol
- ix. Mgr. Petra Bencúrová, CEITEC MU
- x. Ing. Jiří Baloun, Ph.D., CEITEC MU
- xi. MUDr. Ondřej Chudomel, Ph.D., FN Motol

6. Stipendia, ceny, statut epileptologa

a. podpora EPI 99

- i. za rok 2015 prof. Mareš (AES 2015) – per rollam schváleno zvýšení nad limit, již na minulé schůzi či per rollam dále schválena podpora pro účastníky EPODES 1/2016 v Brně – MUDr. Stará, MUDr. Barbora Beňová, MUDr. Petr Libý, Ph.D., MUDr. Róbert Leško, MUDr. Adam Kalina
 - ii. na rok 2016 schváleno
 - 1. MUDr. Irena Doležalová, Ph.D. – stáž na pracovišti v Grenoblu
 - 2. MUDr. Katalin Štěrbová – Dianalund Summer School on EEG and Epilepsy
 - 3. MUDr. Adam Kalina – San Servolo, Brain Exploration and Epilepsy Surgery
 - 4. MUDr. Vlastimil Šulc – ECE 2016
 - iii. další schválení na ECE 2016 bude provedeno per rollam
- b. Cena Jana Marka Marci – výzva k přihlášení prací za rok 2015 do 30. 6. 2016, výsledek bude vyhlášen v Průhonicích (prof. Mareš)
- c. Statut epileptologa – MUDr. Štefánia Aulická, Ph.D. (Klinika dětské neurologie LF MU a FN Brno, garant prof. Brázdil)

7. Ekonomika

- a. informace o prostředcích na účtech (prof. Kršek, doc. Marusič)

8. Zdravotnická problematika

a. SÚKL (doc. Marusič)

- i. stanovisko k systému preskripce AED – trvá z minula, bude odeslán návrh k diskuzi ve výboru
- ii. změna v systému vyjádření OS pro SÚKL, na základě smlouvy ČLS JEP a SÚKL je od 1/2016 tato činnost honorována, agendu ze SÚKL monitoruje prim. Hadač a v případě nutnosti reakce upozorní členy výboru, znovu se domluvit na postupu vzhledem k výše uvedeným novým skutečnostem (prim. Hadač, doc. Marusič)

9. Jiné společnosti a spolky

- a. Informace z ČLS JEP monitoruje prof. Brázdil a dr. Brožová – v případě nutnosti reakce upozorní členy výboru – přeposílat e-maily z ČLS JEP
- b. EpiStop
 - i. publikace – odborná doporučení, guidelines. Aktualizace Souboru minimálních standardů bude poslána k připomínkování, trvá z minula (doc. Marusič, dr. Zárubová)

- c. ČNS, ČSKN
- d. Společnost E
 - i. byly zaslány publikace o epilepsii (Žijeme s epilepsií, Základní informace o epilepsii), které připravila Společnost "E" ve spolupráci s garanty MUDr. Bajačkem a MUDr. Buškem s žádostí o připomínkování a s dotazem, zda by ČLPE neměla zájem být garantem – publikace „Žijeme s epilepsií“ již byla dle časopisu Aura ale distribuována, druhou publikaci nutno případně před udělením garance členem výboru ČLPE recenzovat – dotážeme se na termín a pokud bude realistický, tak oslovíme členy výboru
- e. jiné společnosti

10. Mezinárodní vztahy

- a. členské příspěvky uhrazeny
- b. časopis Epilepsia – ověřit dostupnost elektronické verze (dle domluvy sdílí doc. Hovorka a Odd. dětské neurologie TN) i papírové verze (na sekretariátu ČLPE). (H. Ulovcová)
- c. proveden up-date informací o výboru ČLPE na stránkách ILAE, ještě kontrola afiliací (H. Ulovcová)
- d. informace o dění v komisích ILAE (prof. Kršek)
- e. volba prezidenta ILAE – tři kandidáti, diskuze o podpoře dvou možných – Samuel Wiebe, Ed Bertram – není jednoznačná preference, prof. Rektor navrhuje poslat e-mail oběma kandidátům s doplňujícími dotazy, po získání odpovědí hlasování per rollam
- f. ERN pro vzácná onemocnění – vyhlášení výzvy 3/2016, síť pro komplexní a vzácné epilepsie, zatím ne zcela jasné, zda bude figurovat samostatně, ne zcela jasné podmínky na úrovni EU i národní (doc. Marusič)

11. Web

- a. www.clpe.cz
 - i. hosting dále u Archy, zjistit finanční podmínky (cena za rok)
 - ii. připraven přehled vítězů Ceny Jana Marca Marci a členů podpořených z EPI 99 – kontrola seznamu (doc. Marusič), poté na web
 - iii. občasný elektronický mailing členům ČLPE – dle vyjádření členů na valné hromadě ano, zatím nebyl žádný odeslán
 - iv. vzdělávání – web, sledování akcí, monitorování témat, blízké obory – koordinuje dr. Brožová
 - v. historie ČLPE na web – koordinuje dr. Vojtěch, chybí zatím odezva od oslovených – urgovat, využít materiálu připravovaného pro ECE 2016
- b. www.epilepsie.cz
 - i. hosting dále u Archy, zjistit finanční podmínky (cena za rok)
 - ii. z minula – u patientské části stránek uvést, že obsah negarantuje ČLPE (dr. Tomášek)
 - iii. z minula – odbornou část zrušit a dát odkaz na stránky ČLPE (dr. Tomášek)

12. Různé

- a. koordinovat aktivitu v tlaku na MZ a plátce v zohlednění ekonomické náročnosti CVSP a epileptochirurgických programů

- b. návrh dr. Slonkové na spolupráci pracovišť na národním registru pro status epilepticus (elektronický, jednotný formulář) – dop. zjistit, zda není možné využívat pro tyto účely již zavedený registr evropský

13. Příští schůze 6. 10. 2016 od 17,00 – Průhonice u Prahy

Zápis schválil: doc. Marusič