



Zápis z jednání Pracovní skupiny pro IBD a schůzky center BL IBD

Místo konání: Zámek Zbiroh

Datum: 8. 3. 2018

Přítomni: Lukáš, Bortlík, Volfová, Matějková, Ďuricová, Pipek, Mikoviny-Kajzrlíková, Březina, Drastich, Mináriková, Stehlík, Šerclová, Őrhalmi, Douda, Kohout, Zbořil, Falt, Hrdlička, Mitrová, Koželuhová, Konečný, Pfeiferová

1. Česko-slovenské IBD Symposium (6.4.2018, NH Hotel Praha)
 - finální program české a slovenské PS IBD prezentoval M.Lukáš – přílohou zápisu
 - anoncováno na stránkách ČGS, PS IBD a v časopisu GH, organizátorem je Galén Symposion, generálním partnerem firma AbbVie (satelitní symposium)
 - <http://www.gsymposion.cz/detail-akce/714/17-cesko-slovenske-ibd-sympozium>
 - večere v předvečer programu – společenský program (zájemce se přihlásí do 31.3.2018 na mail pfeiferova.martina@gmail.com)
 - k prezentacím na této akci je nutno používat templát PS IBD, M. Bortlík ověří možnost jeho úpravy pro jednodušší převod prezentací z jiných powerpointových souborů
2. Výjezdní zasedání PS IBD, červen 2018 (program + místo) (M. Bortlík)
Termín 21. – 22. 6. 2018
Místo konání: Kamenice nad Lipou – pivovar
Program: Aktualizace doporučení pro podávání biologické terapie
Příprava programu IBD intenzivního kurzu, IKEM
Příprava programu IBD skupiny Vzdělávací a diskusní dny v Karlových Varech
Pooperační komplikace pacientů na BL (Z. Šerclová)
3. Klinické studie PS IBD: FACTU (J.Březina, P.Drastich), ESPRIT (O.Ryska)
Studie FACTU (viz prezentace)
 - probíhá rozesílka upozorňujících mailů
 - Na studii je navázaný grant – 50 pacientů – 48 musí být zařazeno letos
 - Rozesílka na ambulantní gastroenterology (zajistí M. Pfeiferová), dopis připraví J. Březina, L. Hrdlička
 - Informace pro pacienty - <https://www.crohn.cz/chcete-se-ucastnit-studie-factu>
 - Informace na webu PS IBD - <http://www.ibd-skupina.cz/studie-factu>
Studie ESPRIT
 - Studie bude uzavřena – administrativní uzavření studie (O. Ryska)
Sledování dětí exponovaných na biologické léčbě (D. Ďuricová)
 - Informace viz příloha
 - Pacienty zasílat na dana.duricova@seznam.cz; katarina.mitrova@gmail.com





4. Doporučené postupy pro léčbu kortikoidy a imunosupresivy
 - a) kortikoidy - M. Bortlík předá připomínky V. Zbořilovi, připomínky budou do textu zapracovány do měsíce (V. Zbořil)
 - b) imunosupresiva – připraví M. Lukáš, D. Ďuricová

5. Informace o ECCO (T.Douda, P.Drastich)
 - Intenzivní kurz IBD v rámci ECCO kongresu – 3 účastníci (Bahníková, Kolář, Poredská), M. Bortlík požádá účastníky o písemnou informaci o kurzu na stránky PS IBD
 - Nový ECCO president-elect: L. Peyrin-Biroulet
 - ECCO kongres 2019 – Kodaň, 6. – 9. 3. 2019
 - národní reprezentanti ČR hlasovali proti návrhu nového systému přidělování grantů v ECCO, ten byl ale většinou přijat

6. Registr CREDIT (M. Bortlík)
 - 3 000 pacientů je v registru CREDIT, 29 center z 30, nepřispívá pouze FN Motol
 - prim. Šerclová připomíná nedostatečný reporting dat z IBA zpět do center. M. Bortlík bude o této věci jednat s Mgr. Nováčkovou (IBA)

7. Pacienti IBD (M. Pfeiferová)

Akce v roce 2018:

 - Světový den IBD – 19. 5. 2018
 - Svatováclavská IBD konference 2018 – 22. 9. 2018
 - Pokračují semináře – Praha, Brno, Hradec Králové, Ostrava
 - Vydání patientských guidelines polovina roku 2018
 - Výsledky patientského dotazníkového šetření vyjdou v časopise Gastroenterologie a hepatologie 01/2018

8. Informace farmaceutických firem

Entyvio – M. Lukáš vede jednání na oborových pojišťovnách ve snaze o přijetí podmínek Stanoviska ČGS a VZP (publikováno na webu PS IBD viz http://www.ibd-skupina.cz/dokumenty/Stanovisko_CGS_a_VZP_Entyvio_01022018.pdf http://www.ibd-skupina.cz/dokumenty/Stanovisko_01022018.pdf)

MEDAC – farmakoekonomická analýza – úhrada pro Metoject (je na jednání na SÚKL, mělo by být schváleno jako ZULP)

Ferinject – zvýšená úhrada pro nemocné s IBD byla SÚKL zamítnuta

Termín dalšího zasedání: 21. – 22. června 2018, Kamenice nad Lipou

zapsala: Martina Pfeiferová

schválil: Martin Bortlík