



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

Místo konání: Mikulov, Hotel Volařík

Datum: 13. 6. 2019

Přítomni: Bortlík, Lukáš, Novotný, Hrdlička, Drastich, Stehlík, Mareš, Březina, Zbořil, Shonová, Prokopová, Tomanová, Konečný, Paprčková, Šerclová, Nedbalová, Lukešová, Mitrová, Ďuricová, Machková, Koželuhová, Mináriková, Douda, Mikoviny Kajzrlíková, Pipek, Falt, Grega, Volfová

Program jednání

1. Doporučení pro diagnostiku a medikamentózní léčbu ulcerózní kolitidy
Příprava Doporučení pro diagnostiku a léčbu UC prezentací jednotlivých částí, diskuse a závěrečný konsensus. Materiál bude zpracován formou přehledného Doporučení v časopisu Gastroenterologie a hepatologie (Bortlík, Ďuricová)
2. Slovensko - české IBD symposium, 12. 4.2019 (Nitra)
 - Zhodnocení akce
3. Program IBD intenzivního kurzu IKEM, 12. – 13. 12. 2019 (M. Lukáš, viz [příloha](#))
4. Program IBD sekcí v rámci 36. Č-S gastroenterologického kongresu v Praze (27. – 29. 11. 2019 (M. Lukáš, M. Bortlík, T. Hlavatý, Z. Zelinková, viz [příloha](#))
5. Studie FACTU (P. Drastich, J. Březina)
 - trvale opožděný nábor pacientů, vhodné pacienty je možno odeslat do IKEM (dr. Březina, doc. Drastich)
 - push notifikace – možnost urychlení zařazování pacientů (B. Pipek) - odesláno
 - znovu inzerce na stránkách patientské organizace - inzerováno
 - studie by měla být ukončena do září 2019!
6. Projekt Gravidita a nová biologika (D. Ďuricová, K. Mitrová, B. Pipek, M. Bortlík)
 - multicentrický projekt sledování pacientek léčených vedolizumabem a ustekinumabem v graviditě, aktuálně zařazeno cca 20 pacientek.
 - Protokol studie a ostatní dokumenty jsou k dispozici na www.ibd-skupina.cz
7. Informace o ECCO (D. Ďuricová, P. Drastich)
 - 15th Congress of ECCO 2020, 12. – 15.2.2020, Vídeň - <https://www.ecco-ibd.eu/register-2020/>
 - Návrhy na účastníky ECCO kursu pro mladé gastroenterology zasílat doc. Drastichovi a dr. Ďuricové
8. Registr CReDIT (M.Bortlík)
 - V Registru je aktuálně více než 3 900 pacientů, byly zařazeny všechny v ČR dostupné biosimilární přípravky.
 - Mgr. Nováčková – probíhají jednání v jednotlivých ZZ ohledně smluv mezi IBA a ZZ, cílem je formální umožnění zadávání dat a maximální využití finančních prostředků ve prospěch zadávajících lékařů a sester.
9. Pacienti IBD (M.Pfeiferová)
 - Dotazníkové šetření – Fertilita IBD pacientů (spolupráce GENNET + D. Ďuricová, K. Malíčková, M. Bortlík + patientská organizace)
 - probíhá sběr dotazníků (firma Ferring), prosba o aktivní podporu v rámci center BL
 - poster – prezentace podzim Japonsko/ Nara (dr. Krátká, Gennet)





PRACOVNÍ SKUPINA PRO IDIOPATICKÉ STŘEVNÍ ZÁNĚTY
ČESKÉ GASTROENTEROLOGICKÉ SPOLEČNOSTI ČLS JEP
Koordinátor: doc. MUDr. Martin Bortlík, Ph.D.

www.ibd-skupina.cz

- přednáška na patientské konferenci (D. Ďuricová)
 - článek – konec roku 2019/začátek roku 2020
-
- Světový den IBD – proběhl 25. 5. 2019, oslava spolu s 65 delegátů EFCCA – plavba lodí, osvětlení památek okolo Vltavy do fialova po vzoru www.worldibd.org
 - o Doprovodná kampaň – Making the Invisible Visible – mediální zviditelnění IBD
 - o Valná hromada EFCCA – Praha – 23. – 26. 5. 2019 – zveřejněn strategický plán na roky 2019-2022
 - Svatováclavská IBD konference – 28. 9. 2019, příprava programu ve spolupráci s PS IBD

 - IBD sestra v akci – hot linka pro pacienty - <https://www.crohn.cz/projekt-ibd-sestra-v-akci>
 - Terapeutická skupina pro cca 10 IBD pacientů (psychoterapie) – finančně podpořeno pac. organizací, od října 2019
-
10. Různé
- Seznam aktivních členů na stránkách PS IBD - doplnění
-
11. Informace farmaceutických firem

Termín dalšího zasedání: 10.10.2019, NH Hotel, Praha

Zapsal: Martin Bortlík



Sekretariát: pfeiferova.martina@gmail.com Telefon: +420 604 898 604
Klinické a výzkumné centrum pro střevní záněty ISCARE IVF a.s..
Jankovcova 1569/2c, 170 00 Praha 7