

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

Místo konání: Zámek Čechtice

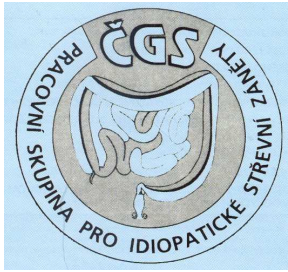
Datum: 22. - 23. 6. 2017

Přítomni: Lukáš, Bortlík, Dotlačil, Šerclová, Tomanová, Douda L., Prokopová, Novotný, Mináriková, Koželuhová, Kasalický, Kohout, Bronský, Drastich, Březina, Bártková, Bronský, Mikoviny-Kajzrlíková, Stehlík, Mareš, Örhalmi, Vaňásek, Douda T., Falt, Šonová, Zbořil

Program jednání

22. 6. 2017

1. Příprava programu IBD kurzu IKEM 12. – 13. 10. 2017 (M.Bortlík) (příloha 1)
2. Příprava programu Národní GE kongres, Ostrava, 30. – 2. 12. 2017 (M.Bortlík) (příloha 2)
- jednotný templát pro prezentace (připraví M. Kolář)
3. Příprava doporučení pro pooperační sledování Crohnovy choroby (M.Bortlík). Bude vycházet z prezentací na IBD dnech v Hořovicích 2017. Rozdělení kapitol připraví M. Bortlík, projedná PS IBD ve druhé polovině roku 2017.
4. Doporučené postupy chirurgie – UC, 2. část., text připraví Z. Šerclová.
5. Na základě rozhodnutí PS IBD na předchozím jednání v Hořovicích připravili doc. Drastich a dr. Bortlík dopis výboru ČGS žádající nápravu neuspokojivého stavu v oblasti revizí center pro BL a schvalování preskripce nových biologik. Dopis byl předán prof. Lukášem náměstkovi VZP dr. Hoňkovi (příloha 3)
6. Methotrexát – aktuálně není úhrada léku pro pacienty s IBD. Prof. Lukáš pracuje na řešení situace, kontaktoval SUKL. Nedostupnost léku má vliv i na často doporučovanou preskripci MTX ze strany zdravotních pojišťoven u pacientů, u nichž je žádána úhrada nových biologik.
7. Příprava konsensu „Optimální indikace léčby vedolizumabem v současné klinické praxi ČR“ (M.Bortlík) (příloha 4)



23. 6. 2017

1. Studie ESPRIT (O.Ryska)

V současnosti je zařazen 1 pacient, plán byl 50. Pokus o zvýšení náboru změnou kritérií: diagnóza stanovena < 2 roky, IS terapie vyloučena v posledních 6 měsících (**příloha 5**)

- obtížný nábor pacientů z důvodu jejich odmítání (M.Lukáš)
- O. Ryska zjistí v jednotlivých centrech počty pacientů, kteří odmítli účast spolu s důvody odmítnutí
- do konce roku 2017 je databáze zaplácena (roční provoz do 25 000), pokračování bude rozhodnuto koncem roku 2017
- informace ke studii: <http://www.ibd-skupina.cz/studie-esprit> nebo web <https://www.esprit-ibd.cz/>

2. studie FACTU (J.Březina)

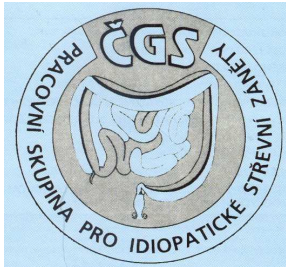
- zahájení studie 5/2017, informace na webu PS IBD
- prezentace (**příloha 6**)
- nabídka doc. Drasticha - zařadit vhodné pacienty v IKEM, pokud příslušné pracoviště nemůže či nechce samo participovat
- nutné nabrat minimální 25 pacientů v každé větvi, náběr do jednoho roku
- prezentace studie na Svatováclavské IBD konferenci, webové stránky společnosti, web patientské organizace (informaci připraví J. Březina)

3. Projekt DIPEX (M. Bortlík, M.Pfeiferová)

- Projekt Institutu sociálního zdraví Univerzity Palackého v Olomouci, sociologický průzkum - 50 pacientů - výstupem budou články se zpracovaným výzkumem, web www.hovoryozdravi.cz (téma IBD – videa pro pacienty – sounáležitost, stejně nemocní, životní situace)
- vedoucí projektu Mgr. Bednaříková požádala o podporu při oslovení vhodných pacientů na pracovištích členů PS IBD.

4. Publikační aktivity PS IBD

- Doporučené postupy pro léčbu kortikoidy – text ve finální fázi přípravy, doc. Zbořil zašle do dvou týdnů M. Bortlíkovi, bude rozesláno všem členům PS IBD k připomínkování (14 dní) – plánována publikace v GH/04
- Doporučení pro léčbu imunosupresivy – GH/05/2017 (připraví M. Lukáš + D. Ďuricová)



5. ECCO (T.Douda, P.Drastich)

- nominace mladých gastroenterologů na ECCO kurz v rámci kongresu ECCO ve Vídni – do 15.11.2017
- podmínky účasti – věk do 40 let, člen ECCO, zaslat životopis v angličtině, Letter of intent - žádosti zaslat ECCO reprezentantům (T. Douda, P. Drastich). Aktuálně nominován V.Dotlačil (Hořovice)
- účastník kurzu bude vyzván k prezentaci průběhu kursu na následujícím jednání PS IBD
- stížnost na nedostupnost členské sekce webu ECCO (J. Koželuhová) - kontaktovat sekretariát ECCO
- kontakt NECCO – mgr. Peukertová (Liberec)
- na web PS IBD bude přidána záložka ECCO, NECCO (národní reprezentanti připraví stručnou informaci)
- ECCO kongres - 14. - 17. 2. 2017, Vídeň

6. Informace korporátních partnerů

a) firma TAKEDA (M. Holášek)

- aktuálně 105 pacientů na vedolizumabu (Entyvio) v ČR
- využití vedolizumabu u dětských IBD pacientů (Doc. Bronský)

b) firma Janssen (Dr. Hricová)

- firma připravuje podání na SUKL pro ustekinumab (Stelara), v současné době cca 40 pacientů na Stelaře v ČR

c) firma Tillotts (p. Suda)

- informace o přípravku Vistaprep, nově registrovaný preparát k přípravě na koloskopii
- projekt IBD-Diagnostika, medikamentózní terapie a její rizika - www.forinel.eu/gastro - odkaz na web ČGS, PS IBD, prezentace lékařů, možnost získat certifikát ČLK a ČAS pro sestry

7. Informace o patientské organizaci (M.Pfeiferová)

- nový web patientské organizace www.crohn.cz
- dotazníkové šetření - publikace v časopisu Gastroenterologie a hepatologie (připravuje D. Ďuricová)
- patientské ECCO Guidelines UC, CD – (příloha 7), vyjdou jako vklad v časopise Gastroenterologie a hepatologie (významné pro zdravotní sestry – edukace), pro pacienty, příprava zkráceného schématu

8. Registr CREdiT (M.Bortlík)

- žádost o zapojení dosud neaktivních center:

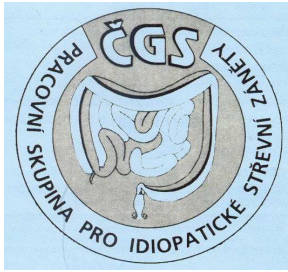
VFN, dr. Novotný - zahájí zadávání během prázdnin

Nemocnice České Budějovice, O. Shonová přislíbila účast

Nemocnice Zlín, M.Bortlík bude kontaktovat prim. Kojeckého

Fakultní Thomayerova nemocnic, P. Kohout – prověřit možnosti na svém pracovišti

FN Brno, V. Zbořil – personální tíseň, M.Bortlík se pokusí zařídit výpomoc z IBA, nutno vyřešit do poloviny října (další jednání PS IBD), souvislost s pozicí doc. Zbořila v ŘV registru.



- PS IBD seznámena ze statutem registru CReDIT (příloha 8)
- stížnost center – dosud nebyly odeslány reporty, ověřit, rozeslat (M.Bortlík, M. Jelínková)
- aktualizace zadávání dat v registru - retrospektivně zadat datum diagnózy - minimální údaj je rok (při otevření pacienta upozorní alert), na další změny upozorní správce aplikace (IBA) jednotlivá centra

9. Informace k revizím v centrech BL (M.Lukáš, T. Vaňásek, diskuse)

- viz též bod 5 v programu 22.6.2017
- diskuse o problematických bodech při revizích (stav dokumentace, posouzení správné dávky atd.). PS IBD požádána o vyjádření k možnosti podání IFX v dávce nižší než 5 mg/kg (T.Vaňásek) – viz (příloha 9)
- M.Bortlík požádal o poskytnutí konkrétních bodů vytýkaných při revizích v jednotlivých centrech pro sepsání další žádosti o nápravu.

10. Různé

- J. Bronský- žádost o účast na mezinárodním projektu – konzultace skóre pro pacienta, spolupráci nabídl P. Kohout.
 - M. Lukáš – pozvánka na akci: Biologická léčba IBD 2017, Praha ISCARE - 22. 9. 2017, hosté – Peter Higgins (Michigan, USA) Bella Ungar (Izrael)
- Registrace: <http://www.gsymposion.cz/detail-akce/672/biologicka-lecba-ibd-2017>

Termín dalšího zasedání: 12. 10. 2017, IKEM

zapsala: Martina Pfeiferová

schválil: Martin Bortlík