

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

Místo konání: Zámek Čechtice

Datum: 23. 6. 2016

Přítomni: Lukáš, Bortlík, T. Douda, Falt, Drastich, Koželuhová, Tomanová, Prokopová, Novotný, Vaňásek, Pipek, Mikoviny-Kajzrlíková, Němec, Kasalický, Mareš, Stehlík, Hrdlička, Mináriková, Nedbalová, Liberda, Bajer, L. Douda, Shonová, Wolfová, Grega, Šerclová, Dotlačil, Konečný

Hosté: E. Bartišková (VZP), M. Hauzarová (ČPZP), P. Šmach (ZP Škoda, SZP), zástupci firem Takeda, Abbvie, Ferring

## Program jednání

### 1. Informace o podpisu Dohody o podmínkách úhrady biologické léčby IBD mezi ČGS a VZP (M. Lukáš), prezentace finální verze Dohody (M. Bortlík, E. Bartišková) – viz příloha

- Smyslem dohody je sjednocení revizních kritérií, nedochází ke změnám indikací oproti kritériím SÚKL, pouze k upřesnění výkladu situací, které mohou být různě interpretovány. Součástí dohody je deklarace ochoty ČGS a VZP k posuzování nejasných stanovisek na žádost VZP či příslušného centra.
- Byla zahájena jednání se Svazem zdravotních pojišťoven, zástupce SZP (dr. Šmach) potvrdil ochotu k dalšímu jednání

### 2. Informace o Registru IBD pacientů léčených biologickou terapií CREDIT (M. Bortlík)

- Prezentace aktuálního stavu registru CREDIT (M. Jelínková, M. Bortlík), byla zřízena webová stránka registru ([www.credit.registry.cz](http://www.credit.registry.cz))
- Informace o jednání řídicího výboru registru (M. Bortlík). Po diskuzi zástupci zapojených center schválili možnost prezentace aktuálních anonymních dat na stránkách registru, která budou dostupná po přihlášení (individuální hesla pro každé centrum)
- Schválen požadavek prim. Šerclové na možnost disponovat vlastními daty dle aktuální potřeby a získat je ve snadno zpracovatelné formě (např. excel) na vyžádání. Konkrétní požadavek v takovém případě bude odeslán dr. Hejdkovi a mgr. Jelínkové (IBA).
- dosud nezapojená centra, která mají přístupová hesla, by se měla aktivovat a zahájit činnost. Ostatní dosud nezapojená centra budou opět kontaktována.

### 3. Studie ESPRIT

- Hlavní koordinátor O. Ryska, schválen protokol, multicentrická etická komise studii schválila, materiály pro lokální EK na stránkách [www.esprit-ibd.cz](http://www.esprit-ibd.cz)
- Cílem je zařadit 200 pacientů (100 na každé rameno), primární endpoint podíl pacientů v endoskopické remisi po dvou letech
- Zkušební přístupy rozeslány 17.6.2016, zahájení pravděpodobně od 1.8.2016

- Reporty 2x do roka – reporty zveřejněny na stránkách po zadání hesla
- Zkrácenou verzi protokolu bude vhodné publikovat v časopise Gastroenterologie a hepatologie a prezentovat v K. Varech (zdůrazněna důležitost studie) (O. Ryska)
- Studie bude prezentována na webu ČGS a PS IBD

#### 4. Program XV. intenzivního kurzu IBD pro lékaře a sestry, 10. – 11. 11. 2016

- Tradiční schéma, program viz **příloha**

#### 5. Program IBD sekce na 14. Vzdělávací a diskuzní gastroenterologické dny, 8. – 10. 12. 2016

- Návrh – viz **příloha**

#### Schůze PS IBD a center BL IBD (pokračování)

**Pátek 24. 6. 2016**

Přítomni: Lukáš, Bortlík, T. Douša, Falt, Drastich, Koželuhová, Tomanová, Prokopová, Novotný, Vaňásek, Pipek, Mikoviny-Kajzlíková, Němec, Kasalický, Mareš, Stehlík, Hrdlička, Mináriková, Nedbalová, Liberda, Bajer, L. Douša L., Shonová, Wolfová, Grega, Šerclová, Dotlačil, Kohout

#### 6. Projekty PS IBD

- Studie FACTU (P. Drastich, J. Březina). Probíhá shromažďování vzorků od potenciálních dárců k analýzy biodiverzity. Budou rozeslány podklady pro schválení lokální etickou komisí, ostatní potřebné dokumenty již schváleny. Viz **příloha**
- Návrhy dalších projektů:
- Návrh na gastroenterologicko-chirurgický projekt (IBD sekce chirurgické společnosti, prim. Šerclová) – Retrospektivní analýza pacientů s IBD a kolorektální neoplázií, prim. Šerclová připraví návrh protokolu
- Návrh na vypracování doporučení pro podávání kortikoidů a imunosupresiv – vypracován návrh struktury doporučení – viz **příloha**, Dne 5.10.2016 jednodenní setkání PS IBD v Čechticích a projednání tohoto doporučení
- Pripomenutí dlouhodobého projektu sledování dětí exponovaných intrauterinně anti-TNF léčbě, kontaktní osoba dr. Ďuricová ([dana.duricova@seznam.cz](mailto:dana.duricova@seznam.cz))

#### 7. Publikační aktivity PS IBD

- Projednány námítky doc. Kohouta a doc. Zbořila k textu části Doporučení pro podávání biologické léčby 2016 týkající se biosimilárního infliximabu. Po diskusi a hlasování ponechána původní verze. Přijato doporučení, aby hlavní autor budoucích

doporučení připravených PS IBD odeslal text ke schválení všem spoluautorům s minimálně 3 týdenním předstihem.

### **8. Informace o ECCO (T. Douda, M. Bortlík), volba nového zástupce v ECCO**

- Výběr kandidátů na ECCO intenzivní kurz, podmínkou členství v ECCO, životopis v AJ, letter of intent, doporučení školitele. Aktuální kandidáti: dr. Pipek, dr. Kotyza  
Čekací listina: dr. Dotlačil, Dr. Debnár, dr. Hradský
- Volba nového zástupce v ECCO. Na konci r. 2016 končí funkční období M. Bortlíka, navrhuje nového kandidáta P. Drasticha, jako další kandidát navržen L. Hrdlička. Hlasování (z 22 přítomných): 21 pro P. Drasticha, 1 se zdržel hlasování, 0 proti. Novým národním reprezentantem v ECCO bude od 1.1.2017 P. Drastich.

### **9. Pacienti IBD (M. Pfeiferová)**

- Tisková konference ke Světovému dni IBD – 12.5.2016 – téma „I s chronickým onemocněním střev se dá žít plnohodnotný život“, osobnost Igor Bareš, odezva v médiích, propagace onemocnění u široké veřejnosti, doprovázeno facebookovou kampaní (80.000 návštěv v rámci kampaně)
- Světový den IBD, proběhl dne 14. 5. 2016, plavba na lodi, účast 120 pacientů + lékaři + delegáti zahraničních patientských organizací
- 25. 6. 2016 – výlet na Karlštejn s Pacienty IBD
- 24. 9. 2016 – Svatováclavská IBD konference v Praze, příprava programu
- Projekt WC karta – podpořen Min. zdravotnictví ČR, do center budou rozeslány aktualizované žádosti o WC karty, budou obeslány gastroenterologické ambulance i praktičtí lékaři, zároveň žádosti na městské úřady o spolupráci ke zpřístupnění toalet (2. kolo obesílek)
- Dotazníkové šetření – život pacientů s IBD, zpracováno dle podkladů projektu IMPACT EFCCA, oponenti (M. Bortlík, D. Ďuricová, I. Mikoviny Kajzrlíková, B. Pipek, M. Pfeiferová, K. Dušek), spolupráce na zpracování dotazníků s jednotlivými centry, distribuce dotazníků reprezentanty firmy Ferring, žádost o podporu ze strany lékařů a zdravotních sester
- Patientské guidelines – projekt EFCCA a ECCO, souhlas PS IBD s překladem do češtiny, spolupráce se Sekcí mladých gastroenterologů (P. Falt, D. Ďuricová), zahájení překladů září 2016
- Newsletter Pacienti IBD – rozesílán pravidelně cca 1- 2x měsíčně, souhlas PS IBD s rozesílkou na maily lékařů, kdo nemá zájem dostávat newsletter, je možné se z odběru odhlásit

### **10. Různé**

- Pozvánka 16. 9. 2016 Biologická léčba IBD, ISCARE, zahraniční host Y. Panis
- Připomenuto 20. výročí PS IBD

Termín dalšího zasedání: 5. 10. 2016, 10 – 16 hodin, zámek Čechtice

zapsali: Martina Pfeiferová, Martin Bortlík