



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

Místo konání: Praha 4, Restaurace U Labutě

Datum: 12. 12. 2019

Přítomni: Bortlík, Lukáš, Hrdlička, Drastich, Zbořil, Prokopová, Šerclová, Nedbalová, Hradský, Ďuricová, Koželuhová, Mináriková, Douša, Hrdlička, Matějková, Mareš, Kohout, Tomanová, Novotný, Stehlík, Konečný, Hloušková, Falt, Pipek, Mikoviny-Kajzrlíková, Nováčková

Hosté (farmaceutické firmy): Hapáková, Mrázková, Mertenová, Srbová, Mistrová, Šebrlová, Kabina, Musil, Hricová, Burianová, Adamcová, Heczková, Janouchová, Foglar, Mrázková

Program jednání

1. Registr CREdIT
 - IBA rozeslala reporty nevalidních pacientů (důležité opravit do konce roku, aby bylo proplaceno) v registru 4405 pacientů, 7 zapojených dětských pracovišť, IBA pracuje na datových vizualizacích (1Q 2020). Výroční zpráva bude k dispozici během února 2020
 - M. Bortlík odeslal abstrakt na DDW – data registru CREdIT
 - M. Nováčková – poděkování firmám za podporu registru
 - M. Bortlík – poděkování za spolupráci s M. Nováčkovou
2. Program IBD dnů Hořovice, 11. – 13. 3. 2020 + Česko-slovenské IBD symposium (Z. Šerclová)
 - 11. 3. – 3 workshopy – perianální choroba, ultrasonografický kurz, laparoskopická ileocékální resekce pro Crohnovu chorobu
 - 12.3. – České a slovenské IBD symposium – návrh programu – bude rozesláno během ledna
3. Studie FACTU (P. Drastich, J. Březina)
 - aktuálně 25 randomizovaných pacientů
 - vhodné pacienty je možno odeslat do IKEM (dr. Březina, doc. Drastich)
 - dr. Březina rozešle opět upomínací mail členům PS IBD
4. Projekt Gravidita a nová biologika (D. Ďuricová, B. Pipek, M. Bortlík, K. Mitrová)
 - multicentrický projekt sledování pacientek léčených vedolizumabem a ustekinumabem v graviditě
 - data se sbírají o všech pacientkách, které těhotenství dokončí i předčasně ukončí – zařazování je vhodné i retrospektivně
 - protokol studie a ostatní dokumenty jsou k dispozici na www.ibd-skupina.cz
5. Projekt Crohn's Disease Exclusion Diet (K. Mitrová)
 - zájemce z řad pacientů zasílat dr. Mitrové (ISCARE) – objednávat na mailu vavrova@iscare.cz
 - vstupní kritéria: luminální forma CD (mírná až středně těžká)
6. Výjezdní zasedání PS IBD – 11. – 12.6.2020 (hotel Devět skal, Vysočina)
 - čtvrtek 11. 6. 2020 – celodenní výjezdní zasedání – tématem Doporučení pro léčbu Crohnovy choroby
 - 12. 6. 2020 – IBD forum Takeda





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/>
 - inzerce na stránkách PS IBD, ČGS + časopis Gastroenterologie a hepatologie, obesílka členů ČGS mailem
 - účastníci ECCO kursu pro mladé gastroenterology: Paprčková Zuzana (Hořovice), Hrubá Sabina (Plzeň), Kunovský Lumír (Brno)
 - nové ECCO guidelines pro Crohnovu nemoc – publikace v JCC v příštím roce
8. Pacienti IBD (M. Pfeiferová)
 - informace o aktivitách v roce 2019
 - brožura pro dětské pacienty – leden 2020
 - světový den IBD – 23. 5. 2020 – téma diskriminace pacientů IBD v rámci možností zaměstnání
 - Svatováclavská IBD konference – 19. 9. 2020
 - brožura pro příbuzné – příprava
 - IBD cestovní pas - příprava
9. Informace farmaceutických firem

Pfizer: (M. Kabina) – úhrada LP Xeljanz: Úhrada byla již stanovena pro Xeljanz 10 mg, Xeljanz 5 mg – v jednání SUKL

Janssen (M. Heczková) – Stelara pro UC: EMA schválila LP Stelara pro terapii UC dne 4.9.2019, lék možno použít v této indikaci s využitím §16. Žádost o stanovení podmínek úhrady bude podána na SUKL. Poděkování dr. Ďuricové a dr. Pipek za studii těhotných na ustekinumabu

AbbVie (G. Mrázková) – pro pediatrické pacienty v indikaci středně těžká CD – Humira – dochází k úhradě, bude mít jen Humira, ne biosimilární adalimumab

Termín dalšího zasedání: 12. 3. 2020, 18 hodin, Zámek Zbiroh

Zapsala: Martina Pfeiferová

Schválil: Martin Bortlík