



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

Místo konání: on-line telekonference

Datum: 15. 4. 2020

**Přítomni:** Bortlík, Lukáš, Drastich, Šerclová, Hradský, Ďuricová, Koželuhová, Mináriková, Douda, Novotný, Stehlík, Pipek, Mikoviny-Kajzrlíková, Nováčková

**Hosté (farmaceutické firmy):** Hapáková, Bulinová, Chyba, Mrázková, Mertenová, Svršek, Kabina, Tichá, Hricová, Heczková, Ferencová

### Program jednání

- 1. Problematika koronavirové infekce a péče o IBD pacienty** (M.Bortlík, M.Lukáš)
  - a) Stanoviska k pandemii SARS-CoV-2 v oblasti IBD (meeting IO IBD, AGA statement), viz **Příloha**  
Registr IO IBD – Secure-IBD – <https://covidibd.org/current-data/>  
Článek M. Lukáš – shrnutí koronavirové problematiky – připomínky do neděle 19.4.2020 - vyjde v Gastroenterologii a hepatologii
  - b) Projekt – Studie COVID – serologie u IBD pacientů (M.Bortlík)
    - protokol studie – **příloha** – projekt PS IBD, participace co nejvíce IBD center z celé ČR
    - Informace na mail: [mbortlik@seznam.cz](mailto:mbortlik@seznam.cz) – zájemci o zapojení do studie
    - M. Bortlík připraví formulář informovaného souhlasu
    - Zajistit souhlasy etické komise
- 2. Výjezdní zasedání PS IBD** – červen – zrušeno vzhledem k nejasné situaci ve vývoji pandemie SARS-CoV-2  
Návrh: přesun na 14. – 15. 1. 2021, opět ve spolupráci s firmou Takeda - schválen
- 3. IBD intenzivní kurz IKEM**, dle informace P. Drasticha je volný jediný termn: 10. – 11. 12. 2020
  - Pořadatel Congress Prague, bude osloven
  - Program bude předmětem červnového jednání PS IBD
- 4. Projekt Gravidita a nová biologika** (B. Pipek)
  - 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 (v současné době 45 pacientek)
  - protokol studie a ostatní dokumenty jsou k dispozici na [www.ibd-skupina.cz](http://www.ibd-skupina.cz)
  - přijat abstrakt na DDW
  - plán – nadále sbírat data, pořešit hladiny v mateřském mléce, publikace práce
- 5. Informace o ECCO** (D. Ďuricová, P. Drastich)
  - Proběhly volby prezidenta ECCO, jako „president-elect“ zvolena Britta Siegmund, Charité University, Berlín. Aktuálním prezidentem je Laurent Peyrin-Biroulet, Nancy - <https://www.ecco-ibd.eu/about-ecco/ecco-governing-board.html>
  - Do 3. června je deadline na žádosti o grant ECCO
  - Informace COVID-19 na stránkách ECCO





**6. Registr CReDIT (M.Bortlík, M.Nováčková)**

- Vizualizace dat – připravena pro všechna centra, bude s instrukcemi rozesláno, přístup mají všichni stejný jako do registru, data jsou aktualizována s denním zpožděním
- Primární data z registru – nejsou validována analytikem

**7. Pacienti IBD (M. Pfeiferová)**

- informace o aktivitách v rámci koronavirové epidemie – webináře pro pacienty + nahrávka
- Infekce COVID-19: Desatero pro pacienty s IBD - <https://www.crohn.cz/infekce-covid-19-desatero-pro-pacienty-s-ibd>
- Psychologická podpora pacientů: <https://www.crohn.cz/jak-psychicky-zvladat-soucasnou-dobu-s-hrozbou-pandemie-v-zadech> - včetně kontaktu na Mgr. Hazkovou
- Brožura pro dětské pacienty – duben 2020
- Psychologický průvodce IBD pacienta – duben 2020
- Světový den IBD – přesun 22. 8. 2020 – téma diskriminace pacientů IBD v rámci možností zaměstnání
- Svatováclavská IBD konference – 19. 9. 2020

**8. Žádost o nové centrum pro biologickou léčbu IBD – Gastromedic s.r.o., Pardubice, MUDr. R. Bok**

- Schváleno, předat na zasedání výboru ČGS

**9. Informace farmaceutických firem**

Firmy vyjádřily souhlas s podporou serologické studie.

Termín dalšího zasedání/ telekonference: červen 2020, termín bude upřesněn

Zapsala: Martina Pfeiferová

Schválil: Martin Bortlík