



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

Místo konání: Zámek Zbiroh

Datum: 21. 3. 2019

Přítomni: Bortlík M., Mareš K., Drastich P., Mináriková P., Novotný A., Prokopová L., Šerclová Z., Hrdlička L.,
Řuricová D., Mitrová K., Machková N., Lukešová L., Pipek B., Šhonová O., Drahoš, Bronský J., Nedbalová L.,
Kasalický M., Nováčková M., Pfeiferová M.

Firmy: Srbová A., Šnajdr R., Hapáková M., Chyba T, Suda P., Hána T., Kabina M., Musil Z.

Program dne 21. 3. 2019

1. Slovensko - české IBD symposium, 12. 4.2019 (Nitra)
 - program připravuje slovenská PS IBD, hlavní téma: Postižení horní části trávicí trubice. Účast z české strany potvrdili P. Drastich, L. Nedbalová, M. Bortlík, M. Konečný a M. Lukáš, který připraví kazuistiku.
2. Výjezdní zasedání PS IBD, 12. – 13.6.2019, hotel Volařík, Mikulov
 - 12. 6. 2019 večer příjezd účastníků, společná večeře, jednání řídicího výboru registru CReDIT, jednání PS IBD 13. 6. 2019
 - Doporučení pro diagnostiku a medikamentózní léčbu ulcerózní kolitidy
Diagnostika, diferenciální diagnostika a klasifikace UC (Hrdlička, Novotný, Drastich)
Terapie (Bortlík, Řuricová, Mináriková, Pipek, Kajzrlíková)
Dispenzarizace pacientů (Nedbalová, Lukešová)
Speciální situace:
Gravidita a laktace (Koželuhová, Machková)
Vyšší věk (Zbořil, Prokopová)
UC v dětském věku (Mitrová, Bronský)
Léčba pacientů s anamnézou malignity (Mináriková, Řuricová)
Akutní těžká ataka, fulminantní UC, toxické megakolon (Lukáš, Šerclová)
Vakcinace a prevence infekčních komplikací (Stehlík, Mareš)
3. Studie FACTU (P.Drastich)
 - screenováno 15, zařazeno 12, ukončeno 8 – trvale opožděný nábor pacientů
 - přispěla centra – IKEM, ISCARE, ÚVN
 - vhodné pacienty je možno odeslat do IKEM (dr. Březina, doc. Drastich)
 - push notifikace – možnost urychlení zařazování pacientů (B. Pipek)
 - znovu inzerce na stránkách patientské organizace
 - studie by měla být ukončena do září 2019!
4. Projekt Gravidita a nová biologika (D. Řuricová, K. Mitrová, B. Pipek, M. Bortlík)
 - multicentrický projekt sledování pacientek léčených vedolizumabem a ustekinumabem v graviditě, bude vycházet z databáze registru CReDIT (prospektivní i retrospektivní sledování)
 - žádost o spolupráci na projektu, hlavními koordinátorkami jsou B. Pipek, D. Řuricová, K. Mitrová. Protokol studie a ostatní dokumenty jsou k dispozici na www.ibd-skupina.cz.



5. Akce na rok 2019

- Slovensko – Český IBD den Nitra – 12.4.2019
- ESGE Days, 4. – 6. 4. 2019, Praha
- Budějovice gastroenterologické 11. – 12. 4. 2019, České Budějovice
- 25. sympozium o morfologii a funkci střeva, 25.-27.4.2019, Staré Splavy u Máchova jezera
- Výjezdní zasedání PS IBD, 12. – 13. 6. 2019, Míkulov, hotel Volařík
- Biologická léčba IBD 2019 – 27. 9. 2019, Praha
- 36. Č-S gastroenterologický kongres – 27. – 29. 11. 2019
- IBD intenzivní kurz IKEM – 12. – 13. 12. 2019

6. Informace o ECCO (D. Ďuricová, P. Drastich)

- 1. národní meeting reprezentantů ECCO se plánuje v rámci UEGW
- Intenzivní kurz IBD v rámci ECCO kongresu – absolvovali: M. Vašátko (ISCARE), L. Bača (Vítkovice), D. Debnár (Homolka) P. Klvaňa (Frýdek-Místek), dr. Mudruňková (Ústí nad Labem)
- účastníci napíší písemnou informaci o kurzu na webové stránky PS IBD

7. Registr CREdIT (M.Bortlík)

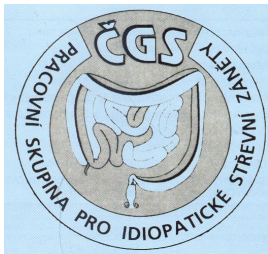
- podporu registru deklarovala VZP při jednání M.Lukáše a M.Bortlíka s náměstkem VZP ing. Šmehlíkem
- smluvní vztahy – probíhají jednání o nových smlouvách (z důvodu GDPR) mezi IBA a centry BL. Problémem jsou finanční odměny spolupracovníkům registru, managementy některých nemocnic vyplácí jen část sumy, kterou centrum obdrží od IBA.
- M.Bortlík navrhne výboru ČGS dopis podporující zadávání dat jako nekomerční studii – bude rozeslán do všech center
- nové preparáty – biosimilární adalimumab, tofacitinib. Na základě rozhodnutí ŘV registru CREdIT došlo ke změně názvu na Registr IBD pacientů na biologické a **inovativní** léčbě
- Mgr. Nováčková – žádost firmy Sandoz – zařadit přípravek Zessly (biosimilární infliximab) mezi přípravky sledované v Registru.

8. Pacienti IBD (M.Pfeiferová)

- Dotazníkové šetření – Fertilita IBD pacientů (spolupráce GENNET + D. Ďuricová, K. Malíčková, M. Bortlík + pacientská organizace)
- Papírová forma dotazníků distribuce ve spolupráci s firmou Ferring, prosba o podporu k vyplnění dotazníků na jednotlivých centrech
- Elektronická forma dotazníků **Ženy 18 - 55 let:** <https://fertilita-pacientek-s-idiopa.vyplnto.cz/>
Muži 18 - 65 let: <https://fertilita-pacientu-s-idiopat.vyplnto.cz/>
- Terapeutická skupina pro cca 10 IBD pacientů (psychoterapie) – finančně podpořeno pac. organizací, od září 2019
- Informace o účinnosti očkovací látky – spalničky u IBD pacientů (připravila K. Malíčková)
http://www.ibd-skupina.cz/Files/SYS_File/27/201903-Spalnicky.pdf
- Světový den IBD – 25. 5. 2019, oslava spolu s 60 delegáty EFCCA – plavba lodí, osvětlení památek okolo Vltavy do fialova po vzoru www.worldibd.org
- Valná hromada EFCCA – Praha – 23. – 26. 5. 2019
- Svatováclavská IBD konference – 28. 9. 2019

9. Léčba kmenovými buňkami u PACD (Z. Šerclová)

- Návrh definice center přílohou zápisu, návrh bude předložen výboru ČGS. K dispozici na www.ibd-skupina.cz.



10. Různé

- Žádost o schválení centra biologické léčby ResTrial GastroEndo s.r.o. podal L. Hrdlička, schváleno jednomyslně, dopis bude předán k posouzení výboru ČGS

11. Informace farmaceutických firem

Takeda (M. Hapáková): Úhrada LP Entyvio od 1.5.2019, současně se cena snižuje o cca 15 %. Podmínky úhrady k dispozici na www.ibd-skupina.cz.

Pfizer (M. Kabina): Úhrada tofacitinibu 5mg i 10mg od 1.5.2019 + pozvánka na slavnostní lounch firmy Pfizer dne 26. 9. 2019 (v předvečer akce Biologická léčba IBD 2019). Podmínky úhrady na www.ibd-skupina.cz.

Termín dalšího zasedání: 12. – 13. června 2019, Mikulov, hotel Volařík

zapsala: Martina Pfeiferová

schválil: Martin Bortlík