



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

Místo konání: Clarion Congress Hotel Praha

Datum: 24. 6. 2020

**Přítomni:** Bortlík, Lukáš, Drastich, Šerclová, Hradský, Ďuricová, Mináriková, Novotný, Stehlík, Míkoviny-Kajzrlíková, Tomanová, Machková, Matějková, Hrdlička, Mareš, Zbořil, Prokopová, Březina, Konečný, Mitrová, Bronský, Vašátko, Neumann, Douda L., Mandys, Nováčková

**Hosté (farmaceutické firmy):** Mrázková, Mertenová, Karnová, Kabina, Musil, Ferencová, Sádovská, Čelíková, Mistrová, Eisner, Nováková, Foglar

### Program jednání

- 1. Problematika koronavirové infekce a péče o IBD pacienty** (M.Bortlík, M.Lukáš)
  - a) Vývoj pandemie SARS-CoV-2 v oblasti IBD  
Registr IOIBD – Secure-IBD – <https://covidibd.org/current-data/> - aktuálně 1572 pacientů – na základě dat z tohoto registru byl publikován článek v časopise Gastroenterology
    - Z ČR zadáno 6 pacientů, 5 z ISCARE, 1 – Olomouc, dr. Mináriková udává 3 pacienty v ÚVN – prosíme o zadání do registru
  - b) Projekt – Studie COVID – serologie u IBD pacientů (M.Bortlík)
    - Dílčí sledování na jednotlivých pracovištích – Plzeň – dětské (dr. Schwarz)
    - ÚVN – 83 vyšetřených pacientů
    - ISCARE – cca 120 vyšetřených pacientů
    - Shrnout a popsat zkušenosti z vyšetřených pacientů
- 2. Výjezdní zasedání PS IBD – červen – zrušeno vzhledem k nejasné situaci ve vývoji pandemie SARS-CoV-2**  
Návrh: přesun na 13. – 15. 1. 2021, opět ve spolupráci s firmou Takeda – schválen
  - Hlavní téma: Aktualizace doporučení pro diagnostiku a léčbu ulcerózní kolitidy
- 3. IBD intenzivní kurz IKEM, 10. – 11. 12. 2020**
  - Změna pořadatele – MH Consulting – Mgr. Horna
  - Registrace účastníků bude otevřena 1. července
  - Návrh programu (M. Lukáš) – **příloha**
  - Syllabus – bude na stránkách PS IBD
- 4. Studie FACTU (J. Březina, P. Drastich)**
  - Informace o studii, aktuálně dokončeno 27 pacientů – klinickou remisi dosáhlo 50 % pacientů
  - Do října 2020 nutno dokončit nábor pacientů, odpublikovat do 30.6.2021
- 5. Gravidita a nová biologika** (D.Ďuricová)
  - multicentrický projekt sledování pacientek léčených vedolizumabem a ustekinumabem v graviditě
  - aktuální počet pacientek na vedolizumabu (14), ustekinumab (15)
  - 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](http://www.ibd-skupina.cz)





6. **Informace o ECCO** (D. Ďuricová, P. Drastich)
  - ECCO kurz pro mladé gastroenterology – návrhy kandidátů – zaslat D. Ďuricové
  - ECCO kongres, 24. – 27. 2. 2021, Berlín
7. **Registr CREdit** (M.Bortlík, M.Nováčková)
  - Vizualizace dat – přístup mají všichni vedoucí center, přihl. údaje stejné jako do registru, data jsou aktualizována s denním zpožděním
  - Link rozeslán na vedoucí center – pokud by někomu chyběl, obrátit se přímo na Mgr. Nováčkovou - [novackova@biostatistika.cz](mailto:novackova@biostatistika.cz)
  - Aktuálně 5 061 pacientů v registru
  - Nabídka z IBA o možnosti medializace registru – článek v časopis, IDNES, novinky.cz – PR agentura, hrazeno z IBA, spolupráce s pacientskou organizací
8. **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>
  - Brožura pro dětské pacienty a Psychologický průvodce IBD pacienta – <https://www.crohn.cz/kdo-jsme/publikace>
  - Světový den IBD – přesun 22. 8. 2020 – téma diskriminace pacientů IBD v rámci možností zaměstnání, jízda vlakem Praha - Hostivice a zpět
  - Svatováclavská IBD konference – 19. 9. 2020
  - Psychoterapeutická skupina pro děti – od září - Motol
9. **Problematika dostupnosti biologické léčby pro IBD pacienty**
  - Diskuse na toto téma vyvolaná diskuzí na jednání výboru ČGS, ambulantní gastroenterologové mají často problém se zajištěním BL pro své pacienty
  - Většina diskutujících nevidí problém v nedostatku financí, spíše v personálním a organizačním zajištění léčby
10. **Informace farmaceutických firem**
  - Tofacitinib se přesouvá z první linie do druhé linie, to předpokládá úhradu 5mg dávky (Feherová)
  - Methotrexát – má 2 roky úhradu (Accord – Foglar)
  - Firma Tillotts Pharma – Masterclas – možnost přihlášení (Musil)

Termín dalšího zasedání: září 2020, 10. 12. 2020 Praha

Zapsala: Martina Pfeiferová

Schválil: Martin Bortlík