



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

Místo konání: Praha, Restaurace U Labutě

Datum: 13. 12. 2018

Přítomni: Bortlík M., Douda T., Drastich P., Hradský O., Mareš K., Matějková P., Mináriková P., Novotný A., Ůrhalmi J., Lukáš M., Prokopová L., Zbořil V., Stehlík J., Šerclová Z., Hrdlička L., Ďuricová D., Mitrová K., Březina J., Lukešová L., Konečný M., Schwarz J., Pipek B., Hloušková, E., Kubát J., Sotona O., Pfeiferová M.

Firmy: Žitná J., Mertenová E., Musil Z., Janouchová M., Suda P., Dvořák V., Šebrlová D., Klakurka V.

Program dne 13. 12. 2018

1. Zhodnocení programu PS IBD na Vzdělávacích a diskuzních dnech v K. Varech 2018 - akce proběhla bez problémů, zahraniční host Dr. Fumery
2. Projekt Gravidita a nová biologika (D. Ďuricová, K. Mitrová, B. Pipek)
 - Multicentrický projekt sledování patientek léčených vedolizumabem a ustekinumabem v graviditě, bude vycházet z databáze registru Credit
 - Žádost o spolupráci na projektu, hlavními koordinátorkami budou B. Pipek, D. Ďuricová, K. Mitrová.
 - **Protokol přílohou zápisu**
3. Projekt Studie FACTU
 - Projekt připomínán na kongresu v KV, stále velké zpoždění v nábore pacientů
 - Push notifikace – možnost urychlení zařazování pacientů (B. Pipek)
 - Znovu inzerce na stránkách patientské organizace
 - Studie by měla být ukončena do září 2019!
4. Program IBD dny Hořovice, 21. - 22.3.2019
 - **Program přílohou zápisu**
5. Registr CREdIT
 - Nespolupracuje Nemocnice Motol, Nemocnice Kladno, řada pracovišť zařadila minimální počet pacientů
 - Řídící výbor registru CREdIT zahájí jednání s pojišťovny o způsobu jejich podpory registru
 - Otázka další podpory registru firmou MSD, bude probíhat jednání
 - Otevřena pediatrická část registru
 - Návrh změny ve složení ŘV registru CREdIT – namísto V. Zbořila zvolena Z. Šerclová – odsouhlaseno jednomyslně
 - Smluvní vztahy – probíhají jednání o nových smlouvách (z důvodu GDPR) mezi IBA MUNI a nemocnicemi
 - Nové preparáty – biosimilární adalimumab, tofacitinib. Změna – důvodem ke změně názvu na registr pacientů na biologické a inovativní léčbě
6. Akce na rok 2019
 - Endoskopický workshop ISCARE, 18. 1. 2019, Praha
 - ECCO kongres, 6. - 9. 3. 2019, Kodaň
 - IBD dny Hořovice, 21. - 22. 3. 2019, Zámek Zbiroh
 - IBD den Nitra – 12.4.2019 (nahlásit účast, kdo by se mohl zúčastnit – do 15.1.2019)



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, 13. – 14. 6. 2019, místo bude upřesněno
Biologická léčba IBD 2019 – 20. 9. 2019, Praha
36. Č-S gastroenterologický kongres – 27. – 29. 11. 2019
IBD intenzivní kurz IKEM – 12. – 13. 12. 2019, alternativou endoskopických přenosů by mohl být videomaraton

7. Informace o ECCO (T.Douda, P.Drastich)

- Intenzivní kurz IBD v rámci ECCO kongresu – nominován M. Vašátko (ISCARE), L. Bača (Vítkovice), náhradníci D. Debnár (Homolka) P. Klvaňa (Frýdek-Místek), Mudruňková (Ústí nad Labem), odesláno národními reprezentanty na ECCO, účastníci budou kontaktováni kanceláří ECCO
- účastníci napíší písemnou informaci o kurzu na stránky PS IBD
- Členský poplatek ECCO – roční členství 120 EUR (3 roky 300 EUR), mladí 100 EUR (3 roky 240 EUR), sestry 25 EUR
- Účast za sestry IBD nurse – Mgr. Peukertová (Turnov) + Mgr. Knoblochová (Hradec Králové)
- ECCO kongres 2019 – Kodaň, 6. – 9. 3. 2019
- Skončilo funkční období T. Doudy jako národního reprezentanta v ECCO, novým národním reprezentantem zvolena D. Ďuricová

8. Pacienti IBD (M.Pfeiferová)

Akce 2019:
Světový den IBD – 25. 5. 2019
Valná hromada EFCCA – Praha – 23. – 26. 5. 2019
Svatováclavská IBD konference 2018 – 28. 9. 2019

9. Informace farmaceutických firem

Mylan: Dr. Dvořák – představení produktu Hulio a firmy

Biogen: M. Janouchová – představení firmy a produktu Imraldi

Termín dalšího zasedání: 21. března 2019, 18:00 - Zámek Zbiroh

zapsala: Martina Pfeiferová

schválil: Martin Bortlík