



Zápis z jednání Pracovní skupiny pro IBD a center BL IBD

Místo konání: 02 Universum, Praha

Datum: 12. 12. 2024

Přítomni: M. Bortlík, M. Lukáš, A. Vojkůvková (online), P. Morávková, O. Hradský (online), I. Mikoviny Kajzrlíková, P. Drastich, Z. Šerclová, P. Míňáriková, P. Matějková, M. Tomanová, A. TremEROVÁ, M. Konečný, K. Mareš, D. Debnár, a. Baginská, O. Fabián, A. Novotný, L. Prokopová, T. Douda, E. Kobliňová, N. Machková

Program jednání:

12. 12. 2024

1. Program IBD kongresu, 24. – 25.4.2025

- Příprava programu – začátkem roku bude připraven draft, rozeslán na členy PS IBD (M. Lukáš, Z. Šerclová)

2. Cesta pacienta

Získávání dat ze sociálního systému – propojení (P. Matějková)

Cílem je získat data o efektivitě terapie z hlediska pracovně-sociálních dopadů onemocnění

Na příštím jednání návrh dalšího projektu (M. Bortlík)

3. Poděkování za spolupráci prof. Mandysovi

- Jeho nástupcem doc. Fabian, prof. Mandys bude i nadále vítán na PS IBD

4. Aktualizace Doporučení pro léčbu UC a CD

- Vydání doporučených postupů posunuto na polovinu roku 2025 z důvodu očekávaného zařazení nových léků v první pol. roku 2025

5. Projekty PS IBD (D. Ďuricová, M. Bortlík, O. Hradský)

Projekt Porovnání s.c. a i.v. formy infliximabu v léčbě IBD v reálné klinické praxi (M. Bortlík, D. Ďuricová)

- V současné době 23 pacientů, celkem 7 center
- Observační studie – vyžaduje pouze informovat zdravotní sestry, aby zařadili nově zařazené anti-TNF pacienty (naivní anti-TNF) do této studie
- Pro zařazení do studie kontaktujte Mgr. Vojkůvkovou (vojkuvkova@biostatistika.cz)

Porovnání rizika léčby azathioprinem a etrasimodem po dobu jednoho roku u adolescentních pacientů s UC (O. Hradský)

- Připraveno pro dětské pacienty, možnost začlenit i dospělé pacienty
- Observační studie v rámci registru Credit

O. Hradský – připravil draft článku – vychází z dat registru a popisuje perzistenci pacientů s UC na cílené terapii

6. Registr CREdIT

Aktuální stav a provedené změny (Mgr. Vojkůvková online)

Potřeba zjednodušit zadávání dat u pacientů při přechodu na jiný biosimilární lék ve stejné linii



7. Pacienti IBD

Dotazníkové šetření – Kvalita života IBD pacientů (D. Ďuricová, P. Matějková, P. Mináriková, M. Pfeiferová, L. Slabá, K. Dušek) – připraveno, prosba o podporu a předání odkazů pacientům – letáčky do center
Komiks pro IBD pacienty – před vydáním
Příprava publikace – Chirurgická léčby IBD (Z. Šerclová)
Svatováclavská IBD conference 2025, 27. 9. 2025, Spojka Karlín

8. Různé

Termín IBD intenzivního kurzu pro lékaře a zdravotní sestry - 11. – 12. 12. 2025
Poděkování za spolupráci firmám

Termíny dalšího zasedání:

5. 3. 2025, 16.00 online

Výjezdní zasedání hotel Farma, Pelhřimov – termín 5. - 6. 6. 2025

zapsala: Martina Pfeiferová

schválil: Martin Bortlík