

Schůzka sekce IPP Olomouc 6.4.2018:

Přítomni: Bartoš, Doubková, Vašáková, Žurková, Králová, Lacina, Pšikalová, Lošťáková, Plačková, Šišková

Vašáková: projekt genetika IPF

Dnes proběhla schůzka na Odd. imunogenetiky s ing. Kriegovou

Kontroly ke genetice- donabrání pacienti, aby odpovídal kontrolní soubor

Genotypizace proběhla- celkem 216, 205 kontrol, vyloučení budou pacienti pod 45 let, odpovídá četností MUC5B a TERT světovým velkým souborům IPF, nově desmoplakin v kavkazoidní populaci

Rukopis genetika IPF bude realizován dle dohody- Lošťáková, Kriegová- hlavní autorky- bude další schůzka nad rukopisem začátkem příštího roku, kdy dohodneme i další analýzy

Výsledky budou prezentovány na ATS- Vašáková (abstrakt), budou sepsány rukopisy- Lošťáková, Doubková, Kriegová- 3 témata, bude v zápisu ze schůzky

chILD COST centra pro dětské IPP:

dětská centra: Praha Motol + Olomouc

Centra: Thomayerov.nemocnice, Olomouc, Bulovka, Motol, Brno, Hradec Králové, Ostrava, Plzeň-podle seznamu zodpovědné osoby

dotazník přechod dětských IPP do dospělé populace

možnost sponzoringu krátkodobého- Mnichov + Londýn - individuální stáž

Registr EMPIRE- nyní 9 zemí

Pravidla analýz a autorství výstupů mezinárodního EMPIRE a národních registrů, visí na www.

Další sponzorování registru EMPIRE: přístup ROCHE je již potvrzen, trvají však ještě jednání s BI o formě, nicméně global Roche již bude sponzorovat naši investigator initiated study (IIS) z registru EMPIRE, Roche ČR bude spolupracovat i na investigator initiated study z českého registru- studie již zadány- investigator Vašáková, sponsor MU Brno- stačná osoba pro registr Mgr. Markéta Janotová

Problémy se smlouvou s nemocnicemi- Ostrava, Kroměříž, Pardubice- musí se řešit, je dobré, aby právníci nemocnic poslali své námítky Mgr. Janotové z Biostatistiky MÚ- jedná se o univerzitní pracoviště spravující registr a nikoli o soukromý subjekt

Doporučené postupy: Vašáková- Inovace Doporučeného postupu- IPF, Lošťáková- sarkoidóza- BT

Úhrady: Plaquenil + MTX- jedná se o levné léky- zažádáno o zohlednění při revizích u MUDr.

Bartíškové- ředitelka RL VZP, není nutné psát na paragraf 16

Zaslat počet nemocných s LAM celkem + počet léčených sirolimem do týdne jako podklad pro jednání se SÚKL o úhradě pro LAM

Genové polymorfismy TOLLIP a NAC: 20% pacientů s IPF v českém registru je TT a 20% CC, zjistit možnost vyšetření genového polymorfismu Tollip na našich pracovištích, z toho doporučení pro NAC- TT- NAC ano, CC-vysadit z léčby NAC, nesmí jej medikovat

Doc. Kriegová zašle výsledky již vyšetřených nemocných+ kody k vyšetření pro stanovení genetického znaku..pro pojišťovnu

Registr ARIANE IPF ERS- byli jsme osloveni- budeme spolupracovat jako největší registr

Volby předsednictva Sekce IPP- budou po volbě do Výboru ČPFS, Vašáková vyzývá, aby se přihlásili kandidáti na nového předsedu Sekce

Další schůzky: na podzim během MSD nebo Českého kongresu, nebo mimo kongresy- Vašáková pošle návrhy

Zapsala Vašáková, Žurková