

Schůzka Sekce IPP 23.11.2018:

Omluveni: Šišková, Bartoš, Šulcová

Nový člen: Luis Fernando Casas Mendez- FN Motol

Program:

1. Doporučené postupy IPF – pravděpodobná UIP bude mít stejnou váhu jako definitivní UIP, nebude požadována chirurgická plicní biopsie. Genetické vyšetření u IPF- v TN vyšetřován TOLLIP, finančně dobře dostupné – mělo by být zakotveno i v doporučených postupech – NAC podat pouze u pacientů s vyšetřeným polymorfismem TOLLIP, Vašáková – do konce roku vytvoří nový diagnostický postup IPF, další debata bude při zítřejší prezentaci
2. Doporučené postupy sarkoidóza – prof. Kolek přislíbil, že aktualizuje guidelines sarkoidózy (Lošťáková) – pojišťovna striktně vyžaduje pětikrokový postup léčby sarkoidózy s průkazem, že byly vyčerpány všechny léčebné postupy, až pak schvaluje TNF-alfa, vhodné vytvořit doporučený postup, o který bychom se mohli v indikaci léčby opřít. Problém i s výjimkami z preskripce – s MTX není problém, MMF není dořešeno
3. Ostatní DP – EAA a LAM není třeba měnit
4. Klinické studie – inhalační pirfenidon (Avalyn), inhalační kromoglykát i pac. s IPF, Doubková – jsou dostupné nové studie u pacientů se sklerodermií – IN BUILT- v ČR není dostupný
5. Registr a výstupy z registru – rukopis genetika (Lošťáková, Doubková) – není ještě zpracované, u části pacientů chybí ztotožnění s daty z registru – dopošle dotčeným centrům, aby doplnili ztotožnění, dlouho trvalo doplnění dat ze Zlína; smlouvy s IBA – smlouvy akceptovány v Plzni, v Olomouci, na Bulovce se ještě řeší, v Motole se řeší etická komise – doporučeno požadovat 70% platby pro investigátora, jednat s právními odděleními příslušných nemocnic. EMPIRE – připojení výhledově k projektu ARIANE. Doubková – bylo by možné zpracovat epidemiologická data z registru? Odsouhlaseno všemi – bude se tím zabývat školenec dr. Doubkové. O brněnská data si může žádat Brno bez nutnosti schvalovat centrálně.
6. Volby předsedy sekce IPF – kandidát předseda Šterclová, místopředseda Doubková - (přítomno 12, pro 12, proti 0, zdržela se Šterclová, tajemník – 12 pro, 0 proti, zdržela se Doubková), Vašáková přepošle elektronickou a papírovou dokumentaci k sekci.
7. Různé: Doubková – zkušenost CVID s granulomatózním postižením – zkušenosti s Mabtherou- nikdo nemá. Bude sekce opakovat pořádání postgraduálních kurzů – bude třeba větší publicita a lepší organizace, určitě budeme opakovat ročně. Update členů sekce – některé e-mailové adresy neexistují – ve spolupráci s p. Marelovou.
8. Další termín schůzky sekce- Hradecké dny, optimálně pátek – dojednáme přesný termín a organizaci.

Zapsala: Šterclová