

Zápis ze schůze výboru a revizní komise České společnosti dětské pneumologie ČLS JEP

ze dne 15. 4. 2016 v Praze.

Přítomni: Prof. MUDr. P. Pohunek, CSc., Prof. MUDr. F. Kopřiva, PhD., MUDr. J. Pohl, MUDr. T. Svobodová, CSc., MUDr. J. Turzíková,, MUDr. P. Kořátko, MUDr. H. Honomichlová

Omluven : MUDr. P. Honomichl

1. Prof. Pohunek přivítal přítomné a informoval výbor, že vše je zajištěné k hladkému průběhu konference dne 16. 4. 2016
2. Prof. Pohunek informoval výbor o dopisu od prim. MUDr. Mahuleny Mojžíšové, ve kterém oznamuje, že vznikla Pracovní skupina dětské paliativní péče (viz příloha). Výbor se shodl, že tuto aktivitu vítá a zašle kladnou reakci na vznik této pracovní skupiny.
3. Prof. Pohunek se zúčastnil s Mgr. K. Neumannovou jednání s VZP – JUDr. Ing. Hoňkem o možnosti zajištění moderních rehabilitačních pomůcek pro pacienty. V této fázi proběhlo jednání o možnostech úhrady přístroje CoughAssist. Výbor pověřuje členku společnosti MUDr. Terezu Doušovou (Pediatrická klinika FN Motol), aby reprezentovala ČSDP při dalších jednáních o neinvazivní ventilaci a podpoře dýchání a rehabilitačních pomůckách u dětských respiračních pacientů.
4. Prof. Pohunek informoval o jednání center pro biologickou léčbu astmatu v Hradci Králové s VZP o proběhlých revizích v centrech a zastavení léčby u mnoha pacientů na biologické léčbě omalizumabem (Xolair). Zástupci center soudí, že VZP nepřiměřeně striktně interpretovala některá z indikačních omezení. Při jednání došlo k určité dohodě a ke kompromisu. Nemocní budou moci pokračovat v léčbě po posouzení indikace revizním lékařem. Indikace léčby u dětí by měla nadále proběhnout ve FN Motol, zvažuje se možnost následného převedení podávání do centra blíže místu bydliště. Prof. Pohunek se zúčastní dalšího jednání o biologické léčbě se zástupci Svazu zdravotních pojišťoven.
5. Výbor ČSDP zaslal na SUKL stanovisko k léčbě pacientů s CF preparátem “VITADEK CF Forte“ firmy Akácia Group s.r.o. Jedná se o jedinou formu zajišťující těmto pacientům dostatečný přísun vitaminů. Doporučuje vzhledem k vyšším dávkám vitaminů obsažených v tomto preparátu jeho distribucí jen v centrech pro léčbu pacientů s cystickou fibrózou.

Vážený pan

prof. MUDr. Petr Pohunek, CSc.

předseda České společnosti dětské pneumologie ČLS JEP

Pediatrická klinika FNM

V úvalu 84

150 00 Praha 5

Vážený pane profesore,

dovolujeme si Vás tímto oslovit jako předsedu České společnosti dětské pneumologie ČLS JEP a informovat Vás o vzniku Pracovní skupiny dětské paliativní péče.

Pracovní skupina dětské paliativní péče vznikla v rámci České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP na konci listopadu 2015 jako výsledek několikaměsíčního jednání zástupců z řad lékařů, zdravotních sester, psychologů, sociálních pracovníků a zdravotníků zajišťujících hospicovou péči, kteří naléhavě vnímají dlouhodobý problém nedostatečně zajištěné paliativní péče pro dětské pacienty v naší zemi. Výbor České společnosti paliativní medicíny ČLS JEP na své schůzi dne 10.12.2015 tento záměr jednomyslně schválil a Pracovní skupinu tak oficiálně přijal pod ČSPM ČLS JEP. Cílem pracovní skupiny je nejen vytvořit standardy pediatrické paliativní péče v ČR v souladu s celoevropskými guidelines, ale také v praxi zajistit a dlouhodobě udržovat její dostupnost v rámci celé republiky. Jednou z hlavních priorit Pracovní skupiny je proto snaha o efektivní zajištění paliativní péče nejlépe v přirozeném prostředí dítěte a to i v terminálním stavu onemocnění. Dalším velmi důležitým úkolem bude i zajištění kontinuálního vzdělávání odborníků na poli dětské paliativní péče.

Věříme, že nastavením efektivní spolupráce nejen s fakultními i regionálními nemocnicemi, ale i s praktickými pediatry a s mobilními i kamennými hospici, bude možné postupně zajistit komplexní paliativní péči pro potřebné děti na území celé naší republiky.

Obracíme se na Vás tímto se žádostí o oficiální vyjádření podpory České společnosti dětské pneumologie ČLS JEP nejlépe formou písemného souhlasného stanoviska ke vzniku a činnosti Pracovní skupiny pro dětskou paliativní péči. Jsme si vědomi, že realizace výše zmíněných cílů je během na dlouhou trať a bude vyžadovat velké úsilí a nasazení všech zúčastněných. Věříme však, že se i díky Vaší podpoře podaří v blízké budoucnosti alespoň část z nich splnit.

S pozdravem

prim. MUDr. Mahulena Mojžíšová

Předsedkyně Pracovní skupiny pro dětskou paliativní péči při ČSPM ČLS JEP

mojzisova@nemocnice-horovice.cz