

Zápis z jednání 25.4.07 během BOD v Brně

Přítomni:

MUDr. Lenka Foretová Ph.D.

Prof. MUDr. Tomáš Eckschlager CSc.

Doc. MUDr. Marian Hajdúch CSc.

RNDr. Marek Minárik Ph.D.

Dr. Foretová a prof. Eckschlager jednali o přípravě doporučení pro sledování dětských nádorových syndromů. Prof. Eckschlager bude kontaktovat i onkology a další specialisty, kteří se některými syndromy dlouhodobě zabývají. Dále se diskutovalo, kde by rizikové děti měly být sledovány. Převládá názor, že preventivní péče o děti v riziku by mohla být prováděna poučenými dětskými lékaři, kteří mají část své ordinace věnovanou prevenci a jsou dostupní v regionu, jsou s rodinou ve stálém kontaktu. Tito pediatři by měli být náležitě informováni o každém složitějším a rizikovém případě, který je do jejich péče předáván, měli by s touto péčí souhlasit. Musí být určeno pediatricko-onkologické pracoviště a konkrétní lékař, kterého může pediatr v případě potřeby (patologický nebo nejasný nález) konzultovat. Pokud by rodina však měla zájem o sledování v onkologických centrech, nebo pediatr odmítl tuto specializovanou prevenci provádět, potom by mělo být určeno onkologické centrum se všemi kontakty a určeným lékařem, který by pravidelné sledování zajistil. Z našich zkušeností vyplývá, že problém dlouhodobého preventivního sledování například dětí s podezřením na Li-Fraumeni syndrom naráží v mnoha případech na technické problémy. Na onkologických centrech se střídají lékaři, ke kterým jsou směřováni. Prostředí je pro ně cizí a málo dostupné, proto později s prevencí ustávají. Střídající se lékaři nemají žádné znalosti o rodině, nemají přehled o vhodných preventivních kontrolách a tím odrazují rodiny od dalších návštěv. Prof. Eckschlager bude dále pracovat na přípravě doporučení.

Dr. Foretová s Doc. Hajdúchem a Dr. Minárikem se sešli společně s Dr. Netočným z VZP ke krátkému jednání. V rámci jednání bylo diskutováno několik záležitostí:

1. kdo by měl sledovat preventivně dospělé osoby s nádorovým rizikem. Doc. Hajdúch má názor, že bychom neměli trvat na tom, aby v centru sledování stál onkolog. Dle jeho názoru na mnoha centrech není možné toto při stavu onkologů zajistit. Dále některé syndromy jsou v rukou jiných specialistů, např. gastroenterologů, a není možné a ani není vhodné je přesunout jinam. Toto by mělo být dále diskutováno mezi onkology a gastroenterology. Je pravdou, že gastroenterolog, sledující například FAP nebo HNPCC syndrom, by mohl zajistit komplexní péči o rizikové osoby, ale ne vždy se může v rámci své specializace zabývat dalšími riziky, kterými jsou tyto osoby ohroženy a provádět skutečně komplexní onkologické pravidelné prohlídky. Proto by bylo vhodné dále jednat i se specialisty, a navrhnout jejich společností hotové návrhy doporučené komplexní péče a jednat s nimi o zajištění komplexní péče v rámci jejich specializace. Pokud by například v rámci KOC bylo určeno, že osoby s vysokým rizikem nádorů bude sledovat internista nebo příslušný praktický lékař, potom musí být ale zajištěna dostatečná informovanost těchto lékařů s problematikou a dostupnost všech potřebných vyšetřovacích metod.

2. potřeba jednacího řízení o úhradách specializované preventivní péče u onkologicky rizikových osob. Nyní probíhá dvakrát ročně na MOU dohodovací řízení zástupců KOC a zástupců pojišťoven o úhradách nových léčebných přípravků. Dr. Netočný z VZP navrhl možnost připravit podklady pro jednání s pojišťovnou na podzimní setkání eventuálně na jarní jednání v příštím roce. Pojišťovna by byla dopředu seznámena s problematikou, na fóru by se

krátce řešily jen praktické požadavky. Doc. Hajdúch navrhuje, aby bylo pojišťovně navrženo, aby preventivní péče byla hrazena jen těm osobám, které by byly řádně evidovány v registru nádorových rodin, který navrhuje celorepublikově vytvořit s Doc. Duškem. O této problematice jednala na MOU Dr. Foretová s prim. Petrákovou, dle jejího názoru zatím není problém s úhradami všech vyšetření u rizikových osob, není problém ani s úhradami například magnetické rezonance prsů u přísně vybraných osob. Proto se zatím staví k tomu jednání tak, že by bylo dobré jednání oddálit a připravit nejprve důkladně všechny návrhy na dispenzarizace, což bude delší proces. V případě problémů s úhradami bude potom možné okamžitě zahájit s pojišťovnami jednání. K tomuto názoru se kloní i Dr. Netočný z VZP a souhlasí s postupem přípravy všech potřebných standardů. Jednání navrhuje až v době, kdy bude aktuální. Pojišťovna nyní řeší spoustu mnohem závažnějších problémů v rámci onkologie, týkajících se především léčby pacientů. Jednání bývají dosti složitá. Proto navrhuji, abychom zatím pracovali na přípravách standardů. Co se týče registru, nejedná se o registry jednoduché jako například u HER2 pacientů, neboť mluvíme o pacientech, jejich rodinných příslušnících, různorodých rizicích, mnohdy nemožnosti zachycení mutace, pravděpodobných rizicích. O registru by bylo vhodné podrobněji jednat v rámci skupiny.

Informace o dalších aktivitách:

Všem vedoucím lékařů KOC (kromě MOU a kromě Doc. Petruželky, kde je Dr. Novotný) byl rozeslán dopis, ve kterém je žádáme o uvedení kontaktní osoby onkologa, který by se podílel na přípravě standardů. Mailové adresy těchto onkologů by měly být zaslány na mou adresu a jejich seznam bych vám zaslala. Připravené standardy by jim byly rozeslány mailem k připomínkování.

Dále probíhají práce na návrzích standardů: prof. Eckschlager, Dr. Plevová, Dr. Novotný. Dr. Bendlová z Endokrinologického ústavu v Praze sepsala návrh na standardy testování a dispenzarizace MEN.

Jejich pracovní verze budou posílány k připomínkování.

Další setkání členů skupiny by mělo proběhnout **v Praze, Lékařský dům, malá zasedací místnost, během polední přestávky Onkogenetického dne 7.6.07.** Dr. Křepelová zajistí místnost.

Zapsala MUDr. Lenka Foretová PhD.

Dne 18.5.07