
**Zápis ze schůze výboru pracovní skupiny dětské nefrologie (PSDN),
19.5.2016, Olomouc,**

přítomni: Tomáš Seeman, Jan Janda, Sylva Skálová, Tereza Šuláková, Alexander Kolský,

omluveni: Květa Bláhová, Josef Gut, Zdeněk Doležel

host: Hana Flögllová

1. Otázka konání 38. pracovních dní dětské nefrologie (dále PDDN), termín konání 38. PDDN.

- navržen Frymburk (organizátor prim. Eliášek)
- plénu na valné hromadě 20.5.2016 bude návrh předložen k hlasování a s dotazem na další návrh místa konání
- na valné hromadě 20.5.2016 byl následně odhlasován Frymburk (viz níže), jiný návrh nebyl vznesen
- navrženy 3 termíny
 - a) 12.-13.5.2017
 - b) 19.-20.5.2017
 - c) 26-27.5.2017
- termíny projedná Janda s prim. Eliáškem
- výbor doporučuje do budoucna dalším organizátorům PDDN, aby celkové náklady organizující agentury nepřekročily 30% rozpočtu
- navrhované témata pro 38. PDDN: pro a proti MCUG, zobrazovací metody, hypertenze (navrhovaný řečník M. Litwin - esenciální hypertenze)

2. 37.PDDN Olomouc 19.-21.5.2016

- počet účastníků: 191
- celkové náklady: cca 456 000,- CZK, celkový zisk 79 490,-
- v nákladech je zahrnut: poplatek pro sestry KDL FN Olomouc, náklady na zvané zahraniční účastníky, registrační poplatek zvaným přednášejícím mimo PSDN, úhrada společenského večera všem aktivním účastníkům, a úhrada oběda všem účastníkům

-Návrhy na předsedající jednotlivých bloků byly vyřešeny organizátory před zasedáním výboru PSDN, do budoucna nutno současně provést emailovou diskuzi s členy vědeckého výboru PDDN.

3. Vyúčtování 36. PDDN Ústní nad Labem

Celkové příjmy: 271 957.24,-CZK (z toho poplatky + dary firem 172 500,- CZK)

Celkové náklady: 271 875. 50,- (honoráře agentury BoSS 84 000,-CZK, poplatky za techniku Cca 200 000,-CZK)

Zisk: 81.70,- CZK

Poznámka 1:

- V minulosti byla řešena příprava organizace PDDN za cenu velkého osobního nasazení (čas, cestování apod.). Takže se dařilo zorganizovat PDDN vždy velmi levně. Nicméně realita je nyní taková, že z mnoha praktických důvodů je třeba přenechat organizaci firmám, které mají ovšem své náklady. Z těchto důvodů považuje výbor PSDN za důležité, aby kvůli transparentnosti byly zveřejňovány rozpočty těchto akcí

Poznámka 2:

- Od roku 2018 doporučujeme vybrat organizující firmu na dobu 3 let konkurzem

V současné době se osvědčily tyto 3 firmy: Solen, Guarant, BPP (B. Procházka, Zlín), proto se zvažuje je oslovit do konkurzu.

Poznámka 3:

- Z důvodů transparentnosti je od příštího roku třeba uvádět v abstraktech PDDN (pod abstraktem) firmy, které sponzorují přednášky (conflict of interest).

4. Konference a kongresy

a) Chystané akce

12. kongres českých pediatrů a sester, 15.-17.9.2016, Hradec Králové

- zajištění nefrologického bloku:

a) pohled praktika (MUDr. M. Kmoníčková),

b) doporučení pracovní skupiny dětské nefrologie k léčbě IMC (prof. MUDr. T. Seeman, Ph.D., Praha), c) genetické a mikrobiologické aspekty IMC (prof. MUDr. L. Kovács, CSc., Bratislava)

- zajištění bloku: „Meeting experts“, tj. setkání s experty, na téma Trombotická mikroangiopatie (Doc. MUDr. Sylva Skálová, Ph.D., Hradec Králové, prof. MUDr. Tomáš Seeman, Ph.D., Praha)

19. diskuzní soustředění v dětské nefrologii

pořádá katedra pediatrie IPVZ Praha. Akce je podporována Subkomisí dětské nefrologie při ČPS.

Číslo akce: 220062103

Vedoucí: MUDr. A. Kolský, CSc.

Místo konání: Praha 4, Budějovická 15, Kolej IPVZ

Termín: 10.-11. listopad 2015 (čtvrtek-pátek)

50 míst

Motolský transplantační den,

Termín konání 22.6.2016, 9-11,30,

Místo konání: FN V Motole

Přednášky se budou týkat všech solidních orgánů

b) Plánovaná účast:

Slovenská konference d. nefrologie, 2.-3.6.2016, Trenčianské Teplice – H. Flögllová, J. Janda, Dr. Zatloukalová

IPNA, Brazílie, září 2016, vyzvaná přednáška T. Seeman

Český nefrologický kongres 2016 – A. Kolský, T. Seeman

c) Proběhlé akce

Březen 2015 GPN, Německo

- aktivní účastník + předsedající sekce – T. Seeman

Duben 2015 - 5. th Global Nephrologists Annual Meeting, Valencia, Španělsko

- aktivní účast: K. Bláhová - 2 vyzvané přednášky: Chronic Peritoneal Dialysis (CPD) in children of the lowest age group, D+hemolytic-uremic syndrome : A systematic review

Květen 2015 EPA/UNESPA Florencie, Itálie

- aktivní účastníci: J. Janda - sůl a TK, Bláhová K, Stará V., Fencel F.,

Červen 2015 Slovenský pediatrický kongres, Košice, Slovensko

- aktivní účastníci: J. Janda, S. Skálová, M. Hladík

Září 2015 ESPN Brusel, Belgie

-aktivní účastníci S. Skálová, T. Seeman, T. Šuláková, J. Zieg, N. Šimánková, T. Rosík, K. Bláhová, M. Malina

17.10.2015 - 1. Světový den pomočování v rámci ESPU, Praha, 10.2015 ESPU Praha

- účastnili se někteří dětské nefrologové a urologové, aktivní účast A. Bosáková

Prosinec 2015 Slovenská konference dětské nefrologie

- aktivní účastníci T. Seeman, H, Flögllová

8. Březen 2016 - World kidney day v ČR

Aktivní účastníci A. Kolský, J. Janda, T. Šuláková

5. Volby do výboru PSDN, červen 2016

- organizačně - emaily s volebním lístkem rozešle Šuláková do začátku června 2016 členům PSDN

- hlasovací lístky budou jednoduchými hlasujícími zaslány **do konce června 2016 poštou primáři Ludřkovi Rybovi**, který hlasy sečte, bude archivovat a výsledek zašle T. Seemanovi

- voleb se může účastnit pouze člen PSDN a současně ČPS, volby jsou jednorázové a tajné, max. počet zvolených kandidátů je 8

- kandidáti do výboru PSDN musí být rovněž členy PSDN a ČPS

- výsledek voleb bude zapsán do formuláře (T. Seeman) a rozeslán členům PSDN (T. Šuláková)

- funkční období nového výboru bude opět 3 roky

6. Vytvoření seznamu dětských nefrologických ambulancí v ČR a kontaktů

- žádost o spolupráci rozešle T. Šuláková, odpovědi budou zasílány Sašovi

7. Seznam členů PSDN

-aktuální počet členů pracovní skupiny dětské nefrologie je 195, v r. 2016 se stala členem MUDr. Zuzana Schejbalová, dětské oddělení Liberec. Členy PSDN jsou také 3 lékaři Tx centra FN v Motole a 5 kolegů dětských urologů. Celkem 203 osob.

8. Doporučené postupy

Byly vytvořeny doporučené postupy pro léčbu IMC u dětí (Janda, Seeman). Připravují se evropská doporučení pro vyšetření a léčbu hypertenze u dětí, kde spoluautorem je Tomáš Seeman. Doporučení stran hypertenze budou přeložena a komentována (Seeman, Kolský, Šuláková).

9. Registry, tj. databáze PSDN

- Fungující registry: registr polcystických onemocnění ledvin (T. Seeman), registr CKD (N. Schimánková), renálních biopsií – společně s dospělou nefrologií (A. Kolský)

- Připravuje se: **databáze nefrotického syndromu** (S. Skálová) a **solitárních ledvin** (H. Flögllová).

- zatím pouze v písemné formě, výhledově elektronicky

10. Centra pro vzácná onemocnění - Projekt ERN – European reference network

Ministerstvo zdravotnictví potvrdilo jako nositele pro spolupráci s ERN

- za pediatrii Fakultní nemocnice v Motole, Pediatriká klinia (zpracovává T. Seeman)

-za dospělá pracoviště (IKEM – O. Vinický, VFN – vl. Tesař)

- zpracovává se ministerstvem požadovaná dokumentace (360 str.), 80 str. zpracovává T. Seeman

- do dokumentace je třeba dodat publikace s IF za posledních 5 let, které se týkají chorob ledvin (nefrologická a urologická problematika)

11. Sborník abstrakt 2017

- ve sborníku abstrakt 2017 bude publikován přehled dosud konaných akcí + přehled publikací v letech 2013-2017 v časopisech s IF, recenzovaných časopisech a publikovaných monografií

12. Monografie „Dětská nefrologie“ byla navržena na cenu ČNS a současně i ČPS

13. Publikace do časopisu Česko-Slovenská Pediatrie

- texty budou vycházet z publikace v monografii dětská nefrologii a budou event. doplněny
- Trombotické mikroangiopatii (HUS + TTP)
- Léčba infekce močových cest u dětí (doporučený postup)

14. cena PSDN za nejlepší abstrakt 37.PDDN Olomouc:

Cenu získali 3 aktivní účastníci: Prof. MUDr. L. Podracká, Ph.D., DK FN Bratislava, MUDr. Lucie Karnišová, FN v Motole, Praha

15. Valná hromada PSDN 20.6.2016

- schváleno místo konání 38.PDDN - Frymburk (pro 30, zdrželi se 2, proti 1, přítomno 33 osob)
- informace o nastávajících volbách do výboru PSDN, organizátor L. Ryba
- vyhlášení autoři nejlepších abstrakt 37. PDDN
- informace o diskuzním soustředění v dětské nefrologii 2016
- informace o počtu členů PSDN, o připravované informaci k síti dětských nefrologických ambulancí

16. různé:

- ing. Šteckrová a Dr. L. obejdová získaly grant GAUK a zavádí metodiku k vyšetření asi 100 nefropatií (dosud provádějí ADPKD, ARPKD, HNF1Beta, NS)
- Dr. Hrubý, Fresenius Medical Care nabídl Transition care
- na příštím výboru se vrátíme k otázce anglických abstrakt

17. Webové stránky PSDN

- definitivní verzi zápisu umístí na web J.Janda/T.Šuláková po korekci všemi členy výboru
- garant web. stránek je ing. Daniela Kamarádová, rozšíření pravomocí dávat informace pro web. stránky pro T. Šulákovou zajistí J. Janda
- na web je nutno dodat abstrakta z PDDN z r. 2014, 2015 a 2016, letošní abstrakta - H. Flöglová zajistí povolení do firmy Solen