

Zápis ze schůze výboru České CLL skupiny
(hotel Eurostars Thalia, Praha, čtvrtek 21.3.2013 v 18 hod)

Přítomni: Smolej, Doubek, Jarošová, Lysák, Obrtlíková, Špaček, Urbanová, Schwarz, Klásková
Omluveni: Pospíšilová, Peková

Projednávané body:

1. Program plenárního zasedání 2013 – L. Smolej: Program schválen všemi účastníky bez připomínek.
2. Databáze CLL – M. Doubek, P. Obrtlíková: Databáze CLL je zatím funkční ve VFN a IHOK Brno, kde jsou již zadáváni pacienti do databáze. Jako hlavní bod ohledně CLL databáze byla řešena otázka její příslušnosti, pod hlavičkou jaké organizace bude prezentována. Po diskuzi všichni přítomní souhlasili s tím, že databáze bude společný projekt ČSCLL a CELL. Obě organizace budou mít uzavřenou smlouvu s IBA MUNI, Brno. Ostatní pracoviště budou mít možnost připojení k databázi přes tyto dvě organizace (ČSCLL a CELL).
3. Ig CLL Workshop 2013 – M. Doubek: Akce se bude konat v Brně 25. - 27.9 2013, v plánu je přibližně pro 100 lidí, počítá se s účastí vyzvaných speakerů ze zahraničí. Tč. probíhá hledání sponzorů akce. Za ČSCLL bude potenciálním sponzorům rozeslán dopis s prosbou o finanční podporu akce. ČSCLL bude figurovat mezi organizátory akce.
4. Přeregistrace členů ČSCLL, stanovy ČSCLL – M. Doubek, K. Klásková: Úspěšně proběhla přeregistrace členů, kterých je aktuálně 58. Také byly upraveny stanovy občanského sdružení ČSCLL, připraveno k odsouhlasení na zasedání ČSCLL 22.3 2013. Dále bylo diskutováno funkční období výboru ČSCLL, dle stanov má aktuální výbor mandát do dubna 2014, poté jsou v plánu nové volby.
5. Harmonizace MRN – D. Lysák upozorňuje na možné problémy a mezilaboratorní rozdíly výsledků při měření MRD pomocí průtokové cytometrie, navrhuje mezilaboratorní porovnání. Po diskuzi navrhuje D.Lysák a M. Špaček uspořádání workshopu na toto téma s cílem sjednocení postupů měření MRD a diagnostiky CLL pomocí průtokové cytometrie (návrh minimálního diagnostického panelu), odlišení atypického fenotypu CLL od jiných dg atd.
6. Web ČSCLL - M. Špaček: Webové stránky ČSCLL jsou z dnešního pohledu již zastaralé. Všichni přítomní se shodli na potřebě nových webových stránek. M. Špaček prezentoval návrh na vytvoření webových stránek od profesionální společnosti, podrobnosti rozešle emailem ostatním členům výboru k připomínkám a k eventuálním dalším návrhům na nové webové stránky pro porovnání. Jak již bylo dříve dohodnuto, na webových stránkách budou následně umístěny kontaktní osoby na jednotlivá pracoviště a seznam aktuálně probíhajících klinických studií na pracovištích, tyto údaje sesbírá dohromady dr. Urbanová.
7. Finanční situace ČSCLL, podpora ČSCLL do budoucna – K. Klásková, L. Smolej informují o finanční bilanci za rok 2012, výsledek hospodaření za rok 2012 je pozitivní: +221 837 Kč. Stran další podpory ČSCLL do budoucna je v plánu nové oslovení farmaceutických firem, připraví L. Smolej.

8. Projekt Q-lite - L. Smolej informuje o odeslání abstraktu na OHD a EHA s výsledky nové analýzy po aktualizaci dat, prosí ještě o dodání dat ke zhodnocení kvality života (pacientské formuláře) z ostatních pracovišť.

9. Retrospektivní analýza FC/FCR v 1. linii + FCR a del 17p, domluva o koordinaci sběru dat – L. Smolej připomíná opakovaně diskutované projekty, proběhne aktualizovaný sběr dat z jednotlivých pracovišť. V plánu je zpracování analýzy FC/FCR v 1. linii pro abstrakt na ASH 2013.

10. Specifický léčebný program alemtuzumab – L. Smolej : SLP pro alemtuzumab běží zatím bez problémů. Alemtuzumab je dodáván firmou Sanofi zdarma. Dosud nebyly shledány při objednávání alemtuzumabu na jednotlivých pracovištích žádné problémy.

11. Návrh protokolu RCD, BRD – L. Smolej znovu informuje o návrzích na novou klinickou studii pro pacienty s CLL v ČR organizované pod hlavičkou ČSCLL. Studie fáze II BRD by byla příliš nákladná (nelze počítat s takovou finanční podporou firem), proto je preferována peregistrační, observační studie RCD (rituximab, cyklofosfamid, dexamethazon) pro relabované či refrakterní CLL- zástupci všech center předběžně s účastí na této studii souhlasí.

12. Datum a téma plenární schůze ČSCLL 2014 – L. Smolej informuje o místě konání a termínu další plenární schůze ČSCLL : opět hotel Eurostars Thalia, Praha a termín 21.3.2014. Účastníkům zasedání ČSCLL 2013 bude rozeslán elektronický dotazník hodnocení akce s otázkou na preferovaná témata pro další ročník.

Další schůze výboru ČSCLL je předběžně plánovaná v Brně během konání Ig CLL Workshopu (25.-27.9 2013) – přesný termín bude stanoven.

13. Různé : Byla diskutována otázka možných dalších společných projektů a padl návrh na práci zaměřenou na otázku jak léčíme pacienty s CLL relabované po alogenní transplantaci. Na výboru panovala shoda na zajímavosti tohoto tématu, bude dále diskutováno.

zapsal: P. Obtlíková