

## Zápis ze schůze výboru České CLL skupiny

**Brno-Bohunice, univerzitní kampus, děkanát Lékařské fakulty MU, 22.11.2013**

**Přítomni:** Smolej, Doubek, Jarošová, Pospíšilová, Lysák, Obrtlíková, Urbanová  
host: Mgr. Zbožínková (IBA LF MU Brno)

**Omluveni:** Schwarz, Špaček, Peková, Klásková

### Projednávané body:

1. Databáze CLL: Diskutována byla zejména situace smluv s IBA Brno a plánované připojování dalších center. ZA IBA Brno přítomna Mgr. Zbožínková. Databáze CLL je zatím funkční ve VFN a IHOK Brno. Jak informoval prof. Doubek, CELL má uzavřenou svoji smlouvu s IBA pro IHOK Brno. Přes CELL byla k databázi připojena i FN Plzeň. Ostatní pracoviště by se k databázi připojily přes ČSCLL, která uzavře samostatnou smlouvu s IBA. Existovaly by tedy dvě smlouvy ( mezi IBA a CELL a mezi IBA a ČSCLL), náklady by se dělily na polovinu. Celkové náklady jsou cca 84 000 Kč/ročně, v této paušální částce je počítáno s jednou souhrnou analýzou ročně, další analýzy budou prováděny dle hodinové sazby za statistické zpracování. Vlastníkem dat budou jednotlivá centra, při provádění analýzy za celý registr, bude nutný souhlas jednotlivých center. Tč. pracují technici na nové verzi IBA registrů, které by umožnily i zadávání celých jmen pacientů, následně by toto mohlo být snad využito i pro CLL registr, zatím je to ve fázi vývoje.

2. Plenární zasedání 2014: se bude konat 21.3. 2014 , Hotel EUROSTARS Thalia, Národní třída 13, 110 00 Praha 1. Dohodnuto hlavní téma: Novinky v biologii a léčbě CLL. Zahraničním hostem bude prof. John G. Gribben (Barts Cancer Institute, Londýn). Byla řešena otázka volby nového výboru. Dohodnuto, že všichni členové ČSCLL budou emailem osloveni k navržení 10 kandidátů z řad členů ČSCLL pro volby nového výboru. Následně budou navrhovaní kandidáti osloveni, zda s nominací souhlasí a vlastní volba proběhne pomocí hlasovacích lístků na plenárním zasedání v březnu v Praze. Organizace akce se ujme VFN (dr. Obrtlíková, dr. Špaček), do konce ledna bude navržen finální program schůze. Po finanční stránce bude akce nejspíše zajištěna přes paní Machovou, která nyní pracuje v agentuře PromCon – ještě bude diskutováno. Doc. Smolej zjistí, kolik stála akce v r. 2013 a jaký je plánovaný rozpočet na letošní rok. Minimální požadavek na bronzového sponzora bude 50 000 Kč.

### 3. Harmonizace MRN, projekt sběru dat po alo transplantaci

A. Harmonizace MRN- jak informoval dr. Lysák, toto již zpracovává Dr. Marinov (UKHT), připojení k projektu je možné prostřednictvím jednoduché smlouvy, výstupem bude certifikát- externí kontrola kvality, v plánu využití k mezinárodní akreditaci. Obdobný projekt na harmonizaci MRN má v plánu i mezinárodní organizace ERIC, jak informovala prof. Pospíšilová.

B. Projekt sběru dat pacientů, kteří zrelabovali po alogenní transplantaci již zahájen, centra budou informována, koordinátor : Dr. Lysák

4. Web ČSCLL (+ kontakty centra, seznam klin. studií): V plánu je profesionální zpracování již zastaralého webu. Dle předběžných informací, které zpracoval dr. Špaček, bude potřeba na vytvoření nového návrhu webu částka cca 25 000 Kč, v plánu je řešení po Novém roce. Na webových stránkách budou následně umístěny kontaktní osoby na jednotlivá pracoviště a seznam aktuálně probíhajících klinických studií na pracovištích, tyto údaje sbírá dohromady dr. Urbanová.

5. Finanční situace ČSCLL, podpora ČSCLL do budoucna : Doc. Smolej informuje, že na kontě ČSCLL je 612 000 Kč, ale tyto peníze budou z naprosté většiny použity na finanční krytí projektu Q-lite. Stran další podpory ČSCLL do budoucna je v plánu další oslovování farmaceutických firem.

6. Projekt Q-lite: Doc. Smolej prosí o odevzdání maxima papírových formulářů k finální analýze pro publikaci. Sám hlavní řešitel přijede na několik center provést monitoraci 5-10 pacientů.

7. Retrospektivní analýza FC/FCR v 1. linii + FCR a del 17p: tento projekt je stále v přípravné fázi, proběhne sběr dat, nové informace rozešle doc. Smolej

8. Specifický léčebný program alemtuzumab: běží bez problémů na všech centrech. Alemtuzumab je dodáván firmou Sanofi zdarma. Dosud nebyly shledány při objednávání alemtuzumabu na jednotlivých pracovištích žádné problémy.

9. Návrh protokolu RCD: dává dohromady doc. Smolej, který bude informovat ostatní v příštím roce.

10. Situace ohledně chlorambucilu, cyklofosfamidu: p.o. cyklofosfamid (Endoxan, Cyklofosfamid) je dostupný na mimořádný dovoz. U chlorambucilu (Leukeran) je problémem výrazný doplatek za lék pro pacienta. Bylo navrženo, zda na tuto situaci znovu neupozornit prostřednictvím dopisu přes ČHS na SUKL.

#### 11. Různé

Vhodná příprava satelitu na OHD zaměřeného na CLL – v rámci zviditelnění ČSCLL.

Doc. Smolej informoval ohledně prosby autorů studie Mabtenance na dodání DNA vzorků od pacientů ve studii před léčbou pro dodatečnou genomickou analýzu- bude upřesněno v emailové korespondenci.

Na novou situaci ohledně Mabthery upozornil prof. Doubek a Dr. Urbanová - pojišťovna od začátku roku 2013 údajně neproplácí Mabtheru, pokud je podána bez chemoterapie. Na hematologii v Brně a Olomouci dávají místo rituximab-dexametazon (R-dex) kombinaci RCD (rituximab, cyklofosfamid, dexametazon).

Zapsala : P. Obrtlíková