

Schůze výboru České CLL skupiny, hotel Voroněž, Brno, pátek 7.9.2012

Přítomni: Smolej, Doubek, Pospíšilová, Lysák, Obrtlíková, Urbanová

Omluveni: Jarošová, Peková, Schwarz, Špaček, Klásková

Proběhla diskuze k jednotlivým níže uvedeným bodům:

1. Databáze CLL – M. Doubek P. Obrtlíková informovali: Databáze je zatím funkční ve VFN a IHOK Brno, postupně zadávání pacienti do databáze. Připojení ostatních pracovišť bude záviset zejména na finančních podmínkách, tč. nejsou prostředky. Byla diskutována otázka podání žádosti o grant IGA (na sběr epidemiolog.dat), ujal by se toho prof.Doubek.

2. Projekt VH3-21 – informace od Dr. Schwarze: Projekt pokračuje, byla získána data z FN Olomouc, IHOK Brno a laboratoře Chambon, probíhá zpracování,tč. nedostatek kontrol k porovnání.

3. Projekt Život po FCR – Prof. Doubek informuje, že fulltext článku připraven, bude rozeslán spoluautorům k připomínkovaní.

4. Analýza osudu nemocných s del 17p/mutací p53- Doc.Smolej navrhuje,jako jeden z dalších možných projektů, zpracování osudu pacientů s del 17p/mutací p53. Jednotlivá pracoviště dají vědět, zda by se k tomuto projektu připojily a kolik pacientů by bylo možné i nich do studie zařadit. Doc. Smolej navrhne a rozešle tabulku s údaji, které by byly sledovány. Primárně by šlo o pacienty s del 17p, protože ne na všech pracovištích je k dispozici vyšetření mutace p53.

5. Retrospektivní analýza FC/FCR v 1. linii – doc. Smolej připomíná opakovaně diskutovaný projekt, probíhá aktualizace dat, prosí o zaslání dat z jednotlivých pracovišť do konce října.

6. Web ČSCLL - byla diskutována možnost umístění následujících údajů na webové stránky ČSCLL, přítomní souhlasí s dodáním dat:

- seznam probíhajících klinických studií na jednotlivých pracovištích
- kontakty za jednotlivá pracoviště
- zápisy ze schůzí výboru
- zprávy a prezentace z plenárního zasedání
- doporučení pro léčbu CLL a doporučení pro léčbu alemtuzumabem

7. Specifický léčebný program alemtuzumab – doc. Smolej informuje o SLP pro alemtuzumab, jehož je garantem, alemtuzumab je dodáván firmou Sanofi zdarma, zatím SLP schválen na 2 roky (700 balení).

8. Doporučení pro diagnostiku a léčbu CLL -doc. Smolej informuje, že tč. probíhá finální úprava se začleněním připomínek spoluautorů. Článek bude zaslán doc. Čermákovi k oponentuře ČHS a v plánu je publikace ve Vnitřním lékařství.

9. Protokol Q-lite - doc. Smolej informuje, že nábor již ukončen, z aktualizovaných výsledků zpracován a odeslán abstrakt na ASH, v plánu je příprava článku.

10. Návrh protokolu nové studie ČSCLL : rituximab+cyklofosfamid+dexametazon či bendamustin-rituximab-dexametazon – Doc. Smolej informuje o možnosti vytvoření nové klinické studie pro pacienty s CLL v ČR, navrhuje 2 alternativy- buď peregistrační studii RCD či studii fáze II BRD, již byl zjišťován zájem účasti jednotlivých pracovišť. Doc. Smolej sepíše synopsi a rozešle.

11. Publikace kazuistik – Doc. Smolej informuje, že kazuistiky k alemtuzumabu jsou již připravené k publikaci, ještě bude nutné sjednotit formát před tiskem. Dále informuje, že firma Sanofi-Genzyme projevila zájem o zpracování zajímavých kazuistik nemocných léčených Fludarou, byly by opět honorované.

12. Datum a program plenární schůze ČSCLL 2013 –Doc. Smolej informuje o termínu další plenární schůze ČSCLL : 22.3.2012, hotel Eurostars Thalia, Praha. Prosí o návrhy na zahraniční hosta, nosné téma plenární schůze. Další schůze výboru ČSCLL bude nejspíše 21.3. ve večerních hodinách – bude ještě dohodnuto.

13. Problematika ozařování transfúzních přípravků u nemocných s CLL – na žádost Dr. Urbanové bude doporučení pro užívání ozařovaných transfúzních přípravků začleněno do plánované publikace „Doporučení pro diagnostiku a léčbu CLL“.

14: Různé:

- V plánu je oslovení farmaceutických firem – sponzoring plen. zasedání ČSCLL a činnosti ČSCLL obecně

- Počítá se s re-registrací členů ČSCLL a úpravou stanov ČSCLL, kterou zajistí prof. Doubek.

-Česká verze manuálu pro hodnocení skóre komorbidit CIRS byla zpracována a bude vytištěna (zajistí firma Roche, MUDr. Fremund).

Zapsal: Petra Obrtlíková