



Program schůze výboru České CLL skupiny

Čtvrtek 12.10.2017 od 17 hod.

Lindner Hotel Prague Castle, Strahovská 128, 118 00 Praha

Přítomni: Brejcha M., Doubek M., Jarošová M., Lysák D., Pospíšilová Š., Šimkovič M., Špaček M., Urbanová R.

Omluveni: Papajík T., Smolej L.

1. Specifický léčebný program (SLP) pro použití LP Campath®(alemtuzumab)
Doporučeno pokračování v SLP. Prof. Doubek za ČSCLL požádá o prodloužení platnosti programu.
2. Databáze CLLEAR
Diskutována nutnost průběžného doplňování a validace dat v registru. Dohodnuto, že do konce roku 2017 proběhne aktualizace všech nemocných na terapii ibrutinibem a idelalisibem. Další prioritou je sběr údajů o léčbě LP Venclyxto.
Prof. Doubek – informace o požadavku na úpravu textu informovaného souhlasu k registru, a to konkrétně části o ochraně dat
Dr. Šimkovič – návrh na publikaci o registru CLLEAR v odborném časopisu (demografická data, sledované veličiny apod.)
5. Jednání s Všeobecnou zdravotní pojišťovnou (VZP) o schvalování LP Venclyxto
Prof. Doubek a doc. Lysák informovali o průběhu jednání s VZP ohledně podmínek úhrady povolené dle §16 ZVZP LP Venclyxto pro nemocné s relabovanou a/nebo refrakterní CLL.
Dr. Špaček upozorňuje na problematičnost podmínky, která stanovuje, že pokračování v léčbě bude možné pouze při dosažení parciální/kompletní remise po 2 cyklech terapie.
7. Program plenárního zasedání ČSCLL v roce 2018
Termín zasedání je 23.3.2018. Dohodnuto hlavní téma: Refrakterní CLL. Organizace akce se zhostí FNHK (doc. Smolej, dr. Šimkovič).

8. Projekt ARGO firmy Janssen

Prof. Doubek informuje o nové verzi projektu. Panuje shoda na tom, že se každé pracoviště rozhodne samostatně, zda se projektu zúčastní.

9. Nová doporučení ČSCLL pro léčbu chronické lymfocytární leukémie

V letošním roce je v plánu prezentace nových doporučení v elektronické formě na webových stránkách ČSCLL. Publikace nových diagnostických a léčebných doporučení formou rukopisu se uskuteční v roce 2018. Nyní proběhne připomínkování k aktuálnímu návrhu textu, který rozeslal všem členům výboru doc. Smolej.

10. **Různé**

Aktualizace webových stránek ČSCLL – diskutovány možnosti vylepšení grafického zpracování stránek.

Protokol BR v 1. linii u starších/komorbidních nemocných s CLL – dr. Špaček připraví rukopis do konce roku 2017.

Režim RCD v léčbě relabované/refrakterní CLL – Dr. Šimkovič pošle ostatním členům výboru kritéria pro výběr nemocných pro případnou analýzu účinnosti a bezpečnosti tohoto léčebného režimu.

V rámci XXIV. Kongresu České internistické společnosti ČLS J. E. Purkyně se uskuteční satelitní sympóziu firmy Janssen, které se bude věnovat problematice CLL. S příspěvky vystoupí Dr. Špaček, Dr. Šimkovič a dr. Molinský. Sympóziu se koná pod záštitou ČSCLL.

Projekt sledování sekundárních malignit u CLL. O projektu, který organizuje IBA, informoval prof. Doubek. Aktuálně se tohoto výzkumu účastní VFN a FN Brno.

Prof. Pospíšilová poskytla údaje o iniciativě „CLL patient Empowerment program“, kterou připravuje výbor ERIC.

Zapsal: M. Šimkovič