

## Zápis ze schůze výboru České CLL skupiny, o.s., sekce České hematologické společnosti ČLS JEP, dne 17.5.2011, Hradec Králové

Přítomni všichni členové výboru (Doubek, Jarošová, Lysák, Obrtlíková, Peková, Pospíšilová, Smolej, Schwarz, Špaček, Urbanová)

### **Program:**

#### 1. Volba předsedy, 1. a 2. místopředsedy, vědeckého sekretáře:

- hlasováno aklamací dle stanov.

Předseda – dva kandidáti: M. Doubek ( 2 hlasy pro, 6 proti, 1 se zdržel hlasování)

L. Smolej ( 6 hlasů pro, 2 proti, 1 se zdržel hlasování)

- tj. předsedou zvolen MUDr. Lukáš Smolej Ph.D.

1. místopředseda - kandidát: prof. MUDr. M. Doubek Ph.D – zvolen 9 hlasy, 1 se zdržel hlasování

2. místopředseda - kandidát: Prof. RNDr. Mgr. Marie Jarošová, CSc.- zvolena 9 hlasy, 1 se zdržel hlasování

Vědecký sekretář- kandidát: MUDr. Jiří Schwarz, CSc.- zvolen 9 hlasy, 1 se zdržel hlasování

#### 2. CLL databáze

Dr. Obrtlíková informovala o vznikajícím novém CLL registru jakožto společném projektu VFN, UHKT Praha a IHOK Brno. Nabídla možnost spolupráce a připojení k databázi i ostatních pracovišť, rozešle přístupové přihlašovací údaje do testovací verze CLL databáze dostupné online k možnosti nahlédnutí, event. připomínek. Všeobecně je vůle se k databázi připojit i u ostatních pracovišť, je nutné doladit technické detaily.

Doc. Pospíšilová informovala o vznikající celoevropské CLL databázi pod záštitou ERIC, snad bude prezentována na EHA v červnu 2011.

#### 3. Projekt VH3-21

Dr. Schwarz informoval o sledování prognózy CLL pacientů s mutovaným Ig VH3-21 a porovnání s kontrolní skupinou (všichni ostatní), informoval o spolupráci s kyjevským pracovištěm a vyzval ke spolupráci ostatní hematologická pracoviště z ČR.

Cílem je porovnání celkového přežití (OS) u těchto pacientů a korelace s dalšími prognostickými znaky jako jsou cytogenetická data ( výsledky FISH analýzy).

Dr. Schwarz rozešle tabulku s požadovanými údaji k vyplňování. Dr. Peková přislíbila rozeslat tabulku s výsledky mutačního stavu pro pracoviště, kterým toto vyšetřuje.

Účast na studii:

Pracoviště UHKT a VFN již v projektu zapojeny.

FN Hradec Králové, FNKV a FN Plzeň, FN Olomouc- zhodnotí svoje možnosti dodání dat.

FN Brno – zatím nedodá, výsledky poskytl v rámci mezinárodní studie.

#### 4. Projekt „Život po FCR“

Prof. Doubek informoval o projektu zaměřeném na sledování vývoje a prognózy pacientů relabovaných po léčbě režimem FCR či refrakterních na FCR ( v jakékoli linii léčby). Představil výsledky pilotní studie z brněnského pracoviště a vyzval ke spolupráci na tomto projektu i ostatní pracoviště. Tč. již rozeslal prezentaci s pilotními výsledky a tabulku pro sběr dat. Deadline pro odeslání dat není stanoven, ale ideálně do konce srpna. Zástupci z ostatních pracovišť přislíbili, že na svých pracovištích zhodnotí možnosti dodání těchto dat a v jakém termínu.

## 5. Společné granty

Dr. Smolej navrhuje zaměřit se při zisku finančních prostředků pro společné projekty na využití grantů, například podání grantu IGA v roce 2012, vyzývá k zamyšlení se nad možnými grantovými projekty (klinické studie, laboratorní výzkum). Upozorňuje na to, že je potřeba připravovat podklady pro plánované granty s dostatečným předstihem. Nositel nápadu bude hlavní řešitel, ostatní jako spoluřešitelé.

## 6. Doporučení pro diagnostiku a léčbu CLL

Tč. probíhá finalizace doporučení pro léčbu alemtuzumabem – v plánu je zaslání do časopisu Vnitřního lékařství. (zodpovědný – Dr. Smolej).

Současně se pracuje i na obecných doporučeních pro diagnostiku a léčbu CLL - po odsouhlasení výborem ČS CLL budou doporučení umístěna na webové stránky ČS CLL a posléze publikována (Vnitř Lék či Trans Hemat dnes)

Prof. Doubek informuje, že CELL připravuje doporučení pro diagnostiku a léčbu hematologických malignit, v plánu je publikace ve formě monografie. Po dokončení těchto doporučení pro CLL prof. Doubek rozešle tato doporučení ostatním z výboru ČS CLL. Členové výboru ČS CLL se shodují na tom, že bude vhodná synchronizace doporučení CELLu a ČS CLL.

## 7. Financování ČS CLL

Členové výboru ČS CLL se shodují na tom, že je třeba získat další finanční prostředky pro fungování ČS CLL a nové společné projekty. Všichni souhlasí s oslovováním farmaceutických firem i dalších subjektů s žádostí o finanční podporu na konkrétní projekty.

Dr. Peková navrhuje, že může podat žádost o finanční podporu i na vedení společnosti Laboratoře CHAMBON a.s., Praha. Navrhuje dohodnout se na požadované konkrétní částce.

Doc. Pospíšilová informuje, že firma GSK byla schválena jako generální sponzor CLL na evropské úrovni (ERIC).

## 8. Situace s perorálním fludarabinem

Členové výboru ČS CLL jsou znepokojeni rozhodnutím SUKLu ohledně úhrady p.o. fludarabinu a hrozícího stažení p.o. fludarabinu z trhu v ČR. Tč. bylo podáno odvolání na MZČR. V případě negativního rozhodnutí MZČR bychom za ČSCLL zaslali naše vyjádření. (Situaci sleduje a event. vyjádření sepíše předseda- Dr. Smolej).

## 9. Webové stránky ČS CLL

Dr. Špaček navrhuje najmout si profesionálního správce webových stránek ČS CLL, s čímž ostatní členové výboru souhlasí. Financován bude na DOP. Vhodnou osobu na tuto práci se pokusí najít Dr. Špaček. Dr. Smolej navrhuje i přeložení stránek do anglického jazyka.

## 10. Schválení čestného člena předsednictva ČS CLL

Dr. Smolej navrhuje schválit doc. MUDr Kozáka Ph.D. jako čestného člena předsednictva ČS CLL bez hlasovacího práva. Hlasováno s výsledky: 7x ano, 2x ne, 1 se zdržel, tj. doc. Kozák byl schválen čestným členem předsednictva ČS CLL bez hlasovacího práva.

## 11. Termíny dalších setkání:

Další zasedání výboru ČS CLL v plánu 2.11.2011 v Brně při Brněnských hematologických dnech po skončení odborného programu ( předběžně cca v 17 hodin).

Plenární schůze a valná hromada ČS CLL v plánu v dubnu 2012 v návaznosti na zasedání KLS. Dr. Smolej osloví prof. Trněného ohledně domluvení termínu.

#### 12. Schválení finanční úhrady schůze výboru ČS CLL

Všichni členové výboru ČS CLL odsouhlasili schválení finanční úhrady 3100 Kč za místnost a občerstvení při schůzi výboru ČS CLL.

#### Prohlášení za nový výbor závěrem:

Děkujeme všem bývalým členům výboru ČS CLL za jejich obětavou práci a věříme, že se na chodu skupiny budou nadále aktivně podílet.

Zapsal: Obrtlíková

Schválili: Doubek, Jarošová, Lysák, Obrtlíková, Peková, Pospíšilová, Smolej, Schwarz, Špaček, Urbanová