

Zápis ze schůze občanského sdružení CZEMP

(Česká skupina pro Ph- myeloproliferativní onemocnění)

Prezentace:

Přítomni: MUDr. Jiří Schwarz, CSc., prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc., doc. MUDr. Dagmar Pospíšilová, Ph.D., MUDr. Jarmila Kisořová, Ph.D., MUDr. Vít Campr, prof. MUDr. Michael Doubek, Ph.D., doc. MUDr. Petr Dulíček, Ph.D., MUDr. Marie Lauermannová, MUDr. Cecílie Bodzásová, MUDr. Libor Červinek, Ph.D., MUDr. Olga Černá, MUDr. Martin Brejcha, Mgr. Petra Ovesná, Ph.D. Gabriela Babáčková

Zápis z minulé schůze- stručný, formulovaný Mgr. Štajerem, byl odeslán, jako podklad pro zápis spolku na Městský soud Praha (oddíl L, vložka 26535), jako spolek "CZEMP (Česká skupina pro Ph-myeloproliferativní onemocnění)", identifikační číslo 024 45 531, dne 31. 5.2016.

Výkonný výbor spolku – všichni dosavadní členové jsou členové výkonného výboru (všichni členové souhlasí, nikdo nebyl proti, nikdo se nezdržel hlasování)

• Činnost v posledním půlroce

2 publikace

Několik prezentací na sympóziích s využitím dat CZEMPU(Registru)

-práce na brožuru pro pacienty (MUDr. Walterová, MUDr. Ullrychová)

. Hospodaření od minulé schůze – účet u ČS

• Rozšíření členské základny

- Struktura CZEMP : Výkonná rada (předseda, 2 místopředsedové)

Výbor (členstvo o. s.)

Další řadoví členové?

Hlasování: všichni členové jsou pro rozšíření členské základny

OS CZEMP- sekce české hematologické společnosti, který přešel z občanského sdružení do spolku

Přihláška bude na webu, také na dnešním kongresu (schvalovat bude výkonná rada)

Setkání 1x ročně - Praha

Setkání výboru – Popovičky

- Schválení nových členů – pouze členové výboru
- Členská základna musí schválit stanovy a zvolit výbor
- Bez členských poplatků

Hlasování: všichni byli pro, nikdo nebyl proti, nikdo se nezdržel hlasování

Do budoucna:

- Finalizovat guidelines CEMPO
- Běžící studie CZEMP
- Běžící firemní klinické studie
- Přidat na web diskuzní fórum (pod přihlašovacím jménem pouze členy CZEMPU)
- Pacientské sdružení v rámci CZEMPU (nikdo nebyl proti, aby vzniklo)

Běžící studie CZEMP

- Registr Thromboreductin
- Analýzy Registru- nutno další analýzy, zapojit další členy
- Gravidity u BCR/ABL negat. MPN (8 pracovišť)
- Sekundární malignity
- Histopatologické studie

Doc. Dulíček- má k dispozici data, která by se dala zpracovat k publikaci

(výskyt antifosf. syndromu u ph- MPN)

MUDr. Kisoová- sekundární malignity, návrh na grant, hlavní řešitel by byla IBA

Dobré oznámit o této možnosti a možné spolupráce na kongresu

Histopatologický kurz – ujme se MUDr. Vít Campr

Běžící klinické studie: -Novartis

-Mimelitininib

Příští schůze: 4-5. 11.2016

Zápis vyhotovila: Gabriela Babáčková

Praha 3. 6. 2016