

# **Zápis ze schůze občanského sdružení CZEMP**

*(Česká skupina pro Ph- myeloproliferativní onemocnění)*

*Přítomni: Dr. Jiří Schwarz, Prof. Miroslav Penka, Dr. Jarmila Kissová, Doc. Dagmar Pospíšilová, Mgr. Petra Ovesná, Dr. Petra Bělohávková, Dr. Vít Campr, Prof. Michael Doubek, Doc. Petr Dulíček, Gabriela Babáčková, Dr. Olga Černá.*

**Úvod** - Dr. Schwarz

## **Z minulého zápisu – shrnutí hlavní body:**

*Především: Guidelines CZEMP neměnit*

## **Činnost za poslední půlrok**

1. *Publikace*
  - a. *Dr. J. Kissová: Sekundární malignity při léčbě HU (Anticancer Res. 2014)*
  - b. *Dr. J. Schwarz: Výsledky z registru (Eur. J. Haematol. 2015, zatím epub on-line, open access)*
2. *Prezentace na sympóziích*
  - a. *Hermagor (A) International Hematology Expert Meeting, leden 2015 - Dr. Schwarz, Doc. Dulíček*
  - b. *Cascais (P) 8th International Hematology Expert Meeting, květen 2015 - Dr. Schwarz*
3. *Spuštění webových stránek [www.czemp.org](http://www.czemp.org)*

*Diskuse Prof. Penka*

  - *Dát na web vše s tematikou MPN*
  - *kontakt na posmatera G. Babáčkovou, pokud bude mít někdo potřebu dát svůj článek na web*
  - *Dát na web dotazník symptomatičnosti (schválený schůzí v XI/14)*
4. *Do budoucna:*
  - *Guidelines CEMPO (J.Schwarz, M.Penka)*
  - *Běžící studie CZEMP*
    - Registr Thromboreductin - všichni posílají*
    - gravidity u BCR/ABLnegativních MPN (8 pracovišť) Dr. Kissová, pouze 36 pacientek, pošle se email*
    - sekundární malignity - vliv HU - Dr. Kissová.*
    - Obě studie běží a má smysl v nich pokračovat*
  - *Běžící firemní klinické studie*
    - AOP: Proud PV - ukončen nábor-další léčba těchto pacientů v rámci pokračovací studie: Pen-PV*
    - Novartis: CINC 424 (ruxolitinib u MF) - ukončen nábor, léčba běží*
    - Ockham: Persist 1 (pakritinib) – ukončen nábor*
      - Persist 2 (Random. pakritinib vs nejlepší dostupná léčba u MF)*

GS-US-352-0101 (ruxolitinib vs. momelotinib)

- Webové stránky, náplň:  
přidat prezentace ze sympózií AOP v .pdf

**Info- o hospodaření (Dr. Schwarz):**

- Na účtu 218.901,- k dnešnímu dni
- Výlohy nyní: HOS cca 91.500,-  
IBA (za web) cca 14.tis
- Potřeba administrativy v Praze: souhlas CZEMP (výdaje cca 10 tis./rok) datamanager ka v ÚHKT (pí. Jitka Krejcarová), který pomůže MUDr. Schwarzovi v Praze (všichni souhlasí, nikdo nebyl proti)
- Odměna za web pro postmastera p. Babáčkovou (všichni souhlasí, nikdo není proti, hlasování se zdržela p. Babáčková)

**Info- MUDr. Chicevičové (AOP): správní řízení o Thromboreductinu**

- 1) Indikace Thromboreductinu nebude od léta/15 patrně podléhat schválení „Centrem“
- 2) Doposud byl Thromboreductin bez doplatku. Nyní problém s jeho úhradou (vzhledem k nevýhodnému kurzu CZK). Cena se dostane na nejnižší v Evropě. Bude třeba doplatek ze strany pacienta, cca 50-100 Kč. Diskuse k tomu: asi obvykle nebude problém, může však nastat u pacientů s vyšší dávkou.

**Diskuse: do budoucna**

- Vznikne patrně nový Registr na pegylovaný interferon (látka AOP 2014; ropeginterferon 2c). Diskuse o kompatibilitě nového registru s THR registrem.
- Výzva: zpracovávejme ve větším data z Registru (nejen OKH a ÚHKT), a publikujme více. K tomu Prof. Penka: letos plánuje publikaci z dat Registru: Význam trombofilních dispozic
- Doc. Dulíček: chce studovat, kolik je získaných von Willebrand sy. u MPO-T  
Ad histopatologie
- Dr. Campr: Histopatologická studie: poslali pouze dva pacienti
- Dr. Schwarz: bylo by vhodné vybrat pacienti s delším follow-upem (tj. dg. do roku 2006-2007) – Dr. Campr osloví všechny členy CZEMPU
- Edukace: Histopatologický kurz: letos nebude, spíše rok 2016 (jaro)

**Termín další schůze:**

**Termín Popoviček změněn (z původního návrhu na 13.11.15) na 6.11.2015 - všichni souhlasí**

Zápis vyhotovila Gabriela Babáčková