

***Zápis ze schůze občanského sdružení CZEMP  
(Česká skupina pro Ph-myeloproliferativní onemocnění)***

***Program:***

**1) Prezence:**

Přítomni: MUDr. Jiří Schwarz, CSc., prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc., MUDr. Libor Červinek, MUDr. Jarmila Kissová, doc. MUDr. Petr Dulíček, Ph.D., MUDr. Lenka Walterová, MUDr. Anna Jonášová, doc. MUDr. Dagmar Pospíšilová, Ph.D., Mgr. Petra Ovesná, Ph.D., Gabriela Babáčková

**2) Schválení zápisu z ustavující schůze z Popoviček**

- a. Zakládající členové-16 občanů: MUDr. Jiří Schwarz, CSc., prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc., MUDr. Libor Červinek, MUDr. Jarmila Kissová, prof. MUDr. Michael Doubek, Ph.D., MUDr. Yvona Brychtová, Ph.D., MUDr. Lenka Walterová, doc. MUDr. Dagmar Pospíšilová, Ph.D., MUDr. Ivan Vonke, MUDr. Martin Brejcha, MUDr. Anna Jonášová, MUDr. Petra Bělohávková, Gabriela Babáčková
- b. Zvolena výkonná rada (předseda: MUDr. Jiří Schwarz, CSc., místopředseda: prof. MUDr. Miroslav Penka, CSc., MUDr. Libor Červinek)
- c. Zvolena kontrolní komise (předseda: prof. Michael Doubek, Ph.D., místopředsedkyně: doc. MUDr. Dagmar Pospíšilová, MUDr. Lenka Walterová)
- d. Studie – rozbor běžících studií – viz dotyčný zápis z Popoviček
- e. Publikace: Schválen dodatek ke Guidelines týkajících se JAK2-inhibitorů (Dr.Červinek)

**3) Informace o registraci CZEMP 13.12.2013, založení účtu občanského sdružení**

- a. Sídlo je ÚHKT (v registraci Ústav hematologie a krevní transfuze, U nemocnice 1, 128 00; běžně lépe uvádět PSČ 128 20)
- b. Schváleno logo občanského sdružení a jeho schválení (všech 10 přítomných členů OS hlasovalo pro, nikdo nebyl proti)
- c. Účet občanského sdružení u ČS: náhled na účet má k dispozici výkonná rada, na účet vloženo 100.000,-Kč

#### 4) Schvalování nových členů

- |                         |                         |
|-------------------------|-------------------------|
| a. MUDr. Leoš Křen      | FN Brno-Ústav patologie |
| MUDr. Vít Campr         | FN Motol/ÚHKT           |
| MUDr. Bodzásová Cecília | FN Ostrava              |
| MUDr. Marie Lauermanová | ÚHKT                    |
| MUDr. Hynek Poul        | Nemocnice Pelhřimov     |
- b. Diskuse k dalšímu přijímání členů dle stanov občanského sdružení CZEMP (budou preferenčně přijímáni zkušení lékaři se zkušenostmi v oblasti Ph- MPO z větších hematologických center).

#### 5) Studie běžící a plánované

- Pokračování registru pac. léčených Thromboreductinem, rizikové faktory trombózy a krvácení (všichni)
- Analýza gravidit u pacientek s Ph-negativním MPN (sběr dotazníků stále pokračuje) (Dr. Kissová)
- Další malignity: srov. HU vs. neleukemogenní cytoreduktiva (ANG, IFN)
- Plán: MPN-podmíněné glomerulopatie (dr. Schwarz)
- Plán: pacienti s plicní hypertenzí a MPO (doc. Dulíček shromažďuje pacienty, na příští schůzce ukáže, jaká data u pac. hodnotí)
- Plán: Histopatologická studie: existuje post-ET myelofibróza? (Dr. Campr)
- Pediatři: Do budoucna zpracování studie: ET u dětí a mutace genu kalretikulinu (CALR) (doc. Pospíšilová)

#### 6) Publikace

- Vyšlé: L. Červinek *et al.*, guidelines JAK-inh. Vnitřní lék. 60 (2)158-163, 2014
- Manuskript připraven: J. Schwarz *et al.*, výsledky z Registru (KO, zhruba prognostické ff.) Leukemia? Komentář ke spoluautorství (jako spoluautor [krom Mgr. Ovesné, která nejvíce přispěla k analýzám dat] bude uveden ten, který má v registru nejvíce pacientů, doplňkový soubor článku uvede všechna jména lékařů, kteří přispěli do Registru).
- Sice ne pod hlavičkou CZEMP, ale zmíněna úspěšná publikace výsledků pilotní studie o incidenci dalších tumorů při léčbě HU: MUDr. J. Kissová *et al.*, Anticancer Res 2014
- V plánu: prof. Penka *et al.*: detailnější analýza protrombotických faktorů z Registru, trombofilní dispozice

- e. Do podzimu prodloužen sběr dat do studie: Sekundární (další) tumory při ther. HU u Ph- MPN

## **7) Email a webové stránky**

Doména czemp.cz již obsazena, proto zvolena doména **www.czemp.org** (cca 3000-5000 ročně za doménu, e-mail 10x a primitivní web)  
pí. Babáčková bude spravovat [postmaster@czemp.org](mailto:postmaster@czemp.org)

- a. e-mail: kdo bude chtít
- b. web: bude obsahovat přehled členů, afiliace a emailový kontakt
  - info o členství
  - info o schůzích: zápisy minulých
  - další planované akce
  - přehled studií
  - přehled guidelines (.pdf), + další publikace
  - info o zásadních publikacích

## **8) Plánování dalších akcí**

Příští schůzka CZEMP 14.-15. listopadu 2014 v Park Hotelu Popovičky.

## **9) Diskuze-různé**

- zápisy ze schůzí volně přístupné na webových stránkách? - ano  
- zvažován další registr Ph-MPN. Dr. Jonášová podala info- o připravovaném přehledu pac. s Ph- MPO na I. interní kl. VFN v Praze. , zkusí sjednotit s přehledem v ÚHKT (Dr. Schwarz). Doc. Dulíček: pacientů je ale velmi mnoho, je nereálné všechny validovat, tím pádem nebude žádný výstup. Dr. Schwarz: Validaci dat by měl dělat lékař (minimálně diagnostickou část), datamanager pouze hodnoty laboratorních vyš.

## **10) Závěr-MUDr. Jiří Schwarz, CSc.**

Zápis vyhotovila Gabriela Babáčková