

Zpráva ze schůze panelu EAN Scitientific Panel ALS and FTD, která se konala 17.6.2018

(zástupce ČR MUDr.Radim Mazanec, Ph.D)EAN Scitientific Panel ALS and FTD / Business Meeting at the 4th EAN Congress in Lisabon

Agenda :

Panel a agendu vedl prof.Ludolf a prof.Silani

1/ Příprava Proposals for Symposia and Workshops and other Sessions

- All kinds of ALS treatment – v diskuzi členové panelu odmítli návrh na téma : New pharmacological treatment of ALS (Teglutik, Edaravon, Rasagilin, Masitinib) s tím, že nejde o zásadní léčebný efekt a panel preferuje spíše symptomatickou léčbu (nutriční a ventilační) – spíše ve formě teaching kurzu
- Panel odmítl návrh na sympozium ALS – a cortico efferent syndrom
- Panel přijal návrh na Case-based workshop – MMN, bulbární formy ALS, myelitis a ALS
- Panel přijal návrh na Kontroverze – genetické testy u sporadických forem ALS

2/ Guidelines - editor - Philippe Damme – dokončena systemická review a EBM zdroje, website

3/ Panel diskutoval problém přechodu dětských SMA pacientů do dospělé péče (nutná příprava doporučení do r.2020) – Kevin Talbot

4/Organizace Epidemiologického registru EU pro ALS

- Zdrojem by měly být národní registry – population based registry
- Příprava metodiky tvorby registrů – scales, scores, QoL

5/ Spolupráce s ENCALS

6/Příští meeting EAN Oslo 2019

MUDr. Radim Mazanec, Ph.D