

Zpráva ze schůze panelu Neuropathies, která se konala 18.6.2018

Základní řešené oblasti:

- problematika témat pro příští meeting EAN (2019). Spojujícím tématem příštího sjezdu v r. 2019 bude neuroinflammation, za panel Neuropathies padly následující návrhy témat:
 - o imunitně podmíněné polyneuropatie (CIDP, AIDP, MMN, paraproteinemické PNP)
 - o terapie neuropatií (imunoterapie, specifická léčba např. hereditární ATTR amyloidózy či Fabryho choroby, symptomatická terapie včetně nových možností rehabilitace)
 - o infekční onemocnění ve vztahu k neuromuskulární problematice (se zaměřením např. na aktuální problematiku Zika viru a nových poznatků v souvislosti s kryoglobulinémií a hepatitidou C)
 - o nové terapie a jejich potenciální neuromuskulární nežádoucí účinky (optimálně s panelem zaměřeným na poruchy nervosvalového přenosu a myogenním).Dále bylo zvažováno několik variant v rámci focused workshopu, hand-on-kurzu a case-based-workshopu. Opět bylo zdůrazněno, že vzhledem k omezenému prostoru pro plenary lectures se jako optimální varianta jeví společné návrhy lekcí (workshopů, teaching kurzů, hands-on kurzů apod.) s dalšími příbuznými panely (muskulárním, motor neuron diseases, neurogenetickým, neuropathic pain apod.) a v tomto kontextu byly zvažovány i výše zmíněné návrhy (např. imunoterapie je spojujícím tématem léčby autoimunitně podmíněných neuropatií, myopatií i onemocnění neuromuskulárního přenosu).

Bylo dohodnuto, že případná další potenciální vhodná témata zašlou účastníci předsedům sekce.
- Panel byl informován o setkání předsedů jednotlivých panelů, které mu předcházelo – v rámci tohoto setkání byla řešena zejména problematika tvorby guidelines (viz následující bod) + byl opětovně zdůrazněn problém velkého počtu EAN panelů, což je podkladem skutečnosti, že se některé panely neuplatní na program v rámci sjezdů. Tuto problematiku je vhodné řešit návrhy témat, zaměřených na problematiku, zasahující do kompetencí více příbuzných panelů, resp. představující určitý překryv mezi oblastmi jejich zájmu (což je zohledněno v rámci návrhů témat pro následující kongres – viz výše).
- Problematika tvorby odborných doporučení a guidelines: jedno z dominantních témat, řešených u v rámci setkání předsedů panelů. EAN velmi podporuje tvorbu guidelines, jedná se o klíčovou prioritu. Podle aktuálního přístupu EAN by měly být nově publikované guidelines v souladu se systémem GRADE (Grading Recommendations Assessment, Development, and Evaluation), což je lépe aplikovatelné na terapeutické guidelines (kde jsou k dispozici RCTs), ale daleko obtížněji pro guidelines diagnostické (které tedy mohou být označeny pouze jako recommendation of expert panel nebo consensus statement). Případná doporučení, zahrnující diagnostiku i terapii, tedy musejí mít de facto dvě oddělené části (diagnostickou a terapeutickou).

Tvorbě doporučení předchází vytvoření otázek dle systému PICO.

Za panel neuropathies EAN v současnosti akceptovala tvorbu 3 odborných doporučení, zaměřených na:

- o CIDP
- o MNN
- o Paraproteinemické neuropatie

Všechna tato doporučení má na starosti Peter van den Bergh, aktuálně jsou již ve všech případech vytvořeny a jsou v procesu revize ze strany EAN.

Dále byla zvažována další témata pro potenciální guidelines, zejména:

- neuropatie při hereditární ATTR amyloidóze
 - mononeuropatie
 - hereditární polyneuropatie
-
- Opětovně byla zdůrazněna potřeba zapojení mladších členů do činnosti panelu a to např. na pozicích zodpovědných za on-line prezentaci panelu, šíření povědomí o činnosti panelu dalšími cestami (kromě webové prezentace) a tvorbu interních zpráv o novinkách v oblasti periferních neuropatií či neuromuskulární problematiky, které by byly pravidelně rozesílány členům panelu.

 - Poslední řešenou problematikou byla možná spolupráce a překryv s ERN (European reference network) - v tomto systému je aktuálně 61 center, je však obtížné dosáhnout jejich racionální koordinaci, navíc bylo přislíbeno, že se jedná o systém, do něhož bude možné výhledově přistupovat, pokud další centra splní požadované podmínky. Problémem z hlediska koordinace této sítě bude také brexit – v této souvislosti nebude od r. 2019 Newcastle koordinátorem – jako jeho náhrada je zvažován Institute of Myology v Paříži, případně Vídeň.

MUDr. Eva Vlčková, Ph.D.