

Zpráva ze setkání EAN vědeckého panelu ALS and frontotemporal dementia, které se konalo 29.6.2019

Datum konání panelu: 29.6.2019 8:30 – 11:00 hod.

Předsedající: V. Silani (Itálie), M. Weber (Švýcarsko, zastupující za A. Ludolpha, který z osobních důvodů nepřítomen)

Probráno 10 hlavních témat:

1/ Ze 7 programových návrhů pro stávající kongres v Oslu 2019 akceptovány pouze 2

- Návrh řešení: diskuze o budoucích návrzích mezi členy panelu s dostatečným předstihem a širší zapojení všech členů panelu

2/ Pokračuje tvorba nových EAN guidelines péče o pacienty s ALS pod vedením P. van Damme (Belgie) na základě pravidel systému GRADE, kt. zahrnou pouze systematické review, ale zcela vynechají nekontrolované studie či názory expertů

- Peter Andersen (Umea, Švédsko) navrhuje dodatkové guidelines k výše uvedeným
- Panel považuje toto rozšíření za užitečné, ale považuje za nezbytné, sjednotit tento dodatek s hl. guidelines na základě diskuze s Výborem EAN pro tvorbu guidelines

3/ Spolupráce panelu s ENCALS, WFN, TRICALS, sítěmi jako German MND-Net, project MiNE a také ERN-MND

- Panel spolupráci podporuje, zatím ale nevyjasněno, jakým způsobem a na jaké bázi má probíhat; ohledně ERN-MND vyzván k iniciativě člen panelu G. Siciliano, kt. zároveň koordinátorem ERN-MND

4/ Meeting v Reisenburgu, březen 2020, k problematice stávajících populačních registrů jižního Německa, Francie, Švédska a Norska, kt. organizuje A. Ludolph

- Mnoho členů panelu na tento meeting nepozváno / nevědělo o něm, přičemž o toto setkání deklarují zájem; panel doporučuje, aby tito byli na setkání přizváni s ohledem na své bohaté zkušenosti s tvorbou a vedením registrů (např. A. Chió, Itálie)
- Diskuze o výhodách / nevýhodách národních vs. evropských (Progeny) registrů se závěrem potřeby obou typů (národní pro oblast kvality a nákladů péče, evropské v rámci výzkumných projektů)

5/ Informace o proběhlé spoluúčasti panelu na tvorbě Airlie House Guidelines

- Diskuze ohledně vhodnosti procesu Delphi při tvorbě dokumentu takového typu - rozdílná stanoviska členů (proti: V. Silani, pro: M. Weber)

6/ Informace o proběhlém meetingu k problematice Primární laterální sklerózy ve Philadelphii

- za panel se zúčastnila V.Drory, Izrael

7/ Větší spoluúčast na Evropské zkoušce z neurologie (EBN board examination)

- Panel by měl mít svého zástupce i při ústní části zkoušky (dosud pouze návrhy otázek do testu)

8/ příprava programu na EAN kongres v Paříži 2020

- M. Weber se 2 návrhy (TC – symptomatická péče, HoC – MUNIX), V. Silani a A.Ludolph po 1 (problematika neurofilament, forma programu zatím neupřesněna)
O. Tysnes (Norsko) předloží znovu návrh, kt. odmítnut v programu pro Oslo 2019 (Kontroverze – genetické testování u MND: ANO či NE?). Deadline 31.7.2019

9/ volba nového předsedy(-ů) panelu (A. Ludolph a V.Silani již vyčerpali přípustný počet období ve vedení dle stanov EAN a nemohou v další volbě kandidovat)

- A.Ludolph a V.Silani zůstanou členy Management group
- V. Silani navrhuje M.Webera jako jednoho z předsedů
- B. Koritnik naznačil případný zájem
- Volby se budou konat na podzim 2019

10/ vztahy panelu s ENCALS – návrh A.Ludolpha, zaslat sdružení ENCALS popud ke změně stanov tak, aby vyhovovaly kritériím EAN, což by umožnilo bližší provázání obou skupin (ALS-FTD panelu v rámci EAN a ENCALS) v budoucnosti

- Dle proběhlé diskuze: ačkoliv je bližší interakce s tímto tělesem nutná, panel není oprávněn / není v jeho záměru, zaobírat se procesy řízení ENCALS

Vidit: MUDr. Radim Mazanec

MUDr. Daniel Baumgartner