

Zpráva ze setkání EAN vědeckého panelu Neuropathies, které se konalo 30.6.2019

1. Zpráva o aktivitě panelu za uplynulé období (předsedové P. Van den Bergh, D. Pareyson): na EAN v Oslo panel organizuje Teaching course a Symposium. Jsou v běhu dva Guidelines (GBS, CIDP). Na EAN pages byly přidány dvě publikace o TR Amyloidózes. Kooperace s PNS. Evaluace žádostí o fellowships (P. Van den Bergh).
2. Management group má 5 členů – dva spolupředsedové + 3 další (Rajabaly, Krarup a Cristina). Je možno podat návrhy na další dva členy management group (maximum 7).
3. Úkoly: návrhy na sekce na následujících sjezdech, aktuálně na EAN 2020 v Paříži. Tvorba guidelines, statements, summary of the activity to EAN management.
4. Návrhy na EAN v Paříži – deadlaine konec července 2019. Overarching theme pro EAN v Paříži je „Time for brain“, což není pro tento panel příliš příhodné. Je možné podávat různé formáty: Symposia, focused workshops, teaching courses, controversies, hands-on-courses etc.
Současné návrhy: workshop „Update on neuropathies with focus on misdiagnosis of CIDP, overlap with amyloidosis, diabetes etc. Memorandum with PNS for co-joint proposals.
Další návrh od Tuniského neurologa zaměřený na dědičné neuropatie - neschválen.
Nobile-Orazio navrhl workshop k 40.výročí objevení anti-MAG autoprotilátek. Mohl by být zaměřen na včasnou diagnostiku neuropatií? Návrhy budou ještě dotvořeny a následně schváleny panelem.
5. Guidelines tvořené ve spolupráci s PNS: CIDP, GBS. Diskutovány další guidelines, tvoří se skupina, která připravuje guideline na amyloidní neuropatii. MMN?
6. ERN – 61 center, zatím žádné financování, ovlivnění brexitem, vedení přesunuto do Paříže, některé země nemají žádné centrum v ERN. Bude výzva na podporu registrů, ale bude to malý objem prostředků.
7. Spolupráce s patientskými svépomocnými organizacemi - Patients Advocacy Groups (EFNA, European CMT Federation, EPODIN, GBS/CIDP Foundation International – european branch)
8. Informace o nadcházejícím ICNMD kongresu v červenci ve Valencii, Španělsko.

prof. MUDr. Josef Bednařík, CSc., FCMA

zástupce za národního delegáta Evu Vlčkovou