

Zpráva ze setkání EAN vědeckého panelu pro demyelinizující onemocnění, které se konalo 29.6.2019

Prof. Comi informoval o rozhodnutí Clinical Trial Network ve spolupráci s Progressive MS Alliance zorganizovat schůzku expertů k přehodnocení klasifikace průběhu RS. Schůzka se bude konat na podzim 2019 v New Yorku.

Evropská Charcotova Nadace oznamuje podporu komprehenzivní péči o pacienty s RS. Prvním krokem by mělo být vydání koncepčního článku o MS Care Unit. Probíhá průzkum různých modelů péče a organizace MS center.

Patient Reported Outcomes (PROs) jsou důležitou součástí hodnocení vývoje nemoci a odpovědi na léky modifikující onemocnění. Připravuje se společná iniciativa MSIF, MS Platform a ECF, která by dále vyvíjela PROs jednak cílené pro výzkum, jednak pro běžnou klinickou praxi.

Prof. Comi dále oznámil, že skupina italských neurofyziologů a MS expertů sestavila publikaci o spasticitě u RS. Panel doporučil, aby u takto důležitého tématu bylo postupováno ve spolupráci s Expertní skupinou pro tvorbu Guidelines a vytvořena doporučení pro symptomatickou léčbu RS.

Prof. Kappos doporučil vytvoření skupiny pro Digitální biomarkery u RS. Aktivita této skupiny by se měla soustředit na použití elektronických zařízení k monitoraci vývoje RS (včetně tabletů a nositelných zařízení). Ludwig Kappos a Letizia Leocani mají na starosti koordinaci této skupiny.

Na základě zaslaných návrhů na součásti programu EAN 2020 byly odeslány tyto návrhy:

Symposia: New understanding in MS treatment (Gold, Tintoré)

Promoting structural repair and functional recovery in MS (Lubetzki, Hartung)

Focused workshop: The emergent importance of „other cells“ in MS – společně s Panelem pro neuroimunologii (Massacesi)

Digital biomarkers in MS (Leocani, Kappos)

Special session: PROs in MS (Comi)

Teaching courses: The emerging clinical spectrum of CNS inflammatory demyelinating disorders – state of the art in 2020 (Siva)

How to handle safety issues in MS treatment (Giovannoni)

Electrophysiological measures for quantification of course and prognosis of MS – společně s Panelem pro neurofyziologii (Fuhr, Valls-Sole)

Controversy session: Is NEDA a relevant measure for therapeutic decisions in MS? (Hartung)

Should cognitive deterioration be a relevant measure for monitoring and therapeutic decisions in MS? (Amato, Karussis)

Targeting risk factors: can we impact disease burden? (Comi, Kappos)

Hands-on course: Practical guidelines to assess MRI lesions that are typical or atypical for MS – společně s Panelem pro neurozobrazování (Filippi)

Prof. MUDr. Eva Kubala Havrdová, CSc.