

Zpráva o zasedání EAN panelu pro ALS a frontotemporální demenci, sobota 1.7.2023, 9. kongres EAN, Budapešť 2023

MUDr. Daniel Baumgartner, Neurologická klinika 2.LF UK a FN Motol

Projednávané body:

1. Výroční zpráva a akční plán

Člen představenstva Andrea Calvo představil zprávu o ročních aktivitách za rok 2022 a plán na další rok. Hlavním bodem byla skutečnost, že do programu kongresu v Budapešti 2023 nebyl přijat žádný z 11 panelem předložených návrhů. Teprve po protestu představenstva panelu byly akceptovány 2 z 11 příspěvků. Následovala dlouhá diskuse o možných krocích, jak dosáhnout vyššího zastoupení příspěvků s tématem ALS-FTD. Člen představenstva Markus Weber poukázal na to, že aktivity pro eLearning a vzdělávací program jsou důležité pro zvýšení viditelnosti panelu v rámci EAN a že k těmto úkolům by měli přispívat všichni členové panelu.

2. Spolupráce s jinými společnostmi, zabývající se výzkumem ALS

- ENCALS: Memorandum o spolupráci stále čeká na schválení. Není však jasné, zda je na straně ENCALS vůbec nějaký zájem. Markus Weber a Andrea Calvo byly pověřeni, zjistit situaci v rámci nadcházejícího setkání ENCALS
- ERN: Vincenzo Silani nahradil Leonarda van den Berga ve funkci předsedy
- AOAN: Žádná interakce
- Zprávy z jiných panelů, např. paliativní, vzácná onemocnění. Potenciální spolupráce: vedou Philippe Corcia & Federica Agosta & Gorsev Yener: Spolupředsedové EAN panelu se zúčastnili zasedání panelu paliativní péče. Panel paliativní péče se potýká se stejnými problémy jako panel ALS-FTD, tzn. nebyly přijaty žádné příspěvky do programu kongresu. Gorsev Yener poukázala na to, že společný návrh s panelem pro vzácná onemocnění také nebyl přijat.

3. Konkrétní kroky pro zviditelnění činnosti panelu

- Pracovní skupina pro zajištění příspěvků do eCommunication and E-learning v rámci EAN Newsletter:** Po dlouhé diskusi se mnoho členů panelu přihlásilo do této pracovní podskupiny (Blaz Koritnik, Mariam Kokednaze, Stansilav Sutovskiy, Alessandro Bombaci, Fabiola DeMarchi, Massimiliano Filosto, Nicola Ticotti, Raffaele Dubioso), což bylo vysoce oceněno všemi členy panelu. Susanne Petri bude tyto aktivity koordinovat
- Zapojení sekce rezidentů a výzkumných pracovníků (RRFS) do činnosti panelu -** Zástupce RRFS Alessandro Bombaci představil dva návrhy pro nadcházející setkání v roce 2024 v Helsinkách, které členové panelu velmi uvítali.
- Vzdělávací aktivity –** úkol vytvořit 10 multiple-choice otázek, které budou součástí testu pro evropskou atestační zkoušku (pověření: Marcus Weber, Stanislav Sutovskiy, Miguel Tábuas Pereira)
- EAN program mentorů:** Markus Weber, který se účastní tohoto programu, vysvětlil úkoly. Miguel Tábuas Pereira, který je v organizačním výboru tohoto programu, zdůraznil, že mezi mladými neurology je obrovský zájem získat mentora z panelu ALS/FTD, ale není dostatek mentorů. Byla přeložena výzva k účasti na tomto mentorském programu.

4. Volby do řídicí skupiny a spolupředsedů panelu ALS/FTD na podzim 2023

Členové byli vyzváni, aby se ucházeli o místo spolupředsedů (obě se uvolní na podzim 2023 současně) a o členství v řídicí skupině (jedno volné místo). Federica Agosta vyjádřila svůj zájem kandidovat na pozici spolupředsedkyně panelu a Stansilav Sutovskiy o členství v řídicí skupině.

5. Předkládání návrhů témat pro EAN kongres – Helsinky 2024

Profesor Maurizio Leonese (styčný důstojník z vědecké rady EAN), který se připojil posléze k zasedání panelu, byl Markusem Weberem informován o situaci, kdy po dobu 3 po sobě následujících let byly všechny návrhy panelu na příspěvky do programu kongresů odmítnuty. Prof. Leone souhlasil, že tuto záležitost předloží vědeckému výboru EAN. Následující diskuse odhalila některé obecné strategie: S větší pravděpodobností budou úspěšné společné návrhy s jinými panely a společnostmi. Genderová a geografická rovnováha, zapojení mladých neurologů. Symposia a výukové kurzy musí zaujmout všeobecného neurologa a musí být velmi široké (zejména symposia) doplněné o některé nové úspěchy (např. terapie) v oboru. Účast prof. Maurizia Leonese byla panelem dobře vnímána a oceněna.

V Praze 7.8.2023

