

Zápis ze 14. výroční členské schůze České leukemické studijní skupiny – pro život, z. s. (CELL) konané dne 16. 12. 2019 v Praze v Corinthia Hotelu (Kongresová 1655, Praha 4)



Přítomni (abecedně bez titulů): Bělohávková, Cetkovský, Cmunt, Doubek, Faber, Folber, Horňák, Hrochová, Ježíšková, Jindra, Karas, Klamová, Kořístek, Machová Poláková, Mayer, Novák, Ráčil, Sedláček, Skoumalová, Starý, Stejskal, Szotkowski, Šálek, Šrámková, Vráblová, Žáčková, Žák

I

Výroční schůzi zahájil prof. Mayer, který mohl vyzdvihnout, že CELL je respektovanou organizací nejen v českém měřítku, ale i v měřítku světovém, o čemž svědčí řada projektů, do kterých je CELL zapojena.

II

Prof. Mayer přednesl výroční zprávu CELL za rok 2019. Shrnuje všechny projekty, které CELL na poli leukemií a příbuzných nemocí organizuje. Uvedl, jak CELL pracuje s daty pacientů a nutnosti dodržovat *general data protection regulation* (GDPR). Detailněji připomněl nutnost mít písemné smlouvy mezi správci a zpracovateli osobních údajů. Dále zmínil, jak CELL data využívá (data pro SÚKL, vlastní analýzy CELL, zahraniční kooperace, firmy). Upozornil na složitost shánění prostředků pro financování činnosti CELL a budoucnost financování činnosti spolku a jeho především registrů.

Věnoval se spolupráci se zahraničními pracovními skupinami, které CELL navázala a rozvíjí (EWALL, SAL, ELN, HARMONY), a to i přes značnou byrokratickou náročnost.

Prof. Mayer seznámil přítomné s příjmy a výdaji CELL v roce 2019 a výhledem aktivit v roce 2020.

Doc. Žák v následující diskusi požádal o to, aby registry v nové podobě dokázaly exportovat data pro jednotlivá centra. Prof. Ráčil a prof. Doubek uvedli, že už nyní funkce v registru je, ale bude ji třeba ještě uživatelsky vylepšit.

III

Prof. Mayer představil projekty CELL u akutní myeloidní leukemie (AML). Jde především o registr DATOOL AML (sloučení s registrem Alert, spolupráce s německou skupinou SAL). Upozornil, že v rámci spolupráce se SAL by bylo vhodnější větší zapojení českých center (vlastní projekty) a zlepšení kvality českých dat. Uvedl, že rozešle jednoduchý dotazník, s jehož pomocí by CELL zjistila, jaké projekty by měly být v budoucnu realizovány.

Zdůraznil, že je nutné se aktivně zapojit aspoň do jednoho z německých projektů. Stručně představil několik projektů, které německá SAL připravila.

IV

Dr. Žáčková představila projekty týkající se chronické myeloidní leukemie (CML). V první části představila aktuality týkající se databáze INFINITY (fúze s databází CAMELIA, reportér CLADE-IS). Uvedla mezinárodní spolupráci – studie TIGER, PONDEROSA, BLAST CRISIS, EURO-SKI, AFTER-SKI, HALF, projekt LIPIDY.

Následně doc. Machová Poláková představila přítomným výsledky studie EURECA, projektu EUTOS a projekt genotypování v rámci projektu EURO-SKI. Dále informovala o workshopu týkajícím se NGS analýz u CML a ALL.

Nakonec dr. Vráblová představila návrh projektu retrospektivní analýzy dat pacientů se selháním léčby TKI u CML. Data by byla získána z registru INFINITY.

V

Dr. Šálek představil projekty věnované problematice ALL. Seznámil přítomné s novými protokoly pro léčbu ALL, které CELL připravila nebo se na nich bude spolupodílet s dalšími evropskými pracovními skupinami: (Blina-CELL a Pona-CELL (vlastní IIT projekty CELL), EWALL-INO, EWALL-Ph-03).

VI

Prof. Doubek zmínil problematiku CLL, kterou CELL řeší ve spolupráci s dalšími pracovními skupinami (ČSCLL, ERIC, MU Brno). Zmínil databázi CLLEAR, publikace týkající se CLL, které byly vydány v roce 2019, připravované publikace i granty, na kterých se členové CELL podílí (MyPal, GO-CLLEAR, CONCLUDE, projekt sekundárních malignit, projekt BR, projekt mutovaný *IGHV*, PHEDRA, HONEUR a další). Nakonec uvedl, že bude připravena smlouva o registru CLLEAR mezi CELL a ČSCLL.

VII

Doc. Žák představil problematiku oportunních infekcí. Zmínil registr těchto infekcí FIND a analýzy dat z tohoto registru. Uvedl, že proběhl 13. CELL workshop a 10. mykologický pre-workshop, oba věnované mykotickým infekcím.

VIII

Doc. Szotkowski představil návrh společného projektu, který by měl být věnován PICC katetrům.

IX

Následně proběhlo hlasování o přijetí nových členů do CELL. Do CELL se přihlásil prof. MUDr. Edgar Faber, Ph.D. z FN Olomouc. Prof. Mayer představil prof. Fabera. V následujícím hlasování se všichni přítomní členové CELL vyslovili pro přijetí prof. Fabera (nikdo nebyl proti, nikdo se nezdržel hlasování).

X

V závěreční diskuzi informoval doc. Žák, že připravuje registr pacientů s leukemií z vlasatých buněk. Tento registr by měl fungovat v rámci registru CLLEAR.