

Zpráva o činnosti CMG OS za rok 2008

R.Hájek

Velké Bílovice

25.4.2008

Přehled aktivit

- Organizační struktura
- Klinické studie
- Kongresy a semináře
- Publikační činnost
- Mezinárodní spolupráce
- Nadační fond

Organizační struktura

- **V roce 2006 změna stanov** (2 tajemníci, 4 leté volební období)
- *V roce 2008 nebyly provedeny žádné změny*
- **Personální změny – kompletní výměna datamažerů a monitorů v Brně**
- **Počet členů CMG (k 18.4.2008) 194 osob**

Předsednictvo

prof. MUDr. Roman Hájek, CSc., předseda

prof. MUDr. Vlastimil Ščudla, CSc., čestný předseda

MUDr. Vladimír Maisnar, PhD, 1. tajemník

prim. MUDr. Jan Straub, 2. tajemník

MUDr. Petr Kessler, člen výkonného výboru

MUDr. Jaroslav Gumulec, člen výkonného výboru

MUDr. Jiří Řezníček, člen výkonného výboru

MUDr. Lenka Walterová, člen výkonného výboru

MUDr. Libuše Novosadová, člen výkonného výboru

MUDr. Zenon Lasota, člen výkonného výboru

prof. MUDr. Zdeněk Adam, CSc., člen výkonného výboru

MUDr. Evžen Gregora, člen výkonného výboru

doc. MUDr. Ivan Špička, CSc., člen výkonného výboru

MUDr. Jaroslav Bačovský, člen výkonného výboru

MUDr. Miroslava Schützová, člen výkonného výboru

MUDr. Mgr. Jiří Minařík, člen dozorčí rady - revizní komise

Ing. Soňa Boučková, člen dozorčí rady - revizní komise

Klinické studie v ČR u MM

- **Aktivní studie v ČR celkem :**
 - **Národní: CMG 2002**
 - **Mezinárodní: Thalidomid (2x);
Velcade (1x);
Revlimid (1x)**
- **Monitorace studií: 3**
 - **CMG 2002 a 4W (monitor: S. Vostrejšová)**
 - **Ludwig trial - (thalidomid v primoléčbě)**
 - **EBMT trial (TD vs VTD)**

(monitor obou: Jarmila Havlová)
- **Příprava monitorace studie CMG 2008**
 - **2 monitoři (aktivní 1)**

Česká myelomová skupina a její nadační fond spolupracují při zajišťování informačního servisu pro nemocné s mnohočetným myelomem

Kongresy a semináře v ČR 2008

Velké Bílovice	4/08
Olomoucké hematologické dny	6/08
Špindlerův Mlýn	9/08
MGUS Hradec Králové	10/08
FISH & something	10/08
Mikulášský seminář Brno	11/08

Projekty

- RMG registr
- CRAB projekt
- MGUS 2010 (grant)
- URC-CMG - Transfer metodik v návaznosti na společné projekty
- Centralizace vzorků pro výzkum pro jednotlivé projekty
(spolupracují 3 centra česká, 1 slovenské a 8 Polských)

Výzkum

- ❑ **Projekt Psychologové (partneři firmy Celgene, my odborný dohled)**
- ❑ **Projekt SPA (naše snaha více umožnit pacientům SPA)**
- ❑ **Projekt NEMY**

Publikační činnost CMG (2008 - 3/09)

2008		2009	
<i>Periodikum</i>	<i>IF</i>	<i>Periodikum</i>	<i>IF</i>
N Engl J Med	52,589	Blood	10,896
Haematologica	5,516	Leukemia	6,924
Cancer	4,632	Cardiovas and Haem Dis–Drug targ	4,035
Chromosome Research	3,469	Leuk Res (v tisku)	2,561
Clin Lymphoma & Myeloma	3,105	Clin Chem Lab Med	1,741
BMT	3,000		
Clin Chim Acta	2,601		
Leuk Res	2,561		
Neoplasma (2x)	1,208		
Celkový IF 2008	78,681	Celkový IF 1-3/2009	26,157

Mezinárodní spolupráce

Iveta Mareschová

Schůzka předsednictva CMG
Velké Bílovice

24.4.2009

The International Myeloma Foundation

Bank on a Cure

Myeloma Euronet

Slovenská Myelomová Spoločnosť

EMN - European Myeloma Network

Višegrád



The International Myeloma Foundation

- Překlad další brožury – Léčba dexametazonem a jinými steroidy, vybrat pro rok 2009
- Účast na IV. patientském semináři 2008 v Poděbradech: prof. Robert A. Kyle, Greg Brozeit
- Plán pro V. pac. seminář KS - Morie Gertz (Mayo) + Greg Brozeit; + malý workshop v Brně těsně před – věda a výzkum
- Překlad čtvrtletníku Myeloma newsletter do českého jazyka – vybrat název (Myelom Merkur-N, Myeloma Messenger –F,Š,I)

Bank on a Cure (BOAC)



- První komplexní myelom – specifická banka vzorků DNA – zkoumá genetické změny, které mohou být spojeny s rizikem onemocnění, progresí nemocí i léčebnou odpovědí. Cílem je vytvoření unikátního genetického vzorce každého individuálního pacienta
- Pokračuje sběr dat
- Zasláno celkem 210 vzorků, poslední zásilka 12.3.09 – vzorky Velcade (bez dotazníků)

Myeloma Euronet

- ❑ **Evropská organizace zastupující patientská sdružení a organizace**
- ❑ **Internetové stránky jsou průběžně překládány do českého jazyka (zajišťuje Mgr. V. Pešinová)**
- ❑ **Vzájemný odkaz na internetových stránkách**
- ❑ **Spolupráce při mapování stavu problémových oblastí v informovanosti, komunikaci a léčbě pacientů s MM v Evropě (dotazníkové akce)**

Slovenská myelómová spoločnosť



- ❑ Lékařské kongresy – Škola myelómu (poslední 17-19.4.09)
- ❑ Společné guidelines a protokoly CMG a SMS
- ❑ Účast na IV. patientském semináři 2008 v Poděbradech:
doc. Miroslav Hrianka
- ❑ Spolupráce na překladech brožur IMF do slovenského jazyka
- ❑ Multimediální vzdělávací kurz pro pacienty – připravuje se česká verze

EMN - European Myeloma Network

- ❑ **7. rámcový program (Centrum základního výzkumu pro monoklonální gamapatie a mnohočetný myelom, 2006-2010) – od 1/08 pod Univerzitním výzkumným centrem – Česká myelomová skupina (URC-CMG)**
- ❑ **Standardizace již zavedených metodik ve zmiňovaných oblastech mezi jednotlivými evropskými myelomovými pracovišti**

flowcytometrie
myelomové buněčné linie

data management
iFISH

banka vzorků
profily genové exprese (GEP)

- ❑ **Výstupy: standardizace vyš. metod u MM - doporučení**

Višegrád - kooperace

- ❑ **Účast na společné studii**
- ❑ **Aktivace vědeckovýzkumných transferů technologií a metodik v návaznosti na společné projekty**
 - ❑ **15-16.10.2008 III. Myeloma workshop a I. Immunotherapy workshop (další ročník plánován na 14-15.10.2009)**
- ❑ **Projekt databáze RMG**
- ❑ **Větší sblížení v rámci regionu – semináře, vyzvané přednášky, účasti na akcích**

Jiné

02/09 účast na Annual General Meeting of Polish Myeloma Patient Help Association (Olsztyn, Polsko)



03/09 zaslána žádost o podporu při uskutečnění charitativního golfového turnaje (Casa Serena, Jim Chan-FOXCONN s.r.o.)

Zatím negativní zprávy.

Charitativní golfový turnaj Kořenec – září 2009

Děkuji za pozornost



Klíčové úkoly pro rok 2009-10 v CMG

R.Hájek

Velké Bílovice

25.4.2008

Priority v roce 2009-10

EKONOMIKA

- kontrakty (Celgene),
- granty (nezbytné podat 1-2 granty)
- aktivnější přístup k IMF

PRIORITA - 2 projekty RMG, MGUS 2010, CRAB

Priority v roce 2009-10

❑ FARMAKOEKONOMIKA – model pro ČHS

- velký důraz na to MÍT naše data u centrových léků
- ZNÁT dlouhodobé výsledky
- UMĚT obhájit „nákladovou efektivitu“

❑ Nový projekt ve spolupráci s Janssen Cilag Ano-Ne ?

Priority v roce 2009-10

- VÝZKUM: jak se stavíte ke snaze centralizovat vzorky, které nepotřebujete do Brna k dalšímu použití (Minařík – projekt pro CMG z archivovaného materiálu)**
- Transformace URC-CMG do Babak Research Institute**

Klinické studie v ČR u MM 2009-10

- **Aktivní studie v ČR celkem :**
 - **Národní: CMG 2002**
 - **Mezinárodní: Thalidomid (2x);
Velcade (1x);
Revlimid (1x)**
- **Monitorace studií: z 3 na 5**
 - **CMG 2002 a 4W (monitor: S. Vostrejšová)**
 - **Ludwig trial - (thalidomid v primoléčbě)**
 - **EBMT trial (TD vs VTD) (monitor obou: Jarmila Havlová)**
Ludwig RDD a jedna
- **Příprava monitorace studie CMG 2008**

- **2 monitorři (aktivní 1)**

Česká myelomová skupina a její nadační fond spolupracují při zajišťování informačního servisu pro nemocné s mnohočetným myelomem

Kongresy a semináře v ČR 2010

- **Zima 2010** **1/2010**
- **Velké Bílovice** **22.-25.4.2010**
- **Olomoucké hematologické dny** **6/2010**
- **GOLFOVÝ TURNAJ** **9/2010**
- **MGUS Hradec Králové** **10 /2010**
- **FISH & MM , worshop** **13-14.10.2010**
- **Mikulášský seminář Brno** **26.11.2010**
-

Děkuji za pozornost

