

**VI. národní workshop
Mnohočetný myelom
a
roční setkání
České myelomové skupiny**

**Velké Bílovice 2008
17.4.- 19.4.2008**



**VI. národní workshop
Mnohočetný myelom
a
roční setkání
České myelomové skupiny**

**Velké Bílovice 2008
17.4.- 19.4.2008**



Milé dámy a vážení pánové,

jsem velmi rád, že se po roce setkáváme na našem pravidelném ročním hodnocení činnosti České myelomové skupiny (CMG) a workshopu o mnohočetném myelomu.

Jak následně uvidíte v programu, již od pátku rána pracuje intenzivně několik pracovních sekcí. Jsem rovněž velmi rád, že se pro tentokrát stalo místo našeho ročního setkání, hotel Akademie ve Velkých Bílovicích, i místem setkání výboru České hematologické společnosti (ČHS). Jak jistě víte, Česká myelomová skupina je současně myelomovou sekcí ČHS a považuje tuto vazbu za zásadní při prosazování svého programu, respektive zvyšování kvality péče o nemocné s mnohočetným myelomem (MM) v České republice.

Začlenění nových léků do léčebných algoritmů zásadně zlepšuje dlouhodobé přežití nemocných s MM. Není tedy divu, že této problematice je věnována velká pozornost i v našem programu. Páteční program začíná samostatným workshopem hlavního sponzora akce, firmy Janssen-Cilag, kterému tímto děkuji. Jeho první část je věnována novinkám v léčbě MM bortezomibem. Workshop CMG je zaměřený na nové léky a organizaci léčby mnohočetného myelomu v ČR v roce 2008 a naše setkání v sobotu uzavírá.

Je mým potěšením konstatovat, že po úspěšné kooperaci s biochemickou komunitou, respektive sekcí CMG a tradičně úspěšnou spoluprací s genetickou sekcí CMG, se naše setkání zúčastní poprvé kolegové neurologové. Otevřeme tak koncepčně problematiku neuropatií, závažný problém stávající léčby MM. Věřím, že spolupráce bude neméně úspěšná. Chtěl bych zdůraznit, že pro tento rok byli k čestné vyzvané přednášce v páteční večer osloveni právě zástupci naší genetické sekce. Výsledky standardizace v této oblasti a systematická práce ve všech centrech ČR odvedená během posledních 6 let si to nepochybně zaslouží. Děkujeme.

Myslím, že z programu je vidět rozsah a intenzita naší práce. Z řady projektů bych chtěl vyzvednout dva a poděkovat všem za pomoc při realizaci všech projektů. Projekt CRAB je zaměřen na časnou diagnostiku MM a je svým způsobem ojedinělým projektem v rámci EU i světa. Zájemce o detaily odkazují na právě aktivované stránky (<http://www.projectcrab.com>). Náš RMG registr se úspěšně plní daty a má mezinárodní rozsah. Jde o dlouhodobý projekt. O dalších plánech včetně první aplikace „MGUS 2010“ budete informováni v průběhu setkání. Děkujeme za spolupráci.

Věřím, že nás setkání obohatí a přinese nové informace a podněty jak krátkodobé, tak dlouhodobé. Děkujeme, že jste si našli na setkání čas. Přejeme příjemný pobyt.

za Českou myelomovou skupinu

Roman Hájek

Program

Čtvrtek 17. 4. 2008

19.00 hod Schůzka předsednictva CMG a ČHS

Pátek 18. 4. 2008

8.00 -15.00 Schůzka předsednictva CMG (VIP salonek 3. patro)

9.30 -15.00 Schůzka předsednictva ČHS (Zelený salonek 3. patro)

9.00 -15.00 Schůzka výzkumných sester a datamanažerek (Pc učebna 1. patro)

15.30 -17.00 Schůzka organizačního výboru sjezdu ve Špindlerově Mlýně
(Zelený salonek 3. patro)

17.00 –19.00 Workshop firmy Janssen – Cilag (Zelený salonek 2. patro)

20.00 Slavnostní zahájení (Modrý salonek 2. patro)

20.10 -20.30 Vyzvaná přednáška

20.30 Společenský večer (vila Jarmila)

Sobota 19. 4. 2008

8.15 –10.15

A: Přehledy & CMG rok 2007 (Modrý salonek 2. patro)

B: Edukační blok: Bisfosfonáty a kostní nemoc (Modrý salonek 2. patro)

C: Cytogenetika a FISH u mnohočetného myelomu (Zelený salonek 3. patro)

D: Neurologická problematika neuropatií u mnohočetného myelomu
(VIP salonek 3. patro)

10.15 –10.30 Přestávka

10.30 –12.00

E: Databáze, společné studie a analýzy CMG (Modrý salonek 2. patro)

F: Projekty zaměřené na časnou diagnostiku a kvalitu života
(Modrý salonek 2. patro)

11.55 -12,00 Hodnocení (L. Ficeková)

12.00 -14.00 Oběd

14.00 –16.00.

Workshop České myelomové skupiny: Léčebné standardy v roce 2008 & Organizace léčby MM v ČR (Zelený salonek 3. patro)

Organizační pokyny

Název akce:

Myelomový workshop - Mnohočetný myelom Velké Bílovice 2008

Datum konání akce: 18-19.4.2008

Místo konání: Velké Bílovice, Hotel Akademie, Vila Jarmila

Pořadatel:

Česká myelomová skupina, občanské sdružení, Jihlavská 20, 625 00 Brno

Garant akce: prof. MUDr. Roman Hájek, CSc.

Parkování

Možnost parkování na hotelovém parkovišti.

Registrace

Registrace bude probíhat dne 18.4. 2008 od 13,00 do 22,00 a 19.4.2008 od 8,00 do 12,00 v hale hotelu Akademie.

Ubytování

Seminární hotel Akademie a Vila Jarmila nabízí ubytování v komfortně vybavených pokojích. K standardnímu vybavení pokojů patří toaleta se sprchovým koutem, TV se satelitním příjmem, telefon s přímou volbou, budík, WiFi Internet v celém hotelu, lednice a možnost přistýlek.

Odhlášení z pokojů do 11,00.

Snídaně

Snídaně bude podávána od 7,00 do 8,30 v restauraci Hotelu Akademie.

V případě dotazů se prosím obraťte na Lucii Ficekovou (tel. číslo 776693506).

Konferenční prostory

Zelený salonek se nachází ve 3. patře hotelu Akademie.

VIP salonek se nachází ve 3. patře hotelu Akademie.

Modrý salonek se nachází ve 2. patře hotelu Akademie.

Pc učebna se nachází v 1. patře hotelu Akademie.

Účast je ohodnocena kredity dle Stavovského předpisu č. 16 České lékařské komory o systému celoživotního vzdělávání lékařů. Akce je zapsána v Centrálním registru akcí ČLK. Česká asociace sester přiznává za účast kreditní body dle vyhlášky č. 423/2004 Sb. §3.

Slavnostní zahájení

Pátek 18. 4. 2008 ve 20.00 hod.
Hotel Akademie Velké Bílovice
(Modrý salonek 2. patro)

Vyzvaná přednáška

Současné možnosti vyšetřování chromozomálních aberrací u mnohočetného myelomu a výstupy z jejich hodnocení v rámci projektů CMG

přednáší:

Doc. RNDr. Petr Kuglík, CSc.
Ústav experimentální biologie Přírodovědecké fakulty MU Brno

Doc. RNDr. Zuzana Zemanová, CSc.
Ústav klinické biochemie a laboratorní diagnostiky LF UK a VFN

Společenský večer 18. 4. 2008 od 20.30 hod.
(vila Jarmila)

Program

Roční setkání České myelomové skupiny Velké Bílovice 2008

Sobota 19.4.2008

Snídaně se podává od 7.00 do 8.30.

8.15 – 10.15

A: Přehledy & CMG rok 2007 (Modrý salonek 2. patro)

Řídí: R. Hájek a J. Minařík

1. Zpráva o činnosti CMG Občanského sdružení (R. Hájek) 7 minut
2. Zpráva revizní komise CMG OS (J. Minařík) 7 minut
3. Plány CMG pro období 2008 - 2009 (R. Hájek) 7 minut
4. Diskuse

B: Edukační blok: Bisfosfonáty a kostní nemoc (Modrý salonek 2. patro)

Řídí: V.Ščudla a Z.Adam

5. Současný pohled na patogenezu a rozpoznání myelomové kostní nemoci (V.Ščudla, Z.Adam) 12 minut
6. Bisfosfonáty - volba preparátu (Z. Adam, V. Ščudla) 12 minut
7. Úspěšná prevence vzniku osteonekrózy – analýza dopadů preventivních opatření v Brně a doporučení CMG (L.Pour) 7 minut

8.30 – 10.15

C: Cytogenetika a FISH u mnohočetného myelomu (Zelený salonek 3. patro)

Řídí: Z. Zemanová a P. Kuglík

Specialisté na problematiku cytogenetiky a FISH u myelomu se scházejí s cílem zhodnotit šestý rok spolupráce

8.30 – 10.15

D: Neurologická problematika neuropatií u mnohočetného myelomu (VIP salonek 3. patro)

Řídí: Z.Ambler, I.Špička,

Specialisté z oboru neurologie se scházejí s cílem najít v rámci ČR společné náměty při řešení léky indikované neuropatie u mnohočetného myelomu

10.15–10.30 Přestávka

10.30–12.00

E: Databáze a společné studie a analýzy CMG (Modrý salonek 2. patro)

Řídí: V. Maisnar a E.Gregora

- 8. Projekt RMG: Register of Monoclonal Gammopathies (V. Maisnar) 15 minut
- 9. Přehled klinických studií u MM v ČR (E.Gregora) 10 minut
- 10. Přehled aktivních společných projektů a analýz (R.Hájek) 10 minut
- 11. Prognostický význam amplifikace 1q21 u nemocných s MM při použití nových léků (P. Němec) 10 minut

F: Projekty zaměřené na časnou diagnostiku a kvalitu života (Modrý salonek 2. patro)

Řídí: J. Straub, Z.Ambler

- 12. Projekt CRAB – časnou diagnostikou k lepší kvalitě života (J. Straub) 12 minut
- 13. Lázně & mnohočetný myelom (J.Vrabec, ředitel lázní Karlova Studánka) 12 minut
- 14. Diagnostika senzitivní neuropatie (J.Bednařík) 12 minut
- 15. Problematika neuropatie – návrhy panelu expertů (mluvčí skupiny) 12 minut

11.55 Hodnocení (L. Ficeková)

12.00 -14.00 Oběd

14.00 -16.00

Workshop České myelomové skupiny: **Léčebné standardy v roce 2008 & Organizace léčby MM v ČR (Zelený salonek 3. patro)**

WORKSHOP České myelomové skupiny

Sobota 19. 4. 2008 14.00 -16.00

Léčebné standardy v roce 2008 & Organizace léčby MM v ČR

Řídí: R. Hájek a V. Ščudla

- **IMiDs - THALIDOMID a REVLIMID**

Výsledky randomizovaných studií s thalidomidem u seniorů
(J.Minařík) 12 min.

Přehled nejvýznamnějších klinických studií s lenalidomidem
(M. Holánek) 12 min.

- **Nové léky v indukční fázi u transplantovaných nemocných a MM**

Výsledky studií u juniorů a protokol studie CMG 2008
(R.Hájek) 15 min.

- **Léčebné standardy v ČR a změny v GUIDELINES 2008**

Nová doporučení léčby MM v ČR – nejvýznamnější změny
(V. Maisnar) 12 min.

- **Organizace léčby MM v ČR od roku 2008**

Návrh organizace léčby - aktuální stav a diskuse
(R.Hájek) 15 min.

- **Diskuze a ukončení WORKSHOPU**

Doprovodná jednání sekcí a boardů

Pátek 18.4. 2008

Zasedání předsednictva CMG: 8.15 – 15.00

(VIP salonek 3. patro)

8.00 – 9.45

A: Registr nemocných MM a MGUS (V. Maisnar)

B: CMG OS

1. *Zpráva o činnosti CMG OS za rok 2007 (R. Hájek)*

2. *Ekonomická situace CMG OS v r. 2007 - revizní zpráva
(K. Stuchlíková, Novosadová)*

3. *Mezinárodní spolupráce (I.Mareschová)*

4. *Klíčové úkoly CMG OS pro další období: 2008-2010 (R. Hájek)*

– Dva dlouhodobé projekty:

CRAB – Časnou diagnostikou k lepší kvalitě života

RMG – registr; Aplikace: RMG-01 - MGUS 2010

– Lázeňství

– Výzkum a Vísegrad

5. *Akce CMG v roce 2007 a 2008 a jejich koordinace (R. Hájek)*

9.45 – 10.00 Přestávka

10.00 – 12.30

C: **DATOVÁ LIŠTA** - standardizace sběru dat projektů CMG a SMS

(úvod společný pro všechny, datamanažerky poté mají vlastní program)

D: Studie CMG OS

1. *CMG 2002 (R.Hájek, S. Vostrejšová)*

– Zpráva monitora; zpráva na SÚKL

2. *Další studie (E. Gregora)*

– Přehled studií v ČR a SR velký počet studií, málo pacientů, ukončí-li pacient studie pro relaps, je možné zařadit do jiné studie

3. **Sběry dat: thalidomid (Olomouc); Velcade (I.Špička); T2 model (I.Křivanová)**

4. **BONDRONAT (Z.Adam)**

5. NEW: REVLIMID sběr dat

6. CMG 2008 (R. Hájek)

E: IGA MM – (I. Špička, J. Straub)

– Info o stavu

F: PROJEKT: Časnou diagnostikou k lepší kvalitě života (J. Straub)

– Stav projektu; plán 2008 a 2009; rozdělení úkolů; ekonomika

G: Výzkum u MM a jeho podpora v ČR (R.Hájek)

12.30 -14.00 Oběd

14.00 -15.30

H: Guidelines – část první CABB (Czech Advisory Bisphosphonate Board)

– Bisfosfonáty v guidelines CMG; Profylaktická opatření o ONJ

I : Guidelines – část druhá - přehled změn (R.Hájek a V. Maisnar)

– diskuse

J: Přípravný výbor pro „Seminář pro pacienty a příbuzné“

Poděbrady 5.-7.9.2008 (I. Mareschová a R. Hájek)

Hosté: Z. Toufárová a Josef Hájek; zástupci organizace Mnohočetný myelom klub pacientů

15,30 Předpokládané ukončení

Doprovodná jednání sekcí a boardů

Pátek 18.4. 2008

Schůzka předsednictva ČHS: 9.30 - 15.00

(Zelený salónek 3. patro)

Doprovodná jednání sekcí a boardů

Pátek 18.4. 2008

Schůzka organizačního výboru sjezdu ve Špindlerově Mlýně: 15.30-17.00

(Zelený salónek 3. patro)

Doprovodná jednání sekcí a boardů

Pátek 18.4. 2008

Zasedání datamanažerů a výzkumných sester CMG:

9.00 – 15.00

(PC učebna 1. patro)

- 9,00 Zahájení
- 9,05 - 9,20 Good Clinical Practice (*Dis. S. Vostrejšová*)
- 9,20 - 9,45 Transport vzorků pro studii CMG 2008 (*P. Vidláková*)
- 9,45 - 10,00 Přestávka
- 10,00 - 10,30 Databáze RMG – zkušenosti v praxi (*Bc. V. Komínek*)
- 10,30 - 11,00 Datová lišta (*K. Krésová*)
- 11,00 - 11,30 Compassionate Use Programme - role datamanažerek (*Ing. L. Bulejová, Celgene*)
- 11,30 - 12,30 Diskuze
- 12,30 - 14,00 Oběd
- 14,00 - 14,30 Klinické studie z pohledu výzkumné sestry (*Bc. E. Vetešníková*)
- 14,30 - 15,00 Průběh klinických studií na Slovensku (*Bc. J. Bocková*)
- 15,00 Ukončení

Doprovodná jednání sekcí a boardů

Pátek 18.4. 2008

Czech Advisory Bisphosphonate Board in Multiple Myeloma:

14.00 - 15.00

Řídí: Z. Adam a V. Ščudla
(VIP salonek 3. patro)

Role bisfosfonátů u mnohočetného myelomu

(do guidelines CMG 2008)

Profylaktická opatření o ONJ v ČR

(zpráva a odsouhlasení doporučení)

Akce podpořena edukačním grantem firmy Novartis

Doprovodná jednání sekcí a boardů

Pátek 18.4. 2008

Přípravný výbor pro „Seminář pro pacienty a příbuzné“

Poděbrady 5. - 7.9.2008: 15.00 - 15.30

(VIP salonek 3. patro)

Řídí: I. Mareschová, R. Hájek

Hosté: Z. Toufárová a J. Hájek

Zástupci organizace Mnohočetný myelom klub pacientů

Doprovodná jednání sekcí a boardů

Sobota 19.4. 2008

Cytogenetika a FISH u mnohočetného myelomu:

8.30 - 10.15

(Zelený salonek 3. patro)

Řídí: Z. Zemanová, P. Kuglík

Specialisté na problematiku cytogenetiky a FISH u myelomu se scházejí
s cílem zhodnotit 6. rok spolupráce

1. **Diskuse nad novým grantem** – co by měl obsahovat
2. **Společné analýzy:**
 - A: CTD režim (Olomouc/Brno)
 - B: CGH - možnosti společných metodik tak, aby výsledky bylo možno později analyzovat společně na velkých souborech
 - C: Analýza pomocí PCR/ expresních čipů s omezeným počtem genů
Problematika stability RNA a možnosti spolupráce
3. Informace a organizace transportu vzorků v rámci klinické studie CMG 2008 a transportu vzorků pro vyšetření u nových léků
4. Informace o výsledcích kontroly kvality z Nantes

Doprovodná jednání sekcí a boardů

Sobota 19.4. 2008

Neurologická problematika neuropatií u mnohočetného myelomu

8.30 - 10.15

(VIP salonek 3. patro)

Řídí: Z. Ambler, I. Špička,

Specialisté z oboru neurologie se scházejí s cílem najít v rámci ČR společné náměty při řešení léky indukované neuropatie u mnohočetného myelomu

Text na uvítanou:

Kolegové neurologové by měli vědět, že budeme velmi rádi spolupracovat na problematice neuropatií v rámci České myelomové skupiny. Máme za sebou zkušenosti ze dvou takových projektů, kdy jsme ke spolupráci vyzvali týmy expertů jiných odborností. Můžeme říct, že přes obtížné začátky jsme oba dva projekty (biochemický, cytogenetický) úspěšně ve spolupráci rozvinuli a rozhodně je považujeme za úspěšné. Věříme, že podobně se povede v oblasti neuropatií a neurologické problematiky obecně.

Je tu několik nosných společných problémů:

1. Časná diagnostika (myslím, že kolegové neurologové by nám významně mohli pomoci s projektem CRAB)
2. Neuropatie, provádějící MM a léčbu díky nežádoucímu účinku léků
3. Vyšetřovací metody
4. Léčba, prevence a profylaxe

Ne vše jsme schopni vyřešit. Někdy to dokonce ani nejde (profylaxe, prevence). Každopádně ve všech projektech jsme jako vstupní nosné téma měli vždy standardizaci. V tomto případě možná standardizaci neurologických vyšetření, EMG, ujasnit si výpovědní hodnotu jak vyšetření, tak dotazníků s ohledem na problematiku neuropatií. Myslím, že od prvního setkání bychom neměli očekávat více než vzájemné naslouchání, diskusi nad problémy a základní výstupy – plán kudy půjdeme (tedy kdo, kde a kdy).

Děkují a těšíme se na setkání ve Velkých Bílovicích.

Roman Hájek

Přehled akcí České myelomové skupiny pro rok 2008

- 24.- 27.1.2008 Zimní pracovní setkání CMG - Donovaly 2008
17.- 19.4.2008 Myelomový workshop - Velké Bílovice 2008
28.- 31.5.2008 Olomoucké hematologické dny - Olomouc
5.- 7.9.2008 Seminář pro pacienty a příbuzné - Poděbrady
5.- 10.9.2008 XV. Česko-slovenský hematologický a transfuziologický sjezd spolu s Česko-slovenskou konferencí laboratorní hematologie - Špindlerův Mlýn 2008
14.10.2008 Seminář o monoklonálních gamapatiích - Hradec Králové říjen 2008 FISH & something workshop 2008 – Brno
28.11.2008 Mikulášský seminář CMG/MM pracovní skupina IHOK - Brno

Naši partneři

Česká myelomová skupina
občanské sdružení
FN Jihlavská 20
625 00 Brno



Česká myelomová skupina
nadační fond
Lékařská fakulta
Komenského nám. č.p. 220
662 43 Brno



URC - CMG
Kampus MU, pavilon A3
Kamenice 5
625 00 Brno



Klub pacientů s mnohočetným
myelomem
Kamenice 5
625 00 Brno



International Myeloma Foundation

Poděkování firmám



Bayer HealthCare
Bayer Schering Pharma



Abbott
Molecular

