

Zápis z jednání hlavního výboru (HV) Neuroonkologické sekce ČOS ČLS JEP

22.10.2018, Praha

Přítomni: Aleksi Šedo, Pavel Šlampa, Ferdinand Třebický, Tomáš Kazda, Ondřej Slabý

Omluveni: Radek Lakomý, Radim Jančálek

Přítomni koordinátoři jednotlivých center NOS ČOS nebo jejich zástupci:

CENTRUM NOS ČOS – PRAHA – HOMOLKA

Koordinátor – MUDr. Robert Tomáš Ph.D,

Přítomen - MUDr. Robert Tomáš Ph.D.

CENTRUM NOS ČOS – PRAHA – UVN

Koordinátor – MUDr. Filip Kramář

Přítomen - Dr. Májovský

CENTRUM NOS ČOS – BRNO – MOU (FN BRNO + FNUSA)

Koordinátor – prof. MUDr. Pavel Šlampa, CSc.

Přítomen - prof. MUDr. Pavel Šlampa, CSc.

CENTRUM NOS ČOS – OLOMOUC – FN OLOMOUC

Koordinátor – MUDr. Ondřej Kalita, Ph.D.

Přítomen - MUDr. Ondřej Kalita, Ph.D.

CENTRUM NOS ČOS – FN OSTRAVA

Koordinátor – MUDr. Štefan Reguli

Přítomen - MUDr. Štefan Reguli

CENTRUM NOS ČOS – FN HRADEC KRÁLOVÉ

Koordinátor – MUDr. Michael Bartoš

Přítomen - nikdo

CENTRUM NOS ČOS – FN PLZEŇ

Koordinátor – doc. MUDr. Jan Mraček, Ph.D.

Přítomen - MUDr. Jan Mork

CENTRUM NOS ČOS – ÚSTÍ NAD LABEM

Koordinátor – MUDr. Robert Bartoš, Ph.D.

Přítomen - MUDr. Robert Bartoš, Ph.D.

ASOCIOVANÉ CENTRUM NOS ČOS – ČESKÉ BUDĚJOVICE

Koordinátor – MUDr. Jiří Fiedler Ph.D.

Přítomen - MUDr. Martin Bombic

Témata k projednání:

- Prezentace jednotlivých center
- Nové Doporučené postupy NOS ČOS
- Registr neuroonkologických pacientů
- NOS ČOS a EANO
- Multicentrické klinické studie
- Optune
- Představení nové knihy Gliomy: současná diagnostika a léčba. 2. vydání
- Varia

- 1) Jednotlivá centra NOS ČOS prezentovala témata a výsledky, kterými se zabývají, včetně přehledu spolupracujících pracovišť
- 2) Výbor projednal nové vydání Doporučených postupů pro neuroonkologii, reflektující nové poznatky a doporučení od posledního vydání Doporučených postupů. Oproti minulému vydání zaměřenému výhradně na gliální nádory je nově začleněna kapitola o meningeomech, přičemž koordinaci její přípravy zajistil v souladu s domluvou na jednání HV z 21. 12. 2015 prof. V. Beneš. Strategie stran vydávání doporučených postupů je i nadále u příležitosti každého dalšího vydání doplnit jednu novou diagnózu primárního mozkového nádoru, výhledově i doplnit problematiku nádorů sekundárních.

Byly krátce prezentovány již zkompletizované kapitoly, ostatní budou hotovy do měsíce. Všechny kapitoly a přílohy budou následně rozeslány k opravám a úpravám členům HV a po odsouhlasení předsedy HV vydány jako nové Doporučené postupy 2018. Jednotliví koordinátoři center budou také osloveni stran možnosti podílu na financování vydání nových doporučených postupů.

3) Žádost o jednání o registrech neuroonkologických pacientů adresovaná doc. Kalitou
hlavnímu výboru NOS ČOS dne 14. 6. 2018:

Vážený pane předsedo, Vážený pane místopředsedo, Vážení členové výboru NOS ČOS JEP;

Obracím se na Vás s návrhem o obnovení jednání o registrech neuroonkologických pacientů. K tomuto kroku mě vedl nynější vývoj v registru DoIT. Z důvodu implementace GDPR správce DoIT, Institut biostatistiky a analýz s.r.o. MU Brno, vyvolal schůzku spolupracujících center. Na této schůzce se probírala nutnost právně vyřešit sbírání klinických, radiologických a genetických dat pacientů (i anonymních), nakládání s nimi a jejich sdílení, jako základ jakékoliv studie. Byla probírána i spolupráce s dalšími centry, popř. s NOS ČOS JEP. Na dotaz pana ředitele Institut biostatistiky a analýz a.s. MU Brno, Ing. Petra Brabce, Ph.D. a koordinátorky DoIT Mgr. M. Janotové jsem já, ani přítomní kolegové nebyli schopni přednést skutečně věcné argumenty, proč jednání DoIT s NOS ČOS JEP v roce 2014 skončila.

DoIT vznikl pod křídly Institutu biostatistiky a analýz MU Brno v roce 2006, s iniciativy neurochirurgů a pod záštitou neurochirurgické společnosti JEP. V počátku byl přesnou kopií německého registru neuroonkologických pacientů, který je základem např. studie NOA-4 a mnoha dalších a tento registr přetrvává dosud. Měl zahrnovat klinická data (operace, onkologickou léčbu) její počty, typy, komplikace (např. měla hodnotit radikalitu operace na pooperační MRI, vč. možnosti confirmace při druhém čtení v jiném centru) a měl umožňovat zadávat i follow-up až do smrti pacienta. Totéž se mělo týkat biologické charakteristiky nádorů, tzn. histologie (vč. confirmace při druhém čtení v jiném centru) a bylo počítáno s jeho postupným rozšiřováním o další znaky (MGMT, IDH a další a další biomarkery). Každé centrum může zadávat pouze své pacienty, vidět pouze své pacienty. Spolupráce mezi centry je a byla možná jen po souhlasu koordinátora daného centra. Já sám jsem pro Institutu biostatistiky a analýz MU Brno tzv. odborný garant (protože dávám do DoIT hodně pacientů), ale nepřináším mi to žádné výhody. Nemůžu žádné centrum k ničemu nutit, ani trestat.

Považuji tento e-mail za možný počátek diskuse, kterou navrhuji přenést na osobní schůzku, nejlépe na půdu Institutu biostatistiky a analýz MU Brno.

S pozdravem O. Kalita

Výbor se zabýval metodikou sběru klinických dat pro evidenci, ale i pro retrospektivní a ev. i prospektivní multicentrické studie v rámci sítě center NOS, která v současně době probíhá dvěma způsoby, pomocí systému DoIT! (v režii Institutu biostatistiky a analýz -IBA- Brno) a nebo lokálně do excelové tabulky (v režii NOS ČOS). Byly diskutovány výhody i nevýhody obou způsobů. Byla diskutována možnost jednotného zadávání dat pověřeným pracovníkem za asistence zástupce jednotlivých center (dle reference z Rakouska). HV se domluvil, že bude naplánována schůze členů HV, doc. Kvality a pracovníků IBA k optimalizaci a sjednocení registru neuroonkologických pacientů.

4) HV projednal možnost kandidatury Prahy jako hostujícího města pro EANO meeting
2021 nebo 2022 (viz oficiální web EANO s vyhlášením soutěže o kandidaturu).
Členové HV i koordinátoři jednotlivých center vyjádřili podporu této kandidatuře a

přislíbili aktivní spolupráci při organizaci a zajišťování akce. Přípravy přihlášky na kandidaturu (především komunikace s ev. pořádající agenturou) se ujal prof. Šedo. Bylo diskutováno individuální členství jednotlivých členů NOS ČOS v EANO. HV shledal jako žádoucí, aby co nejvíce členů NOS ČOS bylo zároveň i členy EANO, v této souvislosti bude rozeslán společný email všem členům. Větší počet individuálních členů by pomohl v konečném hodnocení přihlášených měst.

- 5) Krátce byly diskutována problematika prospektivních randomizovaných klinických studií v rámci multicentrické spolupráce center NOS ČOS. Nadále trvá motivace HV k iniciaci těchto studií. Byly diskutovány některé časté součásti takovýchto studií, jako je hodnocení léčebné odpovědi pomocí RANO systému, nebo hodnocení kognitivních funkcí a kvality života u pacientů zařazených do studií. V případě nutnosti oficiálního schválení multicentrické studie platí usnesení z roku 2015 (zápis o schůzi HV 5.3.2015) o projednávání multicentrických akademických studií ustanovenou Radou koordinátorů center NOS ČOS.
- 6) Byla diskutována léčba nově diagnostikovaných i recidivujících glioblastomů pomocí systému Optune. Prezentovány byly výsledky především studie EF-14, diskutovány byly silné i slabé stránky této studie i samotné léčby pomocí Optune. Ve světle medicíny založené na důkazech se jedná o jeden z možných standardů léčby glioblastomů. Členové HV vyjádřili podporu při jednání s plátcí zdravotní péče o úhradě této léčby. Počet pacientů vhodných pro tuto léčbu v ČR byl odhadnut na cca 30 pacientů ročně.
- 7) Prof. Šlampou byla představena nová kniha Lakomý R., Kazda T., Šlampa P. Gliomy. Současná diagnostika a léčba. 2. vydání. Maxdorf Jessenius, 2018, s. 263 (ISBN 978-80-7345-561-3). Hlavními editory jsou členové HV, autory jednotlivých kapitol jsou členové neuroonkologické obce napříč celou ČR.
- 8) Byla diskutována protonová terapie nádorů centrálního nervového systému.

Zapsal: T. Kazda

Schválili: A. Šedo, P. Šlampa, O. Slabý