

Zápis z jednání Onkogenetické pracovní skupiny ČOS a SLG

Dne 7.6.07

Praha, 11. Onkogenetický den

Přítomni:

Prof. MUDr. Tomáš Eckschlager CSc.

MUDr. Lenka Foretová PhD.

MUDr. Zdeněk Kleibl PhD.

Doc. MUDr. Milada Kohoutová CSc.

RNDr. Marek Minárik PhD.

MUDr. Anna Křepelová CSc.

MUDr. Petr Pohlreich CSc.

Ing. Jitka Štekrová CSc.

MUDr. Pavlína Plevová PhD.

MUDr. Víték

Program:

Diskutován zápis z minulého setkání na BOD Brno

1. Účastníci souhlasí s návrhem Prof. Eckschlagera, aby v doporučeních pro dispenzarizaci dětí s rizikem nádorových onemocnění byla uvedena vhodnost sledování informovaným pediatrem s kontaktem na dětského onkologa (plus dalšími odborníky dle syndromu)
2. Souhlas s navrhaným postupem zpracování jednotlivých dispenzarizačních schémat, dále připomínkování všemi spolupracujícími onkology a dalšími specialisty a schválení výbory SLG a ČOS event. dalších odborných společností před uveřejněním formou publikace a na www.linkos.cz
3. Souhlas s tím, že jednání s pojišťovnou ohledně dispenzarizací by bylo odloženo dle potřeby, primární je vypracování standard. Dosud není údaj o problémech s úhradami u rizikových osob.
4. Dr. Foretová rozeslala dopis s žádostí o uvedení spolupracujících onkologů na všechna KOC v ČR. Byly získány kontakty na 6 dalších onkologů kromě MOÚ a VFN: Dr. Hrabětová, Mrázová, Víték, prof. Melichar, Dr. Brančíková, Dr. Musilová, kteří budou spolupracovat na tvorbě standard dispenzarizace a návrzích organizace prevence.

Další body jednání:

Organizace preventivní péče

Dle Dr. Vítka z Onkologického oddělení nemocnice v Č. Budějovicích a dle MOÚ je doporučováno schéma, kdy se na prevenci komplexních nádorových syndromů podílí onkolog s týmem spolupracujících dalších specialistů. Po sdělení genetické diagnózy je odeslán zdravý nosič mutace k onkologovi na prohlídku a další plánování dispenzarizace včetně dalších vyšetření u jiných specialistů. Sleduje při prohlídkách compliance a výsledky jednotlivých vyšetření. U některých syndromů jako FAP a HNPCC aj. může být toto sledování pouze u gastroenterologů (nebo jiných specialistů), kteří dle navrhaných standard by měli zajistit nejen GIT kontrolu, ale všechna navrhaná kontrolní vyšetření s ohledem na další možná rizika a sledovat výsledky (gynekolog, kožní, neurologie, mammologie aj.). Skupina upřednostňuje schéma se zařazením onkologa i v této skupině.

Zásady testování

Zásady testování BRCA1 a BRCA2 genů jsou schváleny a budou umístěny na www.linkos.cz. Další zásady testování HNPCC, VHL, FAP a dalších syndromů by měly být vypracovány během léta a po odsouhlasení umístěny na webu (Dr. Křepelová, Doc. Kohoutová, Ing. Štekrová)

Zásady testování MEN syndromu i doporučení dispenzarizace byly zpracovány Dr. Bendlovou z Endokrinologického ústavu, další postup by měl být připomínkován skupinou, onkology a výbory.

Testování syndromů

Skupina diskutovala o tom, že v některých laboratořích nabízejí pouze částečné testování syndromů, tj. jen vyšetření například na nejčastějších mutacích. V negativním případě se DNA odesílá do většího centra k dotestování.

Neexistuje jednotné doporučení odborné společnosti, nicméně převládá ve skupině názor, že v naší republice by mělo být několik center, která testování budou poskytovat v celém potřebném a doporučeném rozsahu. Částečná testování by mohla do budoucna způsobit problémy v celé oblasti genetického testování z hlediska možného financování pojišťovnou.

Práce na dispenzarizačních schématech.

Bylo doporučeno, aby všechna doporučení měla jednotné schéma. Potom budou odeslána k odsouhlasení členům onkogenetické skupiny.

V další fázi budou odeslána k připomínkování spolupracujícím onkologům a dalším specialistům, výborům SLG a ČOS.

V konečné fázi by byla umístěna na www.linkos.cz. Bylo by vhodné je publikovat jako supplementum KO.

Další harmonogram:

Dr. Plevová a Dr. Novotný během léta do září budou postupně pracovat na návrzích dispenzarizace. Každý ukončený návrh bude odeslán skupině.

Doc. Kohoutová, Ing. Štekrová, Doc. Kohoutová budou pracovat na zásadách testování dalších syndromů.

Dr. Foretová odešla na výbor SLG ke schválení *dokument o genetickém poradenství*, potom by byl umístěn na www.linkos.cz. Dokument *Interpretace výsledku v mol. gen. laboratoři* bude také umístěn na webu.

Další setkání bude naplánováno dle domluvy, pravděpodobně na termín Sjezdu genetické společnosti v Praze na 20 nebo 21. září (Hotel Krystal).

Zapsala: MUDr. Lenka Foretová PhD.

Dne 8.6.07