

Zápis z jednání onkogenetické skupiny ČOS a SLG

Datum: 9.12.2006

Místo: DDPEO konference, Olomouc

Přítomni:

prof. MUDr. Tomáš Eckschlager, CSc.

MUDr. Lenka Foretová, Ph.D.

Doc. MUDr. Marián Hajdúch, Ph.D.

MUDr. Zdeněk Kleibl, Ph.D.

RNDr. Marek Minárik, Ph.D.

MUDr. Anna Křepelová, CSc.

MUDr. Jan Novotný, Ph.D.

MUDr. Pavlína Plevová, Ph.D.

MUDr. Petr Pohlreich, CSc.

Omluveni:

MUDr. Katarína Petráková

MUDr. Milana Šachlová PhD.

Zahájení MUDr. Foretová

Pracovní skupina se bude pravidelně scházet k vytvoření standard pro indikaci genetické konzultace, genetického testování, standard molekulárně genetického testování a klinického follow-up u pacientů a zdravých vysoce rizikových osob s prokázanou nebo vysoce suspektní dědičnou dispozicí k nádorům. Tato doporučení by měla sloužit ke zkvalitnění péče v oblasti hereditárních nádorových onemocnění. Genetické vyšetření a testování je prováděno rutinně v několika genetických pracovištích. Následná onkologicko-preventivní péče by měla být zajišťována v onkologických centrech s dostupností nejmodernějších vyšetřovacích metod. Momentální stav je takový, že po proběhlém genetickém testování není vždy jasné, kdo se o vysoce rizikové osoby bude dále starat. Je nutné, aby každé onkologické centrum tak, jak zajišťuje léčbu, mělo by se kompletně postarat i o jedince s hereditární dispozicí k nádorům. Úkolem pracovní skupiny je navrhnout standardní postupy.

(Připomínka Prof. Eckschlager)

Z jednání s pojišťovkami je jasné, že odborné indikace budou akceptovány, ale musí být jasné definováno, kdo může takto indikovat.

MUDr. Foretová

Je nutno vyjasnit, jak budou onkologové vykazovat prevenci zdravých rizikových osob. Na MOU je používán kód pro komplexní onkologickou prohlídku. Jako diagnóza je používán kód Z800-809, což je kód používán i pro indikaci genetického testování. Dosud nebyla pojišťovnou vznesena námitka. Výbor ČOS s tímto postupem souhlasil.

(Připomínka Doc. Hajdúch)

Dochází k fúzi dat z NOR a ze zdravotních pojišťoven, takže bude jasný přehled, měli bychom pojišťovny požádat o přehled, kolik je takto nakódovaných výkonů.

(Připomínka MUDr. Novotný):

Také používáme běžný Z008 [Jiná celková vyšetření ..] a pojišťovny akceptují.

MUDr. Foretová

Souhrnný dokument by mohl vyjít jako publikace například v časopise Klinická Onkologie, případně v dalších časopisech, event. jako monografie. Je potřebné určit, kdo co zpracuje do začátku března.

Společný návrh

1) Indikace ke genetické konzultaci

- jakýkoli lékař by měl při podezření odeslat na pracoviště klinické genetiky
- - byl vydán Supplement Klinické onkologie (1(2006) obsahující seznam genetických center a další informace
[http://www.mou.cz/mou/upload/Rubriky/pro_odborniky/casopis_klinicka_onkologie/Suplement06.pdf]
- genetik po podrobné konzultaci indikuje, zda testovat ten či onen syndrom nebo ne
- bude následovat stanovení indikačních kritérií pro jednotlivá onemocnění (i v rodinách, kde nežije nemocný proband)
- LF+AK+TE dají dohromady kritéria pro odeslání pacienta na genetiku
- Nutně navazující aktivity – např. pravidelné akce mezi pediatry, praktickými lékaři aj.... atd.

2) Indikace ke genetickému testování:

- sporadické (min. 10% pravděpodobnost záchytu mutace)
- ZK+AK+PP připraví podklady pro onemocnění (BRCA1-2, FAP, ...)
- TE připraví dtto pro dětské syndromy ..
- LF napsat na NOR, zda je možno dohledat příbuzné pacientů podle udaného jména + bydliště + data narození, úmrtí, místo léčení pro sestavení rodokmenu (momentálně již praktikováno v MOU).
- seznam NOR center bude součástí připravovaného dokumentu

3) Genetické testování - standardní postupy při provádění testu

- Doporučení Společnosti lékařské genetiky (některé standardy již zpracovány v rámci grantu Prof.Brdičky)
- požadavky na laboratoře: akreditace, kontroly kvality (zahraniční, domácí)
 - přístrojové vybavení a zavádění nových a citlivých metod
 - dvě různé metody pro ověření positivity (např. jedna z nich sekvenování)

4) Konzultace po testování

- dispenzarizační centra: podmínka pro uznání Onkologického centra by měla být spolupráce s genetickými pracovišti a přítomnost onkologa se zaměřením na hereditární nádorové syndromy a zajištění dispenzarizace
- pacient dostane výsledky, genetickou zprávu a rovnou doporučení/kontakt na centrum, které jej bude pravidelně zvat ke komplexní prevenci
- TE, JN, PP připraví standardizaci onkologické péče včetně dětské onkologie

5) Předání onkologovi

Další projednávaná témata:

Časopis Eva 35

- za cíl standardizovat péči o ženy do věku 35 let, obsahuje databáze, standardy léčby
- zatím pouze 5 pracovišť, vhodné uvést, kdo všechno poskytuje genetická vyšetření

Spolupráce s plastickými chirurgy

Seznam center, která jsou schopná provádět operace - profylaktické mastektomie a rekonstrukce (TRAM, DIEP aj.)

Nové brožury (BRCA a další) obsahující obecné informace pro pacienty, dále brožury speciálně pro predispozice, možnost financování z Ligy proti rakovině
V budoucnu nutno probrat téma prenatální dg. pro hereditární nádorové syndromy

Příští schůze: 6. Kaprasův den (Praha, březen 2007)

Zapsal: RNDr. Marek Minárik, Ph.D.
MUDr. Lenka Foretová PhD.