



EMSP výroční konference Brusel, sobota 20.4.2024 – den 2

Panel s mladými

Hlasování přes SLIDO.com – Např. „Co je nejdůležitější slovo, které Vás napadá u výzkumu?“ Vyhrálo slovo „Smysluplnost.“ (Meaningfulness)

RŮZNÉ ORGANIZACE, SPOJENÉ S VÝZKUMEM

Community Advisory Board

EMSP

Multi-act

Engagement Coordination Team

Sclerose Multipla

Progressive MS Alliance

PROMS – A joint Global Initiative

Research Network

MS CAB

Panelová diskuse s odborníky, kteří se zúčastnili výzkumu, např. zapojení AI do komunikačních kanálů pro pacienty, jazyků, zjišťování informovanosti pacientů, výsledky klinických výzkumů – inkluze, diversity, ale také aby se účastnili lidé ze vzdálených oblastí. Důležité je informované rozhodování účastníků výzkumu, aby opravdu rozuměli, čeho se zúčastňují a k čemu dávají souhlas.

Řečník:

změny ve směřování klinického výzkumu, protokol pro výzkum se zlepšil, decentralizovaný výzkum je budoucnost, koordinace ano, ale centralizace ne!!

Dotaz: Jak v praxi můžeme být zahrnuti? Na národní nebo lokální nebo globální úrovni? Odpověď: ptát se neurologa, místních MS, odpověď je získávat více informací od našich neurologů, otázky, jak zajistit větší angažovanost pacientů, odpověď – zahrnutí místních organizací, patientských organizací.

SPASTICITA

Peter Speyes

S čím je spasticita spojená, po jakých činnostech se projevuje, jaké jsou konkrétní symptomy, způsoby léčby. Německá studie (Taylor and Francis) s 1000 pacienty: Název projektu: Physical Activity Levels and Determinants. (Úrovně fyzické aktivity a rozhodující vlivy).

Studie NARCOMS

Mobilita, symptomy, atd. s 35.000 pacienty

EMSP – Výzkum s názvem „Impact of MS Symptoms (IMSS)“ = „Vliv symptomů MS.“ Dotazník koordinuje Patricia Moghames z EMSP). Jde o výzkum s 17.151 pacienty. Prevalence symptomů. 85 % (?) má únavu, což je hlavní symptom. Spasticita přibývá. Závažnost symptomů – únava opět na prvním místě. Téměř každý – 99% pacientů - má přístup k neurologovi. Spokojenost se zvládáním symptomů.

V červenci 2024 proběhne RIMS (Rehabilitation in MS) konference – Rehabilitace u RS

MS Barometer 2020

WRA – World Rehabilitation Association

The Lancet Neurology – nová komise v Neurorehabilitaci

Profesor Lewis – neurolog, Univerzita Kent

POCHOPENÍ POTENCIÁLU LÉČBY MS KMENOVÝMI BUŇKAMI

- MÍRNÉ POZMĚNĚNÍ BUNĚK
- LYMFOTABULACE
- TOABULACE – agresivní abulace, která zcela obmění imunitní systém

Praktické využití:

1. Mobilizace, venkovní zásah do krevního oběhu, GCFP stimuluje cirkulaci, několik dní poté máte spoustu nových buněk, kmenové buňky se odeberou a zmrazí, později se použijí na transplantaci. Později jsou lidé hospitalizováni a dostanou tyto buňky. Předtím ale dojde k určitému druhu chemoterapie a pak teprve dostaneme své vlastní buňky do své kostní dřeně (?). Celá „transformace“ imunitního systému trvá 1 - 2 roky. Byly provedeny studie této transplantace. Není však prokázáno, že by došlo k úplnému vyléčení a nedocházelo dále k progresi onemocnění.
2. Dochází k navýšení o 80%, ale efektivita je různá u lidí s různým typem a stupněm RS.
3. Lidé s EDDS 7,3 šli na 4,3, lidé s 6,3 šli na 3,37, atd. Jde tedy o velkou efektivitu
4. Bezpečnost: Je to sice jako transplantace v určité míře nebezpečný zásah, jde o riziko 0,5 % úmrtí jako následek transplantace. Pokud jde o rakovinu, neprokázalo se žádné nebezpečí. Nebezpečí plodnosti (sacrofosfomite) – bohužel asi 40% pacientů urychlilo neplodnost!!! Nebezpečí snížení imunity, immune related effect – 7%. Neurologové doporučují, pokud jde o rychlé, velké zhoršení – relaps (ataka). Vše diskutováno s hematologi, i kdyby nebyla z neurologického hlediska splněna všechna kritéria. Nejvíce transplantací v Itálii, GB, Německu.
5. Od progresivních typů RS se postupuje k RS v prvotních stádiích. U progresivní RS není moc podporováno (aby šli do výzkumu).
6. Risk u progresivních forem je vyšší proto, že jsou to spíše starší pacienti v horším stavu. Biologický stav musí být do 60 let. On second lie treatment, S1 B, nejméně 6 měsíců poté, co

byla aktivní ataka, ale pomáhá to!!!! Ale nesmí to být v aktivním stádiu. I když to zlepší stav, už to moc nezmění na celkově špatném stavu.

PROFESSOR H. DELECLUSE - PATOLOG - CONNECTION BETWEEN MS AND EPSTEIN-BARR VIRUS (EBV)

EBV GENOME – je velký 170 kb (20krát větší než HPV)

EBV infekce

Produkce viru v B buňkách. Průběh infekce EBV: Náš imunitní systém je sice ničící, ale virus vždy vyhraje a zůstává v těle, a může později způsobit, že buňky T (?) prohrají tu bitvu. Důležité je, kdy jsme byli nakaženi, může to být kontaminace v nízkém věku, především pokud matka předkusuje stravu dětem. Když je člověk infikován ve vyšším věku, tak to je horší. Pokud člověk nebyl infikován EBV, tak je riziko MS velmi nízké, prakticky nulové. Pokud ano, tak 30x větší. Důležitý je také podíl proteinů. Výzkum – jaký vliv má zničení viru EBV na zlepšení RS.

Vakcinace proti viru EBV je podle výsledků výzkumu velmi nebezpečná, dochází k mnoha negativním následkům.

- Eliminace všech B buněk, pomáhá to i u RS
- Eliminace B buněk, které jsou napadené EBV – EBMA1 specifický inhibitor, ale
- Blokáce EBV -infekce, např. tenofovir

Jak je možné identifikovat EBV? Protilátky většinou poukazují na RS

Proč, když je rodina nakažená EBV, tak jen někdo dostane MS.

25 řečníků během 2 dnů!! (včetně panelových diskuzí).

Zapsala: Milena Saňáková