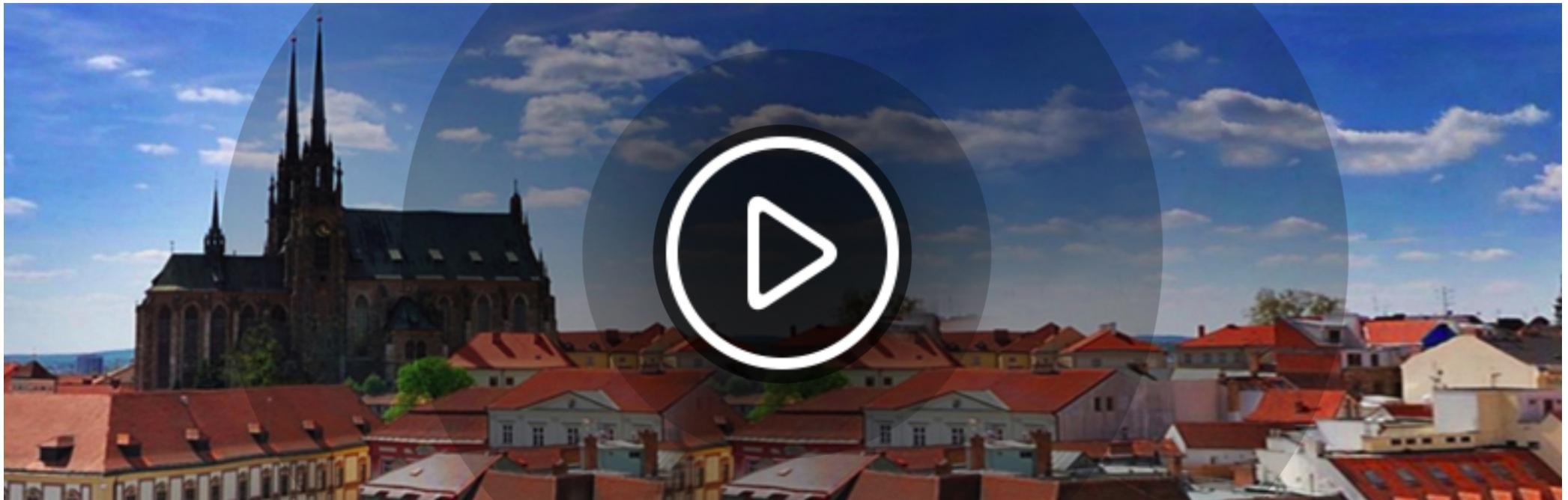


# Program



## 22. BRNĚNSKÉ SETKÁNÍ DĚTSKÝCH NEUROLOGŮ A PEDIATRŮ

13. listopadu 2020

Virtuální konference



# Pátek

13.11.2020

06:00 7:00 8:00 9:00 10:00 11:00 12:00 13:00 14:00 15:00 16:00 17:00 18:00 19:00 20:00 21:00 22:00 23:00

📍 Virtuální sá ...

Online kongres  
08:30 - 12:40

Ústní sdělení

**Pátek**

**13.11.2020**

9 Virtuální sál

08:30 - 12:40



**ONLINE KONGRES**

Virtuální sál | Ústní sdělení

**SLAVNOSTNÍ ZAHÁJENÍ**

Horna M.

10 min

**SOUČASNÉ TRENDY V LÉČBĚ SMA (EVRYSDI, SPINRAZA, ZOLGENSMA)**

Dlouhá K.

25 min

**ZOLGENSMA, PRVNÍ ZKUŠENOSTI S GENOVOU LÉČBOU**

Dlouhá K.

25 min

**POZNÁME SKUTEČNU PŘÍČINU PATOLOGIE A KLINICKÝCH PROJEVŮ U NAŠICH PACIENTŮ? ZVAŽME I PORUCHU SYNTÉZY NEUROTRANSMITERŮ ZPŮSOBENÉ DEFICITEM DEKARBOXYLÁZY AROMATICKÝCH L-AMINOKYSELIN (AADC)**

Dlouhá K.

25 min

**TAK TROCHU JINÝ HYPOTHALAMICKÝ HAMARTOM**

Dlouhá K.

25 min

**SYNDROM DRAVETOVÉ – ÚSKALÍ MOLEKULÁRNĚ GENETICKÉ DIAGNOSTIKY**

Dlouhá K.

25 min

**KOGNITIVNÍ PORUCHY U DĚTÍ S EPILEPSIÍ – VÝZNAM JEJICH DYNAMICKÉHO SLEDOVÁNÍ V MANAGEMENTU TERAPIE**

Dlouhá K.

25 min

**TERAPIE ENCEFALOMYELITIDY ASOCIOVANÉ S ANTI-MOG PROTILÁTKAMI Z RŮZNÝCH ÚHLŮ POHLEDU**

Dlouhá K.

25 min

**STŘEVNÍ MIKROBIOM U DĚTÍ S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA (DIAGNOSTIKA A MOŽNOSTI TERAPIE I VÝZKUMU)**

Dlouhá K.

25 min

**CONCENTRIX® A JEHO UŽITÍ U PACIENTŮ S PORUCHAMI POZORNOSTI A AKTIVITY. PRAKTICKÉ MULTICENTRICKÉ KLINICKÉ POZOROVÁNÍ**

Dlouhá K.

25 min

**FAMILIÁRNÍ SCHWANOMATÓZA NA PODKLADĚ MUTACE V SMARCB1 GENU – NOVÉ MOŽNOSTI TERAPIE**

Dlouhá K.

25 min

**MOŽNOSTI ČASNÉ DIAGNOSTIKY DMD – DOPORUČENÍ PRO PEDIATRY**

Horna M.

20 min

**ZAKONČENÍ AKCE**

Horna M.

3 min



**SPINRAZA™**  
(nusinersen) 12 mg solution  
for injection

**PRVNÍ SCHVÁLENÝ LÉČIVÝ  
PŘÍPRAVEK MODIFIKUJÍCÍ PRŮBĚH  
ONEMOCNĚNÍ K LÉČBĚ OSOB SE  
SPINÁLNÍ SVALOVOU ATROFIÍ**

**Sofia**  
**věk 2 ½ roku**  
SMA s nástupem v dětství (typ I)  
léčena přípravkem SPINRAZA®

**ZKRÁCENÁ INFORMACE O LÉČIVÉM PŘÍPRAVKU SPINRAZA**

**Název přípravku:** Spinraza 12 mg injekční lahvička o objemu 5 ml obsahuje nusinersen umělé soluční roztok. **Složení:** Jedna injekční lahvička o objemu 5 ml obsahuje nusinersen 12 mg. Úplny seznam pomocných látok je uveden v SPC. **Terapeutické indikace:** Přípravek Spinraza je indikován k léčbě spinální svalové atrofie vázané na dlouhé raménko 5. chromozomu. **Dávkování a způsob podání:** Léčbu přípravkem Spinraza má začít pouze lékař, který má zkušenosť s léčbou spinální svalové atrofie. Doporučená dávka je 12 mg (5 ml) při jednom podání. Léčba přípravkem Spinraza má být zahájena co nejdříve po stanovení diagnózy 4 nasycovacími dávkami ve dnech 0, 1, 28 a 63. Udržovací dávka má být potom podávána jednou za 4 měsíce. Přípravek Spinraza je určen k intratekálnímu podání pomocí lumbální punkce. Léčbu má podávat zdravotnický pracovník se zkušenosťmi s prováděním lumbální punkce. Přípravek Spinraza se podává prosedivitněm intratekální bolusovou injekcí po dobu 1 až 3 minut za použití spinální anestetické jehly. Injekce se nesmí podat do místa na klíč, která vykazují známky infekce či zářnu. Doporučuje se, aby se před podáním přípravku Spinraza odebral takový objem cerebrospinalního moku, který odpovídá objemu přípravku Spinraza, který má být aplikován. Při podání přípravku Spinraza může být zapotřebí sedare. Při přípravě a podání přípravku Spinraza je nutné použít aseptický postup. **Kontraindikace:** Hypersenzitivita na léčivou látku nebo na kteřoukoliv pomocnou látku. **Zvláště upozornění:** Lumbální punkce: V souvislosti s provedením lumbální punkce existuje riziko výskytu nedělících účinků (např. bolest hlavy, bolest zad, zvražení). Možné obtíže mohou nastat u velmi mladých pacientů a u pacientů se skolizou. Pro usnadnění provedení intratekálního podání přípravku Spinraza lze podle uvážení lékaře zvážit použití ultrazvuku nebo jiných zobrazovacích technik. Trombocytopenie a koagulační abnormality: Po subkutaném nebo intravenózním podání jiných antisense oligonukleotidů byly pozorovány koagulační abnormality a trombocytopenie včetně akutní těžké trombocytopenie. Pokud je to klinicky indikováno, doporučuje se před podáním přípravku Spinraza provést laboratorní vyšetření trombocytů a koagulace. **Renální toxicita:** Po subkutaném nebo intravenózním podání jiných antisense oligonukleotidů byla pozorována renální toxicita. Pokud je to klinicky indikováno, doporučuje se provést vyšetření bilikovin v moči. Při přetrvávající zvýšené hladině bilikovin v moči se mají zvážit další vyšetření. **Hydrocefalus:** V období po uvedení přípravku na trh byly u pacientů léčených nusinersenem hláseny případy komunikujícího hydrocefuálu bez souvislosti s meningoitidou nebo krvácením. Některým pacientům byla implantována ventrikuloperitoneální drenáž (shunt). Přínosy a rizika léčby nusinersenem u pacientů s ventrikuloperitoneální drenáží nejsou v současnosti známy a pokračování v léčbě po tomto zákroku je nutné pečlivě zvážit. **Interakce s jinými léčivými přípravky:** Nebyly provedeny žádné studie interakcí. *In vitro* studie naznačily, že nusinersen není induktorem ani inhibitem metabolismu zprostředkovávaného CYP450. *In vitro* studie naznačují, že pravděpodobně interakce s nusinersenem kvůli kompetici v vazbu na plazmatické bilkoviny nebo kompetici s transportéry či kvůli inhibici transportérů je nízká. **Fertilita, těhotenství a kojení:** Podávání přípravku Spinraza v těhotenství se s preventivními důvodmi nedoporučuje. Není známo, zda se nusinersen/metabolity využívají do lidského mateřského mléka. Riziko pro kojené novorozence/děti nelze vyloučit. Na základě posouzení prospěšnosti kojení pro dítě a prospěšnosti léčby pro matku je nutno rozhodnout, zda přerušit kojení nebo ukončit/přerušit podávání přípravku Spinraza. Nejsou k dispozici žádné údaje o potenciálních účincích na fertilitu u člověka. **Účinky na schopnost řídit a obsluhovat stroje:** Přípravek Spinraza nemá žádný nebo má zanedbatelný vliv na schopnost řídit nebo obsluhovat stroje. **Nezádoucí účinky:** Věrní časté: bolest hlavy, bolest zad, zvražení. U pacientů léčených přípravkem Spinraza za použití lumbální punkce byly zaznamenány závažné infekce, např. meningoitida. Taktéž byl hlášen výskyt komunikujícího hydrocefuálu, aseptické meningoitidy a hypersenzitivity (např. angioedém, kopířka a výražka). Frekvence těchto účinků není známa. **Předávání:** V případě předávání je třeba poskytnout podpůrnou lékařskou péči, včetně konzultace se zdravotnickým pracovníkem a důkladného vyšetření klinického stavu pacienta. **Podmínky uchovávání:** Uchovávejte v chladničce (2 °C – 8 °C). Charácteř před mrazem. Uchovávejte injekční lahvičku v krabičce, aby byl přípravek chráněn před světlem. **Balení:** 5ml injekční lahvička. Jedna injekční lahvička v krabičce. **Držitel rozhodnutí o registraci:** Biogen Netherlands B.V., 1171 LP Badhoevedorp, Nizozemsko. **Reg. číslo:** EU/1/17/1188/001. **Způsob uhrady a výdeje:** Výdej přípravku je vázán na lékařský předpis. Přípravek není hrazen z prostředků veřejného zdravotního pojistění. **Datum revize textu:** 01/2020.

▼ Tento léčivý přípravek podléhá dalšímu sledování. To umožní rychlé získání nových informací o bezpečnosti.

Zádáme zdravotnické pracovníky, aby hlásili jakékoli podezření na nezádoucí účinky.

Před předepsáním léku se prosím seznámte s úplnou informací o přípravku.  
Biogen (Czech Republic) s.r.o., Na Pankráci 1683/127, Praha 4, 140 00  
tel.: +420 255 706 200, [www.biogen.com.cz](http://www.biogen.com.cz)  
Biogen-09186, datum přípravy: březen 2020

## Poznámky:

## Poznámky:

## Zlatý partner



## Stříbrný partner



## Bronzový partner



## Vystavovatelé



Děkujeme všem zúčastněným firmám za podporu této akce