

European Forum on Epilepsy Research, Dublin 2013 ([www.epilepsyresearcheurope.org](http://www.epilepsyresearcheurope.org))

### **Sobota 25.května 2013**

#### **Úvodní řeč**

Europoslanec a prezident pracovní skupiny Epilepsy Advocacy Europe (EAE) pan **Gay Mitchell**

Mezi evropskými parlamentními advokáty epilepsie (European Parliament's Advocacy Group on Epilepsy) jsou čeští europoslanci MUDr. Miroslav Ouzský, RNDr. Pavel Poc a MUDr. Zuzana Roithová.

Jejich e-mail adresy [miroslav.ouzsky@europarlament.com](mailto:miroslav.ouzsky@europarlament.com) ; [pavel.poc@europarlament.com](mailto:pavel.poc@europarlament.com); [zuzana.roithova@europarlament.com](mailto:zuzana.roithova@europarlament.com). Je třeba s nimi být v kontaktu, informovat je o aktivitách ČLPE, žádat o podporu.

Pacientka slečna **Nikki Saarsteiner**.

Pan **John F Ryan**, ředitel výboru veřejného zdraví Evropské komise

Na onemocnění mozku bylo 2012 vyčleněno 800 bil. EUR.

Kromě projektů, které by mohly být podpořeny v rámci FP8, Horizon 2020, byl zmíněn jako možný zdroj finanční podpory evropských projektů European Brain Council ([www.europeancouncil.org](http://www.europeancouncil.org)), kde je možné získat podporu i pro národní projekty. Jednou z jeho aktivit je také právě končící evropský měsíc mozku, květen 2013. Rok 2014 bude evropským rokem mozku. Projekty by měly směřovat k identifikaci nejlepších postupů při diagnostikování a léčení onemocnění mozku, vzájemné sdílení fungující prevence a managementu v této oblasti.

Mental health pact.

#### **Problémy a stigma epilepsie**

**Ley Sander** - > 60 mil. lidí na světě, četné komorbidity, zvýšené riziko předčasného úmrtí, ekonomická zátěž, to co se nepodařilo objevit je proces epileptogeneze. Nově navrhuje epilepsii nevnímat jako nemoc, ale jako příznak. Nově genetické ≠ vždy vrozené, role epigenetických faktorů.

**Hanneke de Boer** stigma je možné měřit a redukovat. Metody měření jsou kvantitativní (dotazníky, jednoduché indikátory nebo škály) a kvalitativní (pozorování, interview). Stigma

Survey at school. ILAE/IBE/WHO Project epilepsy and legislation. Existují mezinárodní právní normy, které zaručují práva lidem s disabilitou, Convention for right of Person with Disabilities 2006, kterou řada zemí ratifikovala (včetně ČR), Treaty of Amsterdam 1999.

**Christine Linehan** ekonomická zátěž epilepsie pro Evropu, sledována od 1993 Osla, 4 typy, náklady na epilepsii, poměr náklady/prospěch, nákladová efektivita, srovnávání systémů zdravotní péče. 2011 > 20 bil EUR, 6 mil lidí s epilepsií, 53 evropských zemí, náklady na 1 člověka s epilepsií se však v jednotlivých evropských zemích výrazně liší, nejvyšší ve Španělsku 1 439 EUR, zatímco v Německu 11 654 EUR.

**Mike Glyn** jak může EU pomoci, síla slova, při průzkumu zjištěno, že když se před laiky mluví o lidech s epilepsií jako o epileptících, je to vnímáno s větším negativním nábojem. Argumentoval, že dnes už také nikdo lidi s DMO neoznačuje jako spastiky apod. Act local x think global. V Montrealu bude blok věnovaný Epilepsy Research Project.

## **Jak zlepšit podporu výzkumu epilepsie a jaké jsou fundraisingové možnosti**

### **Janet Mifsund**

**Emilio Perucca** epidemiologická data, prevalence stoupá u seniorů, světlá strana epilepsie – 70 % lidí s epilepsií bez záchvatů, některé samy skončí, temná strana epilepsie – 1/3 lidí s epilepsií refrakterních, provází je celý život, 80 % má závažné komorbidity, mají 20x vyšší riziko náhlého úmrtí, ovlivňuje kvalitu jejich života. Management epilepsie v roce 2013 má svoje limity: nemáme biomarkera, současná farmakoterapie brání záchvatům, neléčí epilepsii, léčba je vedena podle studií nebo zkušeností, malý vliv na farmakorezistenci. Farmaceutický průmysl tlumí vývoj nových AE, v roce 1996 24 potenciálních AE, 2013 10.

**Horizon 2020 6 dobrých důvodů** 1. Obrovské neuspokojivě řešitelné problémy, 2. Pathofyziologie a mechanismy farmakorezistence, 3. Nové paradigma pro vývoj antiepileptik, 4. Spolupracující výzkumné týmy, 5. Možnost partnerství výzkumu, průmyslu, malých podnikatelů, 6. Bezprecedentní podpora od Evr. Parlamentu. V USA jde na výzkum epilepsie 5,3 mil USD ročně, ale na výzkum Parkinsonovy nemoci 61 mil USD.

**Joana Camilo** (Member and National Contact Point, Portugalsko) Horizon 2020, priority, chytrý růst <http://ec.europa.eu/research/horizon2020> launch se předpokládá v lednu 2014. Z FP7 získala např. Francie 3,4 bil. EUR, 1822 projektů koordinovala, úspěšnost 25,3%, na zdravotnictví 435 mil. Role NCP, základní informace, tématická, upřesňování otázek, link mezi jednotlivými aktéry, feedback, pomoc při psaní návrhu. Pro Horizon 2020 bude nová struktura NCP.

**Anna Pytko** (NCP Polsko) získali z FP7 pro epilepsii 10 mil EUR.

**Kay Duggan-Walls** (NCP Irsko) National Support Network, získali 600 mil EUR z FP7, z toho 1,25% na zdraví, advice applicants, financial support for applicants (travel, coordination).  
ČR patřila, co do úspěšnosti projektů z FP7 do druhé poloviny evropských zemí.

### Neděle 26. května 2013

**Lucinda Creighton TD., Minister for European Affairs Ireland**

#### **Standardy péče**

**Norman Delanty** každý pacient je unikátní, existují doporučení, guidelines (White paper 2001, Call to Action 2003, NICE, Sign 2004, Declaration 2011, Adult Audit 2012), ale musí být aplikovány s interindividuálním aspektem, časování, správná diagnóza, bezpečná léčba, sledování, 0 záchvatů, 0 vedl. účinků, dostupná podpora, možnost se zúčastnit klinických studií. Fitzsimons H. Epilepsy and Behavior 2011. Co potřebuje chronický pacient. National programme in epilepsy. Care in Europe. Seizure 2013. Srovnání sever. Amerika versus Evropa, EEG specialistů 87 versus 89, videoEEG 59 versus 80 (z Atlas of epilepsy 2005)

**Peter Halász** v Evropě 3 druhy center: tradiční (Bethel, Kork apod. ), na univerzitách a integrovaná epilepsy centra (sítě, např. Londýn, Berlín).

**Antonio Gil-Nagel** prospěch epileptochirurgie, v řadě zemí není kryta ze zdravotního pojištění.

**Christian Elger** What needs to be done? Diagnostika a terapie je velmi variabilní. Síť je, ale nefunguje. U epileptologických center by měla být i výzkumná. Potřeba praktických evropských doporučení. Nekompenzovaná epilepsie 2 roky ad specialista, 5 let ad epileptochirurgie. Udělat epilepsii zajímavou pro neurology (jako mrtvice).

#### **Epilepsie ve vyvíjejícím se mozku**

**Renzo Guerrini** – vyvíjející se mozek je zcela odlišný od dospělého.

**Catherine Chiron** - klinické studie AE u dětí

**Maria Thom**, Detection of papilomavirus in FCD, <http://community.ilae-epilepsy.org/diagnosticmethods/MEMBERS>, neuropatologie, banka mozků

**Heiko Luhmann** (Mainz, Německo) 5 měsíců před narozením neurony migrují, GABA promigrační (prenatální riziko tiagabinu?)

**Patrick Van Bogaert** – mentální retardace je u 1 dítěte ze 4 s epi, časná epileptochirurgie

**Alfonso Represa** – rozvoj multidisciplinárních konsorcií, EPICURE

## New targets for innovative diagnostics and treatment

**Michel Baulac, Henrik Klitgard** – proč potřebujeme nové biomarkery a nové cíle pro AE, restoring Cl homeostasis (Bumetadine), genetika známé mutace AcR, K, Na, GABA<sub>A</sub>; LGI 1, nové PCDH19, DEPDC5

**Annamarie Vezzani** – Non-neuronal modulation of epileptic activities: glial cells and inflammatory processes, Loeschler, Schmidt Nat Rev Neurol 2012, Devinski, Vezzani TINS 2013, mechanism of glia-mediated hyperexcitability  
NSAID celecoxib, parecoxib, aspirin, fingolimod, minocycline, resveratrol

**David Henshall** – non-coding RNA – nový genetický cíl v epileptologii, více než 200 nucleotidů, epigenetika

**Margitta Seeck** – ESI 128-256 kanálová síť, EEGfMRI, nové typy intrakraniálních elektrod

**Merab Kokaia** – inovativní přístupy, genová terapie, virové vektory injikované do mozku, buňky modifikované in vitro a implementované do mozku, neuropeptid Y indukované pluripotentní zárodečné buňky, optogenetická terapie

## What is required for prevention and cure?

**Asla Pitkänen** – concepts and terminologies, disease modification – should affect underlying pathophysiology or benefit clinical outcome

Epileptogenesis (i po 1. Záchvatu), antiepileptogenesis, cure = kompletní a trvalé vyléčení, comorbidity modification

Parecoxib

**Ettore Beghi** – mental retardation 24x vyšší riziko epi, mozk. obrna také

**Holger Lerche** – farmacoresistant focal epi and epileptic encephalopathies – antiinflammatory, epigenetic, HDAC inhibitors (VPA, nová), GLUT 1 ketogenic diet, advantages of Zebrafish as in vivo drug discovery model, bioinformatika k hledání nových kandidátů genů/cílů – genomics, epigenomics, metabolomics, transcriptomic, proteomics, inflammation

**Dimitri Kullman** – new small molecule treatment, 2012 first gene therapy licensed, neuron – restricted silencing, galanin – overexpr. Peptide Y, optogenetic – halorhodopsin, ANTAGOMIR – klin studie, dát pac. s invazivním monitorováním.

**Dieter Schmidt** – prevention, lepší způsob jak monitorovat záchvaty

**Think big – aiming for the Horizon „No seizures, no epilepsy“**

**Philippe Cupers** projekt EPILEPSIAE EEG portable device for the prevention and management, Micromed, Horizon 2020 (proposed budget 80 bilion EUR), ↑ innovation, industrial, excellent science, societal challenges

**Emanuel Martin** – IntegraGen, small company, biomarkery, Epilepsies and genetics, CHRNA1, Epitempsin LGI1, DEPDC5 –ne kanály, nový cíl, detection device, smartphone appl., electrody

**Toshal Patel** – Eisai, CRUK in oncology – academic-industry partnership

**Vicky Whitemore** – NIH direct cost on epilepsy in the USA 9,6-12,5 bil. USD/rok, NIH 156,4 mil USD na výzkum epilepsie, Center Without Walls Initiative, Epi4k, [www.epi4k.org](http://www.epi4k.org), dbGAP, EEG gold standard <http://www.ieeg.org>, stigma <http://www.ninds>, [www.nih.gov](http://www.nih.gov)