

BESZÁMOLÓ

a 12. C1-Inhibitor Deficiency and Angioedema Workshopról

Budapesten 2021. június 3-6. között immár tizenkettedik alkalommal került megrendezésre a C1-Inhibitor Deficiency and Angioedema Workshop. A nemzetközi konferencia főszervezői – a Semmelweis Egyetem egyetemi tanára, *dr. Farkas Henriette* és tudományos főmunkatársa, *dr. Varga Lilian* – a COVID-19 pandémia okozta bizonytalan helyzet miatt idén a Diamond Congress stúdiójából élő bejelentkezéssel az online térben bonyolították le a workshopot. Miként *Farkas* professzor asszony is fogalmazott a konferencia megnyitóján *„egy néhány ezer bázisból álló vírus, aminek még DNS-e sincs, nem szakíthatja félbe a konferenciánk immár több mint 20 éves hagyományát, egybe kell tartanunk a közösségünket, a HAE családot”*.

A szervezők megpróbálták a pozitív oldalát nézni a megváltozott körülményeknek és kiaknázni a modern eszközök adta lehetőségeket, amelyhez a Diamond Congress munkatársai professzionális segítséget nyújtottak. A cégek – főszponzorok: CSL Behring, KalVista, Pharming, Pharvaris, Takeda; szponzorok: Biocryst, Bio-

marin – nagyvonalú anyagi támogatásukkal jelentősen hozzájárultak a rendezvény magas színvonalú lebonyolításához. A szervezők hittek a 12-es szám misztikus erejében, és úgy tűnik, ez jó ómennek bizonyult, mivel idén 51 országból rekordszámú, 438 résztvevő csatlakozott a konferenciához.

Bátran állíthatjuk, hogy a négynapos konferencia ismét beváltotta a hallgatóság reményeit, a korábbi évekhez hasonlóan rendkívül magas szakmai színvonalú kongresszuson vehettünk részt. A tudományos program hét szóbeli előadás és két poszter szekciójában 35 előadás és 21 poszter került bemutatásra. A tudományos bizottság által értékelt összes absztraktot a *Frontiers in Allergy* című tudományos folyóiratban publikálták.

A konferenciát *dr. Szabó Attila* professzor, a Semmelweis Egyetem klinikai rektorhelyettese nyitotta meg, aki beszédében hangsúlyozta, hogy *„a 21. században az egyenlet úgy hangzik, hogy tudás + információ = hatalom – ennek szellemiségében az alap-, a klinikai és a translációs kutatásokat arra kell használni, hogy világszerte javítsák az emberek egészségét és életminőségét”* – tette hozzá.

A nyitónap egyik fénypontja a „HAE betegekért” díj átadása volt. Ez a 2003-ban alapított díj idén 10. alkalommal került átadásra. Az életműdíjat olyan kollégának ítéli oda a Tudományos Bizottság, aki kutatómunkájával jelentősen hozzájárult az angioödémás betegségek hátterében álló folyamatok megismeréséhez, illetve kiemelkedő munkát végzett a betegek érdekében. Ebben az évben *Allen Kaplan*, amerikai klinikai orvosprofesszor volt a díjazott, akit *Anthony Castaldo*, a HAEI elnöke mutatott be. Ezt követően *Allen Kaplan* egy lenyűgöző és átfogó előadás keretében mutatta be munkáját.

Megható pillanat volt, amikor *Allen Kaplan* élőben bejelentkezett, és a szervezők a budapesti stúdióból meglepetés tortával és pezsgővel köszöntötték őt, ezzel is csökkentve a pandémia okozta szociális távolságot. Ezúttal hat prominens, meghívott szakértő számolt



Dr. Farkas Henriette (jobbra) és dr. Varga Lilian (balra) a Diamond Congress stúdiójából élő bejelentkezéssel az online térben bonyolították le a workshopot



be különböző aspektusokból az angioödémás betegséget érintő legfrissebb kutatások eredményeiről.

Daniel Jacobson, aki az egyesült államokbeli Oak Ridge National Laboratory munkatársa, előadásában egy olyan új, rendszerbiológiai és mesterséges intelligencián alapuló eljárást mutatott be, amivel bizonyítható, hogy a bradykinin-vihar áll a COVID-19 számos tünetének hátterében, és így a C1-INH-HAE kezelésére már törzskönyvezett gyógyszerek potenciálisan hatékonyak lehetnek a COVID-19 betegeknél is.

Marcus Maurer, a Charité Berlini Orvostudományi Egyetem dermatológus és allergológus professzora egy globális kezdeményezést (GA2LEN | A HAEi ACARE) mutatott be, amelynek célja a HAE globális kihívásainak kezelése és leküzdése, a globális egyenlőtlenségek felszámolása, a HAE-re vonatkozó jelenlegi irányelvek felülvizsgálata és frissítése.

Coen Maas, az Utrechti Egyetem Klinikai Kémiai és Hematológiai Intézetének professzora számolt be kutatási eredményükről, miszerint az FXII zárt konformációja kulcsfontosságú a kóros aktiválás megelőzése szempontjából. Bármely mutáció, amely ezt idő előtt megzavarja, thromboinflammatorikus betegség kialakulására hajlamosít.

Cervenak László, a Semmelweis Egyetem Belgyógyászati és Hematológiai Klinikájának tudományos főmunkatársa előadásában kihangsúlyozta, hogy az an-

gioödéma patogenezisében az eddig ismert tényezők mellett új szereplők is előtérbe kerültek, és az endothelsejtek kulcsfontosságú integratív szerepet töltenek be az angioödéma kialakulásában.

Francois Alhenc-Gelas, a párizsi INSERM intézet kutatási igazgatója beszámolt azokról a bizonyítékokról, melyek arra utalnak, hogy a kinin receptor agonisták, különösen a B1R klinikai fejlesztése indokolt a kardiovaszkuláris szövődmények megelőzése érdekében, főként cukorbetegség esetén.

Konrad Bork, a mainzi Johannes Gutenberg Egyetem dermatológus professzora bemutatta az angioödéma patogenezisében részt vevő gének fejlődő konstellációját.

A tudományos program rendkívül színes volt. A HAE kezelését illetően biztató eredményeket hallhattunk az új orális bradykinin B2 receptor antagonistáról (PHA-022121), a XII-es faktort gátló, monoklonális antitest garadacimabról, amely szubkután adható hosszú távú profilaxisra, valamint a HAE rohamok akut kezelésére kifejlesztett új orális szerről, a KVD900 kis molekulájú plazma kallikrein inhibitorról. A genetikai kutatásokról és új génterápiás eljárásokról, a betegek életminőségét vizsgáló lehetőségekről, a különböző kezelésekkal szerzett tapasztalatokról, a prodromális tünetekről – és még sorolhatnánk az elhangzott érdekes témák hosszú sorát – számoltak be a kollégák.

A workshop teljes felvett anyaga augusztusig elérhető volt a konferencia honlapján (<https://2021.haenet-workshop.hu>).

Bár a személyes együttlét nehezen pótolható, a szervezők olyan programokat is beiktattak a programba, amelyek lehetőséget adtak egy kis kikapcsolódásra, és amelyek során kötetlenül, vidáman együtt lehettünk, és amelyek színesebbé tették az eseményt. Volt QR-kód vadászat, virtuális városnézés Budapesten, amelynek során az idegenvezetőtől lehetett kérdezni, virtuális gálavacsora, melyre mindenki elkészíthette otthon a „közös” gálamenüt, és azt „együtt” elfogyaszthattuk.

A megnyitó része volt *Cakó Ferenc*, többszörös nemzetközi díjas magyar grafikus különböző dallamok ihlette, filmszerűen pergő, látványos homokrajz-animációja. Kedves emlékeket ébresztett a rendezvény történetét felölelő rövidfilm, melyben az első C1-inhibitor workshoptól kezdve követhette végig a néző, hogy nőtte ki magát világszínvonalú eseménnyé a konferencia.

Szomorúsággal töltötte el a HAE család tagjait, hogy idén közösségünk három kiemelkedő tudósa is elhunyt. Fájdalmas szívvel emlékeztünk meg *Michael Frankról*, *Marco Cicardiról* és *Jose Fabianiról*. Óriási veszteség ez a

HAE közösség számára, de a szívünkben és lelkünkben őrzött emlékek és a tudományos munkájuk örökké velünk maradnak, és szilárd alapot nyújtanak a további kutatásokhoz.

A korábbi évek hagyományaihoz híven, idén is négy fiatal, 35 év alatti kutató – dr. Aycan Aşik, dr. Francisca Vélchez-Sánchez, dr. Nina Rupar és dr. Balla Zsuzsanna – vehette át a „GRANT For Young Investigator” díjat, amely fejéenként 2500 eurós ösztöndíjjal is jár.

A konferencia esszenciáját *Anastasios Germentis* foglalta össze szellemes és kiváló záróelőadásában.

Ahogy azt *Avner Reshef*, „A legaktívabb résztvevő díj” díjazottja is megírta a búcsúzáskor: „*A járvány ellenére, a kritikusok, a szkeptikusok és a távolság ellenére a workshop bebizonyította, hogy a tudomány össze tudja hozni azokat az embereket, akik szívesen dolgoznak együtt egy közös cél érdekében.*”

Nagyon jó volt együtt lenni a nagy HAE-családunkkal, amelynek jelszava: „Együtt vagyunk, együtt maradunk, együtt leszünk”. Reméljük, hogy a 13-as szám szerencsét hoz, és 2023-ban személyesen találkozhatunk Budapesten. ■

Dr. Balla Zsuzsanna