

Vážený pane profesore,

Dovoluji si Vám oznámit, že dne 22.4.2008 bylo podle vzoru Lymfomové a Myelomové skupiny založeno občanské sdružení **Kooperativní skupina pro neuroendokrinní nádory**.

Hlavní cíle sdružení dle stanov jsou:

- a) vedení registru NET
- b) společná analýza a prezentace výsledků získaných při diagnostice a léčbě NET
- c) tvorba společných diagnostických a léčebných protokolů a standardů
- d) příprava, vedení a garance odborných studií
- e) informace pro veřejnost (brožury, webové stránky)
- f) spolupráce s českými a mezinárodními odbornými společnostmi, které působí v oblasti NET (ENETS, UK NET, Nordic Group)
- g) osvětová a vzdělávací činnost

Kooperativní skupina pro neuroendokrinní nádory plánuje úzkou spolupráci s mnoha odbornými společnostmi: gastroenterologickou, chirurgickou, patologickou, endokrinologickou, pneumologickou, nukleární medicíny a samozřejmě zejména s Českou onkologickou společností. To je také důvod, proč se obracíme na výbor ČOS.

Součástí připravovaných webových stránek by měl být i přehled pracovišť, která se na diagnostiku a léčbu těchto vzácných nádorů specializují. Domníváme se, že tato pracoviště by se měla rekrutovat ze stávajících onkologických center, zejména vzhledem k tomu, že v blízké době lze očekávat zařazení biologické terapie do léčebného algoritmu NET. Dovolujeme si proto požádat výbor ČOS a Vás o spolupráci a dovolení oslovit vedoucí pracovníky onkologických center s otázkou zájmu o zařazení do NET sítě. Předpokladem je funkční diagnosticko – terapeutický tým a kompletní zázemí pro diagnostiku a sledování těchto vzácných onemocnění. Mnohá z nich mají s terapií NET dlouholeté zkušenosti, jiná se touto diagnózou vůbec nezabývají. Ročně je v ČR nově diagnostikováno cca 200 nových nemocných s NET, z toho jen malá část symptomatických nemocných vyžaduje aktivní onkologickou terapii. Z tohoto důvodu považujeme za výhodnou koncentraci těchto nemocných do specializovaných center, v kterých zkušenost s větším počtem léčených pacientů přináší lepší terapeutické výsledky. Rozhodně není naším cílem léčení NET někomu zakazovat, ale zveřejněním specializovaných pracovišť pro laickou i odbornou veřejnost chceme přispět ke koncentraci nemocných s těmito vzácnými nádory a tím i zlepšení léčebných výsledků.

Předpokládáme, že v průběhu podzimních měsíců by naše webové stránky měly být připraveny. Po té bychom vás rádi požádali o zveřejnění odkazu na ně na Linkosu.

Doufám, že naši iniciativu podpoří ČOS, jde o problematiku z epidemiologického hlediska poněkud okrajovou, na druhé straně však mimořádně náročnou z hlediska interdisciplinární koordinace.

Těšíme se na další spolupráci s ČOS.

Jménem výboru Kooperativní skupiny pro neuroendokrinní nádory
předsedkyně
Prim. MUDr. Eva Sedláčková, MBA
Onkologická klinika VFN a 1.LF