

## Zápis ze schůze Kooperativní skupiny pro neuroendokrinní nádory dne 1.12.2009

### **Přítomni:**

Eva Sedláčková  
Václav Mandys  
Pavel Vítek  
Milana Šachlová  
Hana Honová  
Viera Bajčiová

### **Host:**

Jaroslava Barkmanová  
Jiří Novák  
Daniel Klimeš  
Ondřej Slabý

1. Připomínky k registru pacientů s NET- projekt KSPNN 001
  - je nutné přidat kódy další diagnóz, tj. současný výběr v programu je nedostatečný. Proto prosíme, abyste návrhy dalších dg. urychleně (tj. nejlépe do konce příštího týdne) poslali prof. Mandysovi, který doplní MKN kódy.
  - IBA doplní další položky podle připomínek výboru: bude možné zadávat další dg. např. u duplicitního či metachronního tumoru, bude nastaveno zadávání léčby podle tzv. „léčebné epizody“ (na úpravě se bude podílet P. Vítek, J. Barkmanová, J. Novák)
  - V položce vyšetření ve vstupním formuláři je nutné zadávat pouze vstupní vyšetření prováděná v rámci vstupního stagingu !
  - U bifázických nádorů nutno zadat nádor s horším gradingem !
  - Dosud zadáno 38 nemocných, do konce roku chceme 50. Děkujeme všem , kdo již zadali. Pokud nemáte a chcete získat přístupový kód do registru, pošlete mail Dr.Sedláčkové: [eva.sedlackova@vfn.cz](mailto:eva.sedlackova@vfn.cz)
2. Informace o pilotní studii exprese somatostatinových receptorů – Dr Slabý.  
Bude pod patronací KSPNN- požádáme o grant - projekt 002  
Zatím budou vyšetřovány preparáty pacientů, kteří se léčí či léčili analogy somatostatinu, jednotlivá centra si mohou připravit seznamy .
  - Bude nutné navázat širokou spoluprací s patologií – na organizaci se bude podílet zejména Dr Slabý. S Dr.Šachlovou připraví informaci pro patologii a informovaný souhlas pro pacienty.
3. Webové stránky:
  - Probíhá příprava tří formátů mailové konference, která by se uskutečňovala buď mezi členy výboru, členy rady registru nebo celé karcinoidové skupiny.
  - Na webových stránkách budou informace o různých aktualitách
  - Prosíme všechny členy skupiny, aby psali na stránky příběhy pacientů. Návrhy prosím zasílejte Dr Šachlové na adresu: [sachlova@mou.cz](mailto:sachlova@mou.cz)
  - Dále jsou vítány i další příspěvky – např. o přednáškách a jiných akcích, které se týkají dané problematiky – prosíme rovněž posílat na uvedenou adresu.
4. Plán práce:
  - informační stánek skupiny bude umístěn na lednovém mezioborovém interdisciplinárním onkologickém kolokviu v Praze
  - Výroční schůze se bude konat na konci března 2010, datum bude upřesněno.
5. Noví členové: výbor souhlasí s přijetím prof.R.Gürlicha (přednosta Chirurgické kliniky FNKV a 3. LF UK) do Kooperativní skupiny pro neuroendokrinní nádory

V Brně dne 1.12.09

Zapsala: H. Honová