

## **Zápis z výroční schůze Kooperativní skupiny pro neuroendokrinní nádory konané dne 29. 3. 2010**

1. Kontrola počtu přítomných. Vzhledem k tomu, že přítomno bylo méně než polovina členů (18 z 53), byla dle stanov sdružení vyhlášena nová schůze, kdy stačí počet přítomných.
2. Přednáška V. Bajčiové o nových poznatcích 7. výroční schůze ENETS, která se konala 11.-12. 3. 2010 v Berlíně. Celá prezentace je k dispozici na webových stránkách skupiny.
3. Výroční zpráva o činnosti – přednesla předsedkyně výboru E. Sedláčková:
  - Kooperativní skupina má k datu konání schůze již 53 členů, nejvíce jsou zastoupeni onkologové, kterých je celkem 30.
  - Skupina se aktivně zúčastnila aktualizace Modré knihy ČOS, kde již je věnována samostatná kapitola léčbě neuroendokrinních nádorů. J. Barkmanová a P. Vitek jsou rovněž spoluautory mezinárodních guidelines, jež byly publikovány v časopisu Neuroendocrinology.
  - Hospodaření skupiny:
  - Hlavními sponzory jsou společnosti Novartis a Beaufour Ipsen. V současné době je na účtu částka 853 526 Kč. Platby byly odesílány za pořádání setkání skupiny během uplynulého roku a za správu webových stránek.
4. Přednáška J. Barkmanové o národním registru neuroendokrinních tumorů ČR a jednání o registru NET na konferenci ENETS:
  - Každá země bude muset mít vypracovaný kontrakt s ENETS. Tuto smlouvu vypracuje právník ENETS, musí být samozřejmě v souladu se zákony dané země. O použití a analýze získaných dat bude rozhodovat vědecká komise ENETS. Etická komise a komise pro bezpečnost a ochranu dat budou vytvářet systémovou ochranu dat a dohlížet na etické otázky jejich přenosu v rámci předpisů EU.
  - Z organizačního hlediska je výhodnější vybudování národního registru a využívání dat ke zpracování publikací v rámci ČR. Národní registr má v různém stádiu provozu zatím jen 9 zemí EU. Naším cílem je být ve spojení s webovou stránkou registru ENETS.
  - Do našeho národního registru, který je podporován firmami Novartis a Beaufour Ipsen, bylo zadáno již 117 pacientů. Používáme standardně formuláře s informacemi pro pacienta a informovaným souhlasem. Ještě bude nutné mít formulář etické komise. Kontrolu zadaných údajů provádí IT partner a validační lékařská komise. Validace dat proběhne v květnu 2010. Odměna bude vyplacena těm lékařům, kteří úplně vyplnili CRF. Další validace pak bude provedena v listopadu 2010.

V Praze dne 12. 4. 2010

Zapsala: H. Honová