



INFORMACJA PRASOWA

Warszawa, 9 listopada 2015 r.

Dzień Nowotworów NET

10 listopada na całym świecie obchodzony jest Dzień Świadomości Nowotworów Neuroendokrynnych - NET. Zachorowanie na ten typ nowotworu wynosi w Polsce od 25 do 30 osób na 100.000 mieszkańców na rok. Według ekspertów przypadków choroby jest zdecydowanie więcej – wielu pacjentów jest niezdiagnozowanych i zwykle niewłaściwie leczonych na bardziej pospolite choroby układu pokarmowego. Postawienie diagnozy jest zwykle odroczone z uwagi na często niecharakterystyczne objawy, lub brak objawów typowych dla chorób nowotworowych jak chudnięcie, ból, wyniszczenie. Średni czas postawienia diagnozy w wielu przypadkach jest wydłużony i może trwać latami. Aby poprawić czas rozpoznania i dać pacjentom szansę na odpowiednie leczenie, Stowarzyszenia Pacjentów i eksperci przypominają o tej wciąż nieznanej chorobie.

Guzy neuroendokrynnie NET to nowotwory, które rozwijają się powoli i często niezauważenie. Około 70 % guzów NET powstaje w obszarze przewodu pokarmowego i trzustki. Stanowią ok. 2% wszystkich nowotworów układu pokarmowego. Choć występują częściej niż rak żołądka czy trzustki, wiedza o nich jest zdecydowanie niższa, co przekłada się na diagnostykę, która zajmuje często nawet kilka lat.

„W przypadku nowotworów neuroendokrynnych największe wyzwanie stanowi sama diagnoza. To problem stojący zarówno przed lekarzami, jak i samymi pacjentami. Jeśli świadomość istnienia choroby jest niska, szansa na jej wykrycie również maleje. Niestety wciąż zbyt często rozpoznanie choroby jest wynikiem przypadku, a nie kierunkowej diagnostyki – zaznacza Profesor Jarosław Ćwikła, prezes Stowarzyszenia Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynnie.

Pani Teresa na guzy neuroendokrynnie choruje od 10 lat. Chorobę wykryto u niej podczas operacji ginekologicznej w maju 2005 r.

„Wcześniej z powodu problemów żołądkowych odwiedziłam kilku lekarzy. Zdiagnozowano to jako zespół „jelita drażliwego”. Dokuczały mi też skoki ciśnienia i pojawiające się wypieki na twarzy – tu za przyczynę podawana była menopauza. Jak się potem okazało zupełnie niesłusznie” – wspomina Pani Teresa.

Nowotwory NET wywodzą się z komórek neuroendokrynnych, które mogą produkować hormony i inne substancje biologicznie czynne. Aktywne hormonalnie guzy NET/NEN mogą powodować napadowe zaczerwienienie twarzy, a także górnej połowy ciała, uporczywe biegunki, zmiany skórne, napady astmatyczne, czy bóle brzucha. Imitują inne choroby, jak: zespół jelita drażliwego, trądzik różowaty, zaburzenia wchłaniania w stanach zapalnych jelit, choroby serca oraz astmę oskrzelową.

W efekcie pacjenci, którzy powinni znajdować się pod opieką onkologa i endokrynologa, próbują łagodzić dolegliwości lekami bez recepty – alarmują eksperci.



Nieaktywne hormonalnie guzy pozostają często w ukryciu przez wiele lat. Symptomy pojawiają się gdy choroba jest już w zaawansowanym stadium, z przerzutami odległymi najczęściej do wątroby które rozpoznawane są podczas kontrolnego badania USG jamy brzusznej, zwykle przy okazji zupełnie innej przyczyny, np. Dolegliwości bólowych, nadciśnienia itp.

„Guzy neuroendokrynne (NET-neuroendocrine Tumours), obecnie zwane nowotworami neuroendokrynnymi (NEN-Neuroendocrine Neoplasms) to nowotwory, który zwykle nie powodują szybkiego wyniszczenia organizmu, tak jak inne typy raka. Pacjenci nawet w zaawansowanym stadium choroby, wyglądają na zdrowych ludzi” – mówi prof. Beata Kos-Kudła, Przewodnicząca Polskiej Sieci Guzów Neuroendokrynnych

Około połowa pacjentów trafia do specjalisty endokrynologa lub onkologa z późno rozpoznaną postacią choroby.

„Ostatnie badania kliniczne prowadzone w obszarze guzów neuroendokrynnych wykazały, że stosowane wcześniej leczenie celowane z wykorzystaniem leków łączących się swoiście z receptorem błonowym zlokalizowanym na komórkach nowotworów NET, ma także działanie przeciwnowotworowe. Wiemy, że możemy pomóc pacjentom i poprawić jakość ich życia” - dodaje prof. Beata Kos-Kudła.

Dlatego eksperci podkreślają jak ważne jest, zwrócenie uwagi na nowotwory NET przy okazji badań profilaktycznych związanych z chorobami układu pokarmowego, np. USG brzucha, które każdy powinien wykonać przynajmniej raz na dwa lata.

By budować świadomość o nowotworach NET Stowarzyszenie Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynne oraz Polska Sieć Guzów Neuroendokrynnych prowadzą kampanię edukacyjną „NET to wyzwanie”. Inicjatywa dostarcza podstawowych informacji o chorobie, możliwościach jej diagnozowania oraz leczeniu. Szczegółowe informacje odnaleźć można na stronie internetowej www.rakowiak.pl oraz www.guzynet.pl.

Organizatorzy zapraszają do włączenia się w budowanie świadomości o nowotworach NET i zapraszają do udostępnienia spotu kampanii: <https://www.youtube.com/watch?v=JL-MuCO0pUA>

ORGANIZATORZY



Kampania realizowana jest przy wsparciu grantu edukacyjnego firmy



Kontakt prasowy:

Agnieszka Bemowska kom. 664 43 43 34 e.mail:a.bemowska@konkretpr.pl