



Celem Stowarzyszenia jest zapewnianie osobom chorym na guzy neuroendokrynne pełnego, niczym nie ograniczonego dostępu do nowoczesnych metod diagnostycznych oraz leczniczych, propagowanie wiedzy i doświadczenia na temat chorych na guzy neuroendokrynne. Dodatkowo wpływ na ośrodki decyzyjne w celu zwrócenia uwagi na problem medyczny, zdrowotny, psychologiczny i socjologiczny chorych na guzy neuroendokrynne z uwagi na narastającą zapadalność na tego typu schorzenia generalnie w całej populacji polskiej, europejskiej oraz światowej. Problem ten nie jest tylko związany z poprawą wykrywania tego typu nowotworów, ale generalnie z eksponentyjnym wzrostem ich występowania, w porównaniu do innych nowotworów jak pokazują ostatnie badania. Propagowanie wiedzy z poziomu ostatnich doniesień naukowych oraz opracowań ekspertów krajowych i międzynarodowych, przedstawianych na dorocznych kongresach: Europejskim - ENETS (European Neuroendocrine Tumour Society), NANETS (North American Neuroendocrine Tumour Society, i inne).

W zależności od wybranych punktów celów statutowych stowarzyszenia organizacja w roku 2011 zrealizowała następujące założenia:

1. W pozyskiwaniu środków finansowych od instytucji, osób prawnych oraz fizycznych z przeznaczeniem na:
  - a. diagnozowanie i leczenie osób dotkniętych tą chorobą;
  - b. rozwój nowych metod i środków diagnostyczno-terapeutycznych;
  - c. działalność informacyjną, edukacyjną oraz kształcącą wśród chorych, personelu medycznego, paramedycznego oraz osób trzecich;
  - d. nawiązanie kontaktów z podobnymi organizacjami w Europie oraz na świecie.

W ramach pozyskania środków finansowych (dokładna informacja w sprawozdaniu finansowym Stowarzyszenia), częściowo sfinansowano pilotażowe badanie z wykorzystaniem nowoczesnych metod obrazowania za pomocą Rezonansu Magnetycznego (MR), była to kontynuacja działań podjętych przez Stowarzyszenie z ubiegłego roku. W projekcie naukowym częściowo sfinansowanym przez Stowarzyszenie wykazano, że obrazowanie MR DWI (diffusion weighted images), wydaje się optymalną metodą diagnostyczną w ocenie stopnia zaawansowania procesu chorobowego u chorych na guzy neuroendokrynne, tym bardziej, że w badaniach kontrolnych nie jest wymagane podanie dożylnie środka kontrastowego, który ma wpływ na ogólne samopoczucie chorego oraz może działać potencjalnie toksycznie na nerki. Jest to tym bardziej cenne, że większość chorych miała wcześniej już różnorodne formy leczenia, dlatego ograniczenie potencjalnej toksyczności badań diagnostycznych ma ogromne znaczenie. Efektem tej pracy jest przygotowana do druku publikacja naukowa, będąca obecnie w recenzji w Medical Science Monitor. W celu rejestracji tego typu badanie zostało zgłoszone do międzynarodowego rejestru badań klinicznych (Clinical Trails).

2. Bieżąca informacja o nowoczesnych metodach diagnostyczno-terapeutycznych chorych oraz osób zainteresowanych.

Bieżąca informacja na temat nowoczesnych metod diagnostycznych i nowych metod terapeutycznych, dzięki wsparciu Stowarzyszenia była aktywnie przekazywana środowisku lekarskiemu na spotkaniach i kongresach naukowych w kraju i zagranicą. Poniżej zamieszczona lista wykładów na zaproszenie głoszonych w kraju i zagranicą:



1. **2011.03** Wykład "Peptide Receptor Target Therapy Using i.a.  $^{90}\text{Y}$ -DOTATATE, in Patients With Advance Progressive Liver Involvement of Neuroendocrine Carcinoma (GEP-NET)". Nuclear Medicine Update 2011; Singapore
2. **2011.05** Wykład „Clinical application in structural and functional Imaging in neuroendocrine tumours” w ramach kursu atestacyjnego: Updates in Nuclear Medicine, Kuwait Institute for Medical Specializations, Kuwait Citi, Kuwait.
3. **2011.05** Wykład „Radiological and clinical efficacy of i.a. radioembolisation using  $^{188}\text{Re}$  HAS spheres in patients with advanced primary or metastatic liver cancers”. W ramach kursu atestacyjnego: Updates in Nuclear Medicine, Kuwait Institute for Medical Specializations, Kuwait.
4. **2011.05** Wykład „ $^{90}\text{Y}$  DOTATATE peptide receptor radionuclide therapy (PRRT) in patients with advanced neuroendocrine tumours”. W ramach kursu atestacyjnego: Updates in Nuclear Medicine, Kuwait Institute for Medical Specializations, Kuwait Citi, Kuwait.
5. **2011.06** Wykład "Intra-arterial PRRT using  $^{90}\text{Y}$  DOTATATE: The Warsaw Experience. 1<sup>st</sup> World Congress on Ga-68 and Peptide Receptor Radionuclide Therapy Bad Berka; Germany
6. **2011.06** Wykład "Diagnostyka Obrazowa Guzów Nadnerczy" w Ramach Szkoły Radiologii, PLTR, Warka
7. **2011.10** Wykład „Guzy Neuroendokrynne” W ramach XV Szkoły Rezonansu Magnetycznego, Jachranka
8. **2011.10** Wykład „Zalecenia w terapii GEP-NET” w ramach III Mazurskich Warsztatów Onkologicznych Pluski k/Olsztyna
9. **2011.11** Wykład „Guzy neuroendokrynne jelit w ramach II Cyklicznego Kursu – Obrazowanie Narządów Jamy Brzusznej, Bronisławów
10. **2011.12** Wykład Radiological and Clinical Efficacy of Radioembolization (RE) using  $^{188}\text{Re}$  HSA microspheres in Patients with advanced Primary and Metastatic Liver Cancer w ramach 4th International Conference on Radiopharmaceutical Therapy (ICRT 2011) Ho Chi Minh City, Vietnam
11. **2011.12** Wykład „Celowana Terapia Zaawansowanych postaci guzów Neuroendokrynnych Trzustki” w ramach wewnętrznego spotkania onkologicznego Świętokrzyskie Centrum Onkologii, Kielce

**Poniżej lista prezentacji naukowych głośzona na międzynarodowych kongresach naukowych:**

1. **JB Cwikła**, M Pęczkowska, A Prejbisz I Michałowska, MI Furmanek, M Szperl et al. Usefulness of somatostatin receptor scintigraphy (SRS) in screening and evaluation of patients with pheochromocytoma – paraganglioma syndrome. ISP Congress; Paris 09/2011, Abstr.
2. A Prejbisz, G Eisenhofer, M Pęczkowska, R Dear, **JB Cwikła**, et al. Clinical Presentation and biochemical Profile of malignant paraganglioma in patients with SDHD mutation – a report of 3 cases. ISP Congress; Paris 09/2011, Abstr.
3. J Kunikowska, L Królicki, ASowa-Staszczak, A Hubalewska-Dydejczyk, D Pawlak, R Mikołajczak, D Handkiewicz-Junak, N Szaluś, G Kamiński, **JB Cwikła** et al. Polish Experience in Peptide Receptor Radionuclide Therapy. World J Nucl Med. 2011;10:O-050 Abst



Dodatkowo wiedza na temat nowoczesnej diagnostyki i leczenia guzów neuroendokrynnych była przekazywana członkom Stowarzyszenia oraz osobom zainteresowanym w ramach jego spotkań.

Wydatna pomoc finansowa Stowarzyszenia była również w opracowaniu nowoczesnej metody leczenia w oparciu o technikę radioembolizacji (RE) guzów wątroby, za pomocą sfer znakowanych radioizotopem [ $^{90}\text{Y}$ ] lub [ $^{188}\text{Re}$ ]. Obecnie dzięki współpracy z Kliniką Radiologii i Medycyny Nuklearnej Uniwersytetu w Magdeburgu (Niemcy), jesteśmy jednym z dwóch ośrodków w kraju prowadzących rutynowo tego typu terapię. Wykorzystanie nowych technik radiologii interwencyjnej (celowana terapia radioizotopowa za pomocą znakowanych [ $^{90}\text{Y}$ ] lub [ $^{177}\text{Lu}$ ] analogów receptora somatostatynowego oraz zabiegi radioembolizacji) oraz generalnie zastosowanie radioizotopów, emitujących promieniowanie beta w terapii chorych na guzy neuroendokrynne z racji niskie dofinansowania oraz braku protektoratu koncernów farmaceutycznych jest nadal niszową procedurą, która musi się przebiegać w celu jej klinicznego wykorzystania.

3. Wymiana myśli naukowych oraz doświadczenia w środowisku medycznym oraz pacjentów.
4. Współpraca z ośrodkami o podobnym profilu w kraju oraz zagranicą.
5. Wpływanie na zmiany o charakterze systemowym, na rzecz celów związanych z zakresem działalności stowarzyszenia.
6. Prowadzenie działalności naukowej, badawczej i edukacyjnej.
7. Wypowiadanie się w sprawach publicznych, związanych z celami Stowarzyszenia.
8. Współpraca z władzami samorządowymi, państwowymi, sektorem gospodarczym, środkami masowego przekazu zainteresowanymi rozwojem nowoczesnych metod diagnostycznych i leczniczych.

Ogromnym wyzwaniem w roku 2011 było zorganizowanie bazy danych chorych na guzy neuroendokrynne. Praca związana z organizacją bazy danych wprowadzenie oraz aktualizacja danych została podzielona na kilka etapów w zależności od typów zmian pierwotnych (punkt wyjścia nowotworu z układu pokarmowego, układu oddechowego i inne. Dodatkowo została wykonana budowa bazy danych na podstawie formularzy jakości życia, u chorych poddawanych terapii. Kolejnym zadaniem realizowanym w roku 2011 była budowa bazy danych w oparciu o ankiety członków Stowarzyszenia oraz chorych na guzy neuroendokrynne dotyczące generalnie ogólnego zdrowia i samopoczucia.

Baza danych chorych na guzy neuroendokrynne tworzona była sukcesywnie w trakcie całego roku 2011 jako kontynuacja wcześniej prowadzonych prac. W roku poprzednim została ona uzupełniona o rozpoczęcie tworzenia w pełni profesjonalnej bazy danych w oparciu o wzorzec Z Gdańskiego Uniwersytetu Medycznego, który jest obecnie wykorzystywany przez stowarzyszenie.

Warszawa dn. 20/03/2012

Stowarzyszenie...  
ul. ...  
00-600 ...  
tel. ...  
www...

**PREZES ZARZĄDU**  
*Jarostaw B. Cwikła*  
Prezes Zarządu Stowarzyszenia

*Jarostaw B. Cwikła* 4