



GRUPO DE ESTUDOS DE TUMORES NEUROENDÓCRINOS (GE-TNE)

Relatório Ano 2019

Coordenação:

Coordenadora Ana Paula Marques (Endocrinologia, Hospital Pedro Hispano Matosinhos);
Secretárias: Raquel Martins (Endocrinologia, IPO de Coimbra) e Inês Lucena (Medicina Nuclear, IPO Porto).

Em resumo as actividades realizadas pelo Grupo:

1-Organização do 7Th Network de Tumores Neuroendócrinos a 10/5/2019 no Instituto Ipatimup/i3S (programa em anexo)

2- Aderir ao registo europeu de tumores neuroendócrinos da ENETS – Enets Registry.

A ENETS desenvolveu um registo de tumores neuroendócrinos sob o nome ENETS European NET Registry que actualmente já envolve vários países .

O nosso objectivo é:

- Migração da base existente de tumores neuroendócrinos para o registo europeu
- Introdução de novos doentes directamente nessa base

Temos vindo a efectuar vários contactos com o registo europeu da ENETS. Foi-nos enviado um contrato “ Data Transfer Agreement “ que ainda não foi concluído porque estamos a tentar resolver o problema ético/ legal .

Para a resolução dos problemas éticos efectuamos contactos com a Comissão Nacional de Protecção de Dados e com um Gabinete de Apoio “ Data Protection Officer “ do Hospital de Braga . Foi preenchido um questionário para este Gabinete de apoio e o processo está a decorrer embora muito lentamente

3- Efectuada a actualização da pagina do Grupo no site da SPEDM

4- Parceria com a Europacolon

O nosso principal objectivo é o de desenvolver actividades conjuntas com a Europacolon no sentido da prevenção, educação e apoio aos doentes com tumores neuroendócrinos . Efetuado um 1º contacto com o Eng. Vitor Neves em Agosto de 2019 e foi combinado reunir com o Presidente da SPEDM Prof Davide Carvalho em data a marcar .

5- Programada uma Reunião Interna do GE-TNEs a 6/12/2019 a organizar pela Dra Ana Agapito Directora de Serviço de Endocrinologia do Centro Hospitalar Lisboa Central. Por motivos imprevistos esta reunião teve de ser adiada para 7 de Fevereiro de 2020

6- Publicação do artigo do Grupo em Agosto de 2019 : "Gastroenteropancreatic Neuroendocrine Neoplasia Characterization in Portugal: Results from the NETs Study Group of the Portuguese Society of Endocrinology, Diabetes and Metabolism," International Journal of Endocrinology, vol. 2019, Article ID 4518742, 10 pages, 2019. <https://doi.org/10.1155/2019/4518742>.

Porto, 15 de Novembro de 2019

Ana Paula Marques
Pela coordenação do GE-TNEs