



**STOWARZYSZENIE PACJENTÓW I OSÓB WSPIERAJĄCYCH CHORYCH  
NA GUZY NEUROENDOKRYNNE Z SIEDZIBĄ W WARSZAWIE**

02-507 Warszawa, Puławska Tel.22 508 13 33 fax:22 508 13 30  
[www.rakowiak.pl](http://www.rakowiak.pl) e-mail [rakowiak@rakowiak.pl](mailto:rakowiak@rakowiak.pl)

Warszawa, 22. 06. 2012

**Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na  
Guzy Neuroendokrynne z siedzibą w Warszawie**

**SPRAWOZDANIE**

W dniu 19 czerwca 2012r. w Sali Widowiskowej CSK MSWiA w Warszawie odbyło się zwyczajne Walne Zebranie Członków Stowarzyszenia Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynne z siedzibą w Warszawie.

Zebranie otworzył Prezes Stowarzyszenia Prof. Jarosław B. Ćwikła.

Pan Profesor zapowiedział że w drugiej części zebrania zapozna obecnych nowymi możliwościami leczenia guzów neuroendokrynych; nastąpił bowiem pewien postęp, głównie w mikroterapii; m.in. wprowadza się bardzo obiecujące, małoinwazyjne metody z wykorzystaniem radiologii sterowanej lub miejscowej chemioterapii. Profesor wspominał też że obecnie środowiska naukowe odstępują od używania określenia „guzy neuroendokrynne” na rzecz „nowotwory neuroendokrynne” (co może mieć pewne konsekwencje dla nazwy Stowarzyszenia).

Następnie przystąpiono do wyboru Przewodniczącego Walnego Zebrania. Spośród nieograniczonej liczby kandydatów zgłoszono kandydaturę Pana Grzegorza Domagały, jako sekretarz Zebrania zgłosiła się Pani Danuta Cesarska. Poddane pod jawne głosowanie obydwie kandydatury zostały jednogłośnie przyjęte przez zebranych.

Prezes Stowarzyszenia przedstawił do zatwierdzenia porządek zebrania, do którego zgłoszono uzupełnienia dotyczące podejmowanych uchwał; po wprowadzeniu zmian porządek przedstawiał się następująco:

1. Otwarcie Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia;
2. Wybór Przewodniczącego zebrania;
3. Przyjęcie planu obrad;
4. Sprawozdanie merytoryczne: Prezes Stowarzyszenia Prof. Jarosław B. Ćwikła;
5. Sprawozdanie finansowe za rok 2011: Pani Teresa Płochaja;
6. Sprawozdanie Komisji Rewizyjnej za rok 2011: Pan Jan Felski;
7. Podjęcie uchwały zatwierdzającej sprawozdanie merytoryczne;
8. Podjęcie uchwał zatwierdzających sprawozdanie finansowe;
9. Podjęcie uchwały zatwierdzającej przyjęcie sprawozdania Komisji Rewizyjnej;
10. Podjęcie uchwały w sprawie udzielenia absolutorium Zarządowi Stowarzyszenia;
11. Wolne wnioski uczestników spotkania;
12. Wykład naukowy pt. Podstawy Mikroterapii w NET/NEN: Prof. Jarosław B. Ćwikła;
13. Zamknięcie obrad Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia.

Porządek został jednomyślnie przegłosowany w głosowaniu jawnym.

Przystąpiono do kolejnego punktu - sprawozdania z działalności merytorycznej Stowarzyszenia w 2011. Prof. Jarosław B. Ćwikła przypomniał że Stowarzyszenie uzyskało wpis do Rejestru Stowarzyszeń prowadzonego w Sądzie Rejonowym dla m.st. Warszawy dnia 06.10.2005 r. i zostało zarejestrowane w KRS numerem KRS 0000241505.

Stowarzyszenie od 12.01.2009 r. jest organizacją pożytku publicznego.

Pan Profesor przedstawił zebrany nowy skład Zarządu Stowarzyszenia:

- **Prezes - Jarosław B. Ćwikła**
- **Sekretarz - Danuta Cesarska**
- **Skarbnik - Norbert Gabarkiewicz**
- **Członek - Jan Okulicz**
- **Członek - Krzysztof Wójcicki**
- **Członek - Teresa Rutkowska**

Oraz skład Komisji Rewizyjnej:

- **Krystyna Falska**
- **Jan Felski**
- **Janusz Gołasiewicz**

Następnie Profesor przytoczył najważniejsze cele i priorytety Stowarzyszenia:

- zapewnianie osobom chorym na NET/NEN, pełnego, niczym nie ograniczonego dostępu do nowoczesnych metod diagnostycznych i leczniczych oraz dalsza szeroko rozumiana opieka nad chorymi na NET/NEN i ich rodzinami;
- propagowanie wiedzy i doświadczenia na temat chorych na guzy neuroendokrynne;
- propagowanie i promowanie wiedzy specjalistycznej na podstawie opracowań ekspertów Polska sieć Guzów NET/NEN, ENETS, NANETS.

Za absolutny priorytet Pan Profesor uznał stan świadomości pacjentów. Poszerzanie wiedzy pacjentów o nowych metodach diagnozowania i leczenia choroby poprzez kontakty, wykłady, stronę internetową - tak aby pacjent potrafił domagać się od lekarza pełnego profesjonalizmu.

Podkreślił jak ważny jest podmiotowy stosunek do pacjenta. Należy walczyć o dohumanizowanie medycyny, która musi wrócić do podstaw ustalonych już w starożytności.

W dalszej części wystąpienia Pan Profesor omówił bardziej szczegółowo działania Stowarzyszenia w ubiegłym roku. Wypełnianie większości celów Stowarzyszenia jest uwarunkowane pozyskiwaniem środków finansowych od instytucji, osób prawnych oraz fizycznych, co w ubiegłym roku uczyniło możliwym wspieranie realizacji następujących zadań :

- diagnozowanie i leczenie osób na NET/NEN;
- rozwój nowych metod i środków diagnostyczno-terapeutycznych;
- działalność informacyjną, edukacyjną wśród chorych, personelu medycznego i osób trzecich;
- nawiązanie kontaktów z podobnymi organizacjami w Europie oraz na świecie.



Stowarzyszenie współuczestniczyło w oryginalnym pilotażowym badaniu z wykorzystaniem nowoczesnych metod obrazowania za pomocą Rezonansu Magnetycznego (MR). Była to kontynuacja działań podjętych przez Stowarzyszenie w poprzednim roku. W projekcie naukowym częściowo sfinansowanym przez Stowarzyszenie, wykazano, że obrazowanie rezonansu magnetycznego za pomocą techniki dyfuzji (DWI - diffusion weighted images), wydaje się optymalną, nie inwazyjną i nie wymagającą podawania dożylnego śr. Kontrastowych, metodą diagnostyczną u chorych na zaawansowaną postać nowotworów neuroendokrynnych (NET/NEN), w szczególności po leczeniu radioizotopowym. Publikacja opisująca badanie ukazała się międzynarodowym czasopiśmie naukowo – medycznym, o nazwie Medical Science Monitor (Med Sci Monit. 2012;18:33-40).

Bieżąca informacja na temat nowoczesnych metod diagnostycznych i nowych metod terapeutycznych, dzięki wsparciu Stowarzyszenia była aktywnie przekazywana środowisku lekarskiemu w trakcie spotkań i na krajowych i światowych kongresach naukowych. Pan Profesor wyświetlił bogatą dokumentację swoich wystąpień, wykładów i szkoleń podyplomowych oraz publikacji i prezentacji w ośrodkach naukowych kraju i na świecie. Szczególną wagę przywiązuje Pan Profesor do edukacji środowiska lekarskiego w polskich klinikach i uczelniach.

Stowarzyszenie miało swój udział w budowaniu baz danych chorych na guzy neuroendokrynne pozwalające lepiej zrozumieć specyfikę tych stosunkowo rzadkich schorzeń onkologicznych, dlatego budowane bazy danych dotyczące tych schorzeń są niezmiernie ważne w celu zrozumienia mechanizmów rozwoju choroby, potencjalnemu zapobieganiu oraz innych danych dotyczących np. jakości życia chorych z tymi nowotworami. Anonimowe badania tego typu obejmowały kilkudziesięcioosobowe grupy pacjentów w zależności od typu procesu, jego punktu wyjściowego oraz stopnia zaawansowania nowotworu. Rozwój nowych metod badań w szczególności w diagnostyce obrazowej z wykorzystaniem, nowych algorytmów rezonansu magnetycznego (MR), w celu ich potencjalnego wykorzystania klinicznego, wymagają bardzo drobiazgowych analiz statystycznych potwierdzających ich kliniczną użyteczność. Stowarzyszenie czynnie uczestniczyło i nadal uczestniczy w tego typu projektach wraz z partnerami firm komercyjnych jak IPSEN, Philips oraz Siemens. Dzięki analizie materiału budowanych baz danych, możliwa jest bardziej precyzyjna ocena stanu chorego, co potencjalnie przyczyni się do zmniejszenia ilości niepowodzeń w leczeniu. W dalszej części wykładu Profesor odniósł się do potencjalnych ograniczeń współczesnej diagnostyki obrazowej, omawiając na przykładzie badania receptorów somatostatynowych za pomocą tzw. PET-u galowego (68Ga DOTATATE PET/CT). Badanie to obdarzone jest bardzo wysoką czułością, co nie zawsze ma uzasadnienie w kwalifikacji chorego do terapii za pomocą znakowanych radioizotopowo analogów receptora somatostatynowego, to ma natomiast znaczenie w dalszej efektywności tego typu leczenia oraz potencjalnie nasilonych efektów niepożądanych leczenia radioizotopowego.

Jeśli chodzi o działalność informacyjną i edukacyjną wśród pacjentów i ich środowiska - Pan Profesor poza bezpośrednim kontaktem i zorganizowanymi spotkaniami pokłada duże nadzieje w nowej stronie internetowej Stowarzyszenia którą opracowuje Pan Adrian Buczek. Projekt został zaprezentowany zebraniem; Pani Teresa Płochaja zgłosiła zastrzeżenie do zmiany koloru logo Stowarzyszenia z czerwonego na jaskrawozielony – uznano uwagę za słuszną i zalecono powrót do pierwotnego koloru we wszystkich zastosowaniach znaku.

Kończąc wystąpienie Pan Profesor wspominał z ubolewaniem że w ostatnim czasie kontakty z organizacjami o podobnym profilu bardzo się osłabiły i że trzeba je jak najszybciej odbudować i nawiązać nowe.

Przewodniczący Zebrania Pan Grzegorz Domagała poprosił Panią Teresę Płochaję, księgową Stowarzyszenia o sprawozdanie finansowe.

Pani Teresa Płochaja przedstawiła sprawozdanie w formie prezentacji ze szczegółowym rozliczeniem wydatków i wpływów Stowarzyszenia (w załączeniu).

W skrócie: wydatki Stowarzyszenia związane ze działalnością statutową wyniosły w 2011 roku 20 978,00 zł a koszty administracyjne 14 647,81 zł; w tym zakup wyposażenia 9 367,19 zł.

przychody z działalności statutowej	61 800,01 zł
w tym składki członkowskie	11 585,00 zł
wpłaty osób prywatnych	8 230,00 zł
1 % podatku dochodowego	41 985,01 zł
wynik finansowy Stowarzyszenia za rok 2011 jest dodatni i wynosi	<b>29 010,96 zł</b>

3

Na zakończenie Pani Teresa przypomniała o wymogu umieszczania sprawozdań finansowych na stronie internetowej.

Przewodniczący Zebrania Pan Grzegorz Domagała poprosił Przewodniczącą Komisji Rewizyjnej Pana Jana Felskiego o sprawozdanie za rok ubiegły.

Komisja Rewizyjna nie znalazła żadnych uchybień w pracy Zarządu. Stowarzyszenie prawidłowo gospodaruje swoimi zasobami finansowymi. Niewykorzystanie wszystkich środków w ubiegłym roku - do czego przyczyniły się zapewne niskie koszty administracyjne - stwarza dalsze perspektywy zwiększania stanu posiadania. Kończąc sprawozdanie Pan Felski postawił wniosek o przyjęcie sprawozdania Komisji Rewizyjnej i podjęcie uchwały w sprawie udzielenia absolutorium Zarządowi Stowarzyszenia. ( Sprawozdanie KR w załączeniu )

Przewodniczący Zebrania Pan Grzegorz Domagała zaproponował podjęcie uchwał o zatwierdzeniu sprawozdań: merytorycznego, finansowego i Komisji Rewizyjnej oraz uchwały o udzieleniu absolutorium Zarządowi. Ustalono że ze względu na wyznaczenie drugiego terminu rozpoczęcia zebrania nie ma potrzeby ustalania kworum przy głosowaniach. Tak więc zostały poddane kolejno pod głosowanie jawne uchwały Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia :

**Uchwała Nr 1/2012 w sprawie przyjęcia sprawozdania merytorycznego z działalności Stowarzyszenia za rok 2011.** - Przyjęta jednogłośnie.

**Uchwała Nr 2/2012 w sprawie przyjęcia sprawozdania finansowego za rok 2011.**  
- Przyjęta jednogłośnie.

**Uchwała Nr 3/2012 w sprawie przyjęcia sprawozdania Komisji Rewizyjnej za rok 2011.**  
- Przyjęta jednogłośnie.



Następnie Pan Przewodniczący Walnego zgromadzenia zarządził podjęcie uchwały i głosowanie w sprawie udzielenia Zarządowi absolutorium:

**Uchwała Nr 4/2012 w sprawie udzielenia absolutorium Zarządowi Stowarzyszenia za rok 2011.** - Przyjęta jednogłośnie.

Kolejny punkt Zebrania „Wolne wnioski uczestników spotkania” nie został zrealizowany ponieważ nie zgłoszono żadnych wniosków.

Przewodniczący zapowiedział wykład naukowy Pana Prof. Jarosława B. Ćwikły „Podstawy Mikroterapii w guzach/nowotworach neuroendokrynnych (NET/NEN)”.

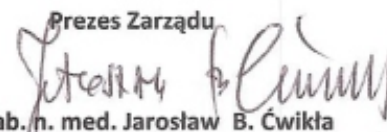
Na wstępie Pan Profesor podziękował za przyjęcie sprawozdania oraz złożył podziękowania zespołowi lekarskiemu, technikom, pielęgniarkom oraz paniom z recepcji Pracowni Medycyny Nuklearnej za współpracę i wszelką pomoc. Złożył również gratulacje P. Dr n. med. Arturowi J. Sankowskiemu, (Kierownik Pracowni Tomografii Komputerowej i Rezonansu Magnetycznego CSK MSW), który poprzedniego dnia obronił doktorat. Ogromne doświadczenia oraz tytaniczna praca przy interpretacji oraz opisach badań radiologicznych dużej części chorych na nowotwory neuroendokrynne jest nie do przecenienia. Następnie prelegent podziękował za cenną współpracę wybitnemu specjalście - radiologowi interwencyjnemu dr n. med. Mirosławowi Nowickiemu (Kierownik Pracowni Badań Naczyniowych CSK MSW) za jego wkład pracy w poszerzenia nowych możliwości diagnostyki i terapii chorych na guzy neuroendokrynne.

Po wykładzie Pan Przewodniczący ogłosił zamknięcie obrad Walnego Zebrania Członków Stowarzyszenia.

Sekretarz Walnego Zebrania

  
Danuta Cesarska

Prezes Zarządu

  
Dr hab. n. med. Jarosław B. Ćwikła  
Profesor UWM

Sprawozdanie sporządziła Danuta Cesarska

W załączeniu:

Uchwały Walnego Zebrania

Sprawozdanie finansowe za rok 2011

Sprawozdanie Komisji Rewizyjnej za rok 2011