Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos (GETNE)

Web: **www.getne.org** • Mail: **getne@getne.org** • Telf. Contacto: **93 451 43 66**

Junta Directiva

Presidente: Dra. Rocío García Carbonero (ONCO).
Vicepresidente: Dr. Carles Villabona (END).
Secretario y Tesorero: Dr. Jaume Capdevila (ONCO).
Vocales:

- Dr. Daniel Castellano (ONCO).
- Dra. Isabel Sevilla (ONCO).
- Dr. Enrique Grande (ONCO).
- Dra. Ruth Vera (ONCO).
- Dra. Encarnación González (ONCO).
- Dr. Angel Díaz (END).
- Dra. Mónica Marazuela (END).
- Dr. Javier Aller (END).
- Dr. Javier Tebar (END).
- Dra. Elena Martín (CIR).
- Dr. Ángel Castaño (AP).
- Dra. Aurora Astudillo (AP).

Constitución del Grupo

El Grupo Español de Tumores Neuroendocrinos (GETNE) es un grupo cooperativo multidisciplinar ya consolidado que se creó en el año 2004 con el fin de aunar y coordinar esfuerzos en el ámbito nacional con varios objetivos fundamentales:

- Creación de documentos de consenso referentes a las recomendaciones sobre diagnóstico, estudio de extensión, seguimiento y guías terapéuticas de estos tumores.
- Establecer y facilitar los circuitos de derivación de pacientes para que puedan beneficiarse de técnicas de diagnóstico y tratamiento ya establecidos, o bien empleados como uso compasivo, de los que sólo se dispone en algunos centros, tanto a nivel nacional como internacional.
- Establecer contactos con el grupo europeo ENET (European Neuroendrocrine Tumors).
- Realizar ensayos clínicos y protocolos de investigación colaborativos, dentro del contexto GETNE/ENET.
- Llevar a cabo actividades de difusión de los trabajos que se realicen (reuniones científicas, publicaciones, etc.).
- Favorecer la creación de un grupo de ayuda gestionado por pacientes.

Desde su creación, la dimensión y actividad del grupo ha ido creciendo exponencialmente, lo cual está contribuyendo de manera notable a dar mayor visibilidad a esta patología de relevancia creciente, tanto por su incidencia en continuo ascenso, como por los importantes avances diagnósticos y terapéuticos alcanzados en los últimos años. Todo ello redundará en una mejora en la calidad asistencial que se brinda a los pacientes afectos de tumores neuroendocrinos (TNE).

Desde el punto de vista epidemiológico, el Registro Nacional de TNE, que desde sus comienzos desarrolló el grupo GETNE, cuenta ya con más de 1500 casos registrados, siendo ya uno de los registros de mayor dimensión dentro del marco europeo. En este contexto se continúan implementando modificaciones en la base de datos con el fin de mejorar la calidad de la información recogida, y estamos trabajando intensamente en el seno de ENETS para la puesta en marcha de un Registro Europeo.

En cuanto a las actividades de divulgación del conocimiento, además de los múltiples cursos de formación que se han ido desarrollando en diversas autonomías, se ha potenciado mucho a lo largo del último año el desarrollo de la página web del grupo, con el fin de facilitar el acceso a la información y comunicación tanto de los profesionales como de los pacientes de habla hispana, tanto a nivel nacional como internacional. Así mismo, GETNE ha elaborado un manual de diagnóstico y tratamiento de tumores neuroendocrinos gastroenteropancreaticos, en estos momentos en fase de actualización, que pretende facilitar a los distintos especialistas el manejo de estos pacientes en la práctica clínica diaria, y colabora activamente en la elaboración de múltiples artículos de revisión de diversos aspectos relevantes relacionados con esta patología en revistas de alto impacto. El gran desarrollo que ha experimentado el grupo desde su creación queda reflejado en la calidad científica creciente del Simposio de TNE que organiza anualmente, al cual atiende un número cada vez mayor tanto de asistentes como de ponentes de gran prestigio internacional.

Finalmente, GETNE pretende fomentar de manera importante la investigación, como pilar fundamental generador de conocimiento. Así, desde 2011 convoca anualmente una beca para financiar proyectos de investigación en este ámbito, hay ya 4 ensayos clínicos activos coordinados por el grupo evaluando nuevos fármacos en esta enfermedad (sorafenib/ bevacizumab, everolimus/octeotride, pazopanib, axitinib), y se están desarrollando diversos proyectos de investigación en colaboración con distintos grupos de investigación básica (CNIO, IDIBELL, IBIS) que esperamos den frutos muy positivos en un futuro cercano.

En la Web del Grupo (**www.getne.org**) exponemos un resumen de las diferentes actividades en marcha del grupo que esperamos sea de vuestro interés, y sirvan de estímulo para el continuo desarrollo del conocimiento en el ámbito de la patología que nos ocupa.