

ИНФОРМАЦИОННОЕ ПИСЬМО

Членам Ассоциации Эндокринных Хирургов

Уважаемые коллеги!

Ассоциация Эндокринных Хирургов завершила работы по созданию **Клинико-Эпидемиологического Регистра (КЭР) пациентов с медуллярным раком щитовидной железы (МРЦЖ)** и призывает к мультидисциплинарному сотрудничеству.

Несмотря на прогресс в раннем выявлении и тактике лечения, остается много вопросов по профилактике, диагностике, лечению, а также проблем организационного характера. До трети случаев МРЦЖ является **наследственным** (генетически-обусловленным) онкологическим заболеванием, в составе которого развиваются другие **эндокринные опухоли** (синдром множественных эндокринных неоплазий 2 типа). Онкомутации *RET/MTC* детально изучены, установлена их этиологическая и прогностическая роль.

Основными целями КЭР МРЦЖ являются персонализированный учет пациентов с МРЦЖ и их родственников – вероятных носителей онкомутаций, совершенствование диагностики, лечения и реабилитации пациентов, анализ отдаленных результатов эффективности и безопасности. В рамках КЭР предусмотрена **экспертная поддержка со стороны ведущих отечественных специалистов**.

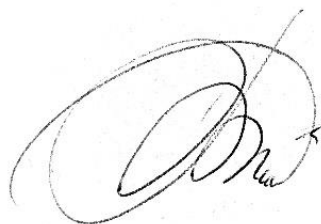
КЭР МРЦЖ трансформирован в экспертную базу данных с системой валидации полноты и качества заполнения индивидуальных регистрационных карт пациентов. Техническую поддержку Регистра оказывает один из лидеров в эпидемиологических медицинских исследованиях и сопровождению регистров больных в РФ - Aston Health, также занимающийся ведением регистров сахарного диабета и др. Работа осуществляется в полном соответствии с федеральным законом «О персональных данных» от 27 июля 2006 года №152-ФЗ.

КЭР МРЦЖ рассчитан на долгосрочную перспективу и развитие. Приглашаем к сотрудничеству эндокринологов, онкологов, хирургов, патологов и химиотерапевтов. Куратором КЭР является д.м.н. Румянцев Павел Олегович, заместитель директора, заведующий отделом радионуклидной диагностики и терапии ФГБУ НМИЦ эндокринологии Минздрава России.

Для авторизации в КЭР МРЦЖ необходимо заполнить форму (см. приложение 1) и направить менеджеру проекта Питенко Кристине Александровне k.pitenko@aston-health.com

От имени АССОЦИАЦИИ ЭНДОКРИННЫХ ХИРУРГОВ

РУМЯНЦЕВ Павел Олегович, д.м.н.
Заместитель директора по радиологии
Зав. отделом радионуклидной диагностики и терапии
ФГБУ НМИЦ Эндокринологии Минздрава России



Регистрационная карточка центра в программе

Приложение 1.

«Регистр медуллярного рака щитовидной железы»

Контактная информация ответственного лица за ведение Регистра МРЦЖ (сотрудника, отвечающего за ввод информации в регистр)

Фамилия	
Имя	
Отчество	
Должность	
Название ЛПУ	
Адрес:	
Тел. рабочий	
Тел. мобильный	
E-mail	

Комментарии (предложения, трудности) по работе Регистра в вашем регионе: