

Nazwa zadania:
**MODYFIKACJA I WDRAŻANIE UJEDNOLICONEGO PROGRAMU DIAGNOSTYKI
I KOMPLEKSOWEGO LECZENIA NOWOTWORÓW OŚRODKOWEGO UKŁADU
NERWOWEGO (OUN) U DZIECI.**

II. STRESZCZENIE

Cel główny

Poprawa wyników leczenia i jakości życia dzieci z nowotworami ośrodkowego układu nerwowego (OUN).

Cele szczegółowe

1. Wypracowanie optymalnych metod kompleksowego leczenia poszczególnych rodzajów nowotworów OUN u dzieci.
2. Zmniejszenie toksyczności i późnych następstw leczenia
3. Obniżenie kosztów leczenia

Elementy realizacji programu

I etap realizacji programu - finansowanie w ramach kontraktu z NFZ.

Ośrodki onkologii i hematologii dziecięcej spełniające standardy Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej:

1. mają możliwość pełnej diagnostyki chorób ośrodkowego układu nerwowego u dzieci
2. posiadają odpowiednie warunki lokalowe z możliwością zapewnienia reżimu sanitarnego dla chorego w neutropenii, pomieszczenie z komorą laminarną do przygotowywania cytostatyków lub centralną aptekę.
3. posiadają wydzieloną część do leczenia w ramach oddziału dziennego pobytu (oddział dzienny)
4. prowadzą przychodnię przykliniczną umożliwiającą zapewnienie ciągłości opieki nad leczonym dzieckiem
5. posiadają dostęp do pełnej, całodobowej diagnostyki laboratoryjnej i obrazowej oraz zabezpieczenie w preparaty krwiopochodne
6. mają zapewnioną pełną współpracę w zakresie neurochirurgii dziecięcej i innych specjalności przez całą dobę
7. posiadają możliwość ciągłej współpracy ze specjalistami w zakresie neurochirurgii, neurologii, endokrynologii, okulistyki, psychologii i rehabilitacji w procesie opieki nad ozdrowieńcami.
8. zatrudniają odpowiednią kadrę fachową z doświadczeniem praktycznym w hematoonkologii dziecięcej, w tym co najmniej 2 lekarzy ze specjalizacją z onkologii i hematologii dziecięcej

oraz:

1. wykonują badania diagnostyczne niezbędne do ustalenia rozpoznania i stratyfikacji pacjentów z nowotworami o.u.n do odpowiednich grup ryzyka
2. regularnie przekazują do Centralnej Bazy Danych formularze dotyczące rozpoznania, odpowiedzi na leczenie, leczenia i toksyczności terapii
3. zgłaszają do Centralnej Bazy Danych wszelkie zdarzenia (nawroty, zgony, późne następstwa w tym drugie nowotwory)
4. przesyłają do Centralnej Bazy Danych aktualne dane, dotyczące losów każdego pacjenta na koniec każdego roku kalendarzowego
5. wykonują badania diagnostyczne niezbędne do ustalenia późnych następstw skojarzonego leczenia nowotworów o.u.n
6. wysyłają preparaty patomorfologiczne (bloczki) i dokumentację radiologiczną do centralnej weryfikacji/konsultacji.

II etap realizacji programu- finansowany w ramach programu przez MZ

Ośrodek, dokonujący centralnej weryfikacji wyników:

1. wykonuje weryfikację badań przesłanych przez jednostki realizujące I etap programu i dokonują analizy wyników badań oraz weryfikacji rozpoznań i stratyfikacji do grup ryzyka i ustalanie sposobów.

III etap realizacji programu- finansowany w ramach programu przez MZ

Ośrodek prowadzący Centralną Bazę Danych:

1. prowadzi bazę danych o wszystkich zdiagnozowanych pacjentach z nowotworami o.u.n, rejestrując na bieżąco informacje na temat wszelkich niekorzystnych zdarzeń, objawów toksycznych i uzyskiwanych efektów leczenia
2. opracowuje na bieżąco uzyskiwane dane dotyczące diagnostyki i leczenia
3. organizuje spotkania weryfikacyjne z udziałem przedstawicieli ośrodków realizacji I etapu.
4. modyfikuje, w oparciu o uzyskiwane wyniki własne i uzyskiwane w międzynarodowych programach badawczych, programy diagnostyczno-terapeutyczne, dążąc do ich optymalizacji.
5. organizuje we współpracy z Profesorem D. Ellisonem, Department of Neuropathology, University of Newcastle oraz z Zakładem Neurogenetyki Academic Medical Center z Amsterdamu wprowadzenie badań cytogenetycznych w nowotworach o.u.n i zbadanie ich przydatności w stratyfikacji chorych do grup ryzyka
6. wprowadza dane do międzynarodowej bazy danych pacjentów z łagodnymi glejakami
7. wprowadza dane do europejskiej bazy danych pacjentów ze złośliwymi glejakami mózgu.
8. uczestniczy w opracowywaniu międzynarodowych programów leczenia guzów mózgu u dzieci (dzieci z glejakami złośliwymi poniżej 3-go roku życia, dzieci z carcinoma plexus chorioidei - nawroty, oraz w innych projektach prowadzonych przez podkomitet ds. leczenia guzów mózgu Międzynarodowego Stowarzyszenia Pediatrików Onkologów- SIOP)
9. uczestniczy w międzynarodowych programach badawczych leczenia nowotwrów o.u.n.
10. uczestniczy w spotkaniach międzynarodowych grup ekspertów.
11. organizuje szkolenia dla lekarzy pierwszego kontaktu i lekarzy pediatrów.
12. organizuje kompleksową opiekę nad pacjentem z późnymi następstwami leczenia guzów o.u.n

Środki planowane na realizację programu

Spodziewane efekty i korzyści wynikające z wdrożenia programu:

- Poprawa efektywności leczenia
- Obniżenie toksyczności i kosztów leczenia
- Identyfikacja molekularnych czynników prognostycznych i zwiększenie precyzji klasyfikacji poszczególnych pacjentów do grup ryzyka

- Poprawa wyników leczenia poprzez intensyfikację leczenia u chorych z niekorzystnymi czynnikami rokowniczymi.
- Zwiększenie liczby pacjentów, u których po wykluczeniu niekorzystnych czynników rokowniczych uzyskano wyleczenie przy zredukowanej intensywności leczenia, przez co uzyska się obniżenie kosztów leczenia i zmniejszenie toksyczności
- Zmniejszenie odległych następstw skojarzonego leczenia przeciwnowotworowego przez co uzyska się zmniejszenie obciążenia budżetu państwa z tytułu wypłaty świadczeń rentowych.

III. ZDEFINIOWANIE PROBLEMU/OKREŚLENIE POTRZEBY

Nowotwory ośrodkowego układu nerwowego (o.u.n) stanowią, po białaczkach, najczęstszą grupę nowotworów złośliwych u dzieci - około 20% wszystkich schorzeń nowotworowych.

W Polsce rozpoznaje się nowotwory o.u.n u ok. 263 (dane z 2001 r.) dzieci rocznie.

Jeszcze do niedawna rokowanie w tej grupie nowotworów było niepomyślne. Pewna poprawa nastąpiła w latach 70 tych - 80 tych XX wieku dzięki postępom diagnostyki tomografii komputerowej [CT], jądrowego rezonansu magnetycznego [NMR]), leczenia chirurgicznego (sprzęt mikrochirurgiczny, ultradźwiękowe aspiratory, dwubiegunowa koagulacja, lasery, wprowadzenie zabiegów stereotaktycznych) i radioterapii (technika megavoltowa - kobalt 60 lub przyspieszacz liniowy, napromienianie całej osi mózgowo-rdzeniowej w nowotworach szerzających się drogą płynu mózgowo-rdzeniowego).

Rozwój chemioterapii wielolekowej i wprowadzenie jej do leczenia nowotworów o.u.n spowodowały dalszą poprawę wyników leczenia. W chwili obecnej na świecie chemioterapię stosuje się we wszystkich złośliwych nowotworach o.u.n.

Trwają badania nad molekularnymi czynnikami prognostycznymi w najczęstszych nowotworach o.u.n, których identyfikacja umożliwi wyodrębnienie pacjentów wymagających bardzo intensywnego leczenia i takich u których uzyska się wyleczenie z zastosowaniem minimalnie toksycznej terapii.

W Polsce do lat 1990-tych podstawą leczenia nowotworów o.u.n był zabieg chirurgiczny z następową radioterapią na łożę po guzie bądź oś mózgowo-rdzeniową. W niektórych ośrodkach w Polsce stosowane były programy chemioterapii, często modyfikacje oryginalnych programów pochodzących z ośrodków zagranicznych. Generalnie istniało jednak przekonanie o braku skuteczności chemioterapii. Jedną z przyczyn tego stanu rzeczy był brak współpracy pomiędzy neurochirurgami, chemioterapeutami i radioterapeutami. Nie istniał narodowy program dla tej grupy chorych.

Od 1996 roku Klinika Onkologii we współpracy z Kliniką Neurochirurgii IPCZD wprowadzała ujednoczone postępowanie diagnostyczno-terapeutyczne w najczęstszych nowotworach o.u.n u dzieci. Uzyskane doświadczenia stanowiły podstawę do opracowania Ogólnopolskiego Programu ds. Leczenia Nowotworów O.U.N.

Od listopada 2002 roku Klinika Onkologii IPCZD we współpracy z 11 ośrodkami zajmującymi się leczeniem nowotworów złośliwych u dzieci realizuje przyjęty przez Ministerstwo Zdrowia i Ministerstwo Nauki i Informatyzacji projekt „Opracowanie procedur diagnostyczno-terapeutycznych w nowotworach ośrodkowego układu nerwowego u dzieci” Projekt zakłada: Poprawę wyników leczenia i jakości życia poprzez:

- przyjęcie ujednoczonych metod postępowania diagnostycznego i leczniczego we wszystkich placówkach zajmujących się leczeniem dzieci z nowotworami OUN w Polsce, z ośrodkiem koordynującym w Centrum Zdrowia Dziecka
- zaadaptowanie do krajowych warunków i możliwości najbardziej skutecznych, sprawdzonych w międzynarodowych badaniach klinicznych protokołów chemioterapii, których wyniki będą mogły być porównywane z wynikami uzyskiwanymi przez placówki zagraniczne i/lub międzynarodowe organizacje onkologii dziecięcej (SIOP, POG, CCSG)
- zbadanie skuteczności proponowanego programu i opracowanie optymalnego modelu diagnostyczno - terapeutycznego guzów OUN.
- zmniejszenie dawki, odwleczenie w czasie lub eliminację radioterapii u dzieci poniżej 3 lat (protokół Nr III), w glejakach o niskim stopniu złośliwości (protokół Nr IV), w nowotworach zarodkowych OUN (protokół Nr V), uzyskane dzięki wprowadzeniu odpowiednich programów chemioterapii
- wprowadzenie intensywnej rehabilitacji psycho - motorycznej równoległe z leczeniem przeciwnowotworowym

W ramach programu opracowano:

- protokoły dla poszczególnych nowotworów o.u.n (protokoły I-V) zawierające zasady postępowania diagnostycznego, leczenia chirurgicznego, chemioterapii, radioterapii i zasady obserwacji pacjentów po zakończonym leczeniu.
- narzędzia badawcze: ankiety uwzględniające wszystkie dane dotyczące diagnostyki, przebiegu choroby, leczenia i kontroli pacjentów z guzami o.u.n w trakcie i po zakończonym leczeniu
- system gromadzenia informacji o przebiegu diagnostyki i leczenia dzieci z guzami o.u.n w Polsce. Do gromadzenia danych w sieci rozległej zastosowano technologie internetową, w której interfejsem dla użytkownika jest przeglądarka internetowa a dane zbierane są w serwerze.

W ciągu 3 lat prowadzenia programu:

- opracowano zasady organizacyjne w poszczególnych regionach Polski- stworzono strukturę zespołu diagnostyczno-terapeutycznego
- ustalono centralny sposób weryfikowania rozpoznań patomorfologicznych oraz skoordynowanego postępowania terapeutycznego
- zgodnie z programem leczono 583 pacjentów, którzy zostali zarejestrowani w bazie
- zweryfikowano bazę danych, sprawdzono jej przydatność
- zbadano wczesne wyniki leczenia stwierdzając, że tolerancja programów chemioterapii jest dość dobra a występujące powikłania do zaakceptowania i że tak prowadzone leczenie pozwoliło na podwojenie wyników leczenia w najczęstszych nowotworach o.u.n w porównaniu z grupą historyczną
- nawiązano współpracę z europejskimi ośrodkami, zajmującymi się leczeniem nowotworów OUN u dzieci: Dziecięcą Kliniką Onkologii i Hematologii w Regensburgu, Niemcy oraz Kliniką Onkologii w Villejuif, Francja.
- przystąpiono do uczestnictwa w międzynarodowych, międzyośrodkowych badaniach klinicznych (glejaki o niskim stopniu złośliwości)
- podjęto współpracę w zakresie leczenia dzieci z carcinoma plexus chorioidei w ramach kontrolowanego badania klinicznego „Tumors of the choroid plexus epithelium CPT-SIOP 2000”

- zorganizowano 1 zjazd IV Sympozjum "Neuroonkologii Dziecięcej", 2 spotkania robocze z udziałem onkologów dziecięcych, neurochirurgów i radioterapeutów.
- we współpracy z Profesorem D. Ellisonem, Department of Neuropathology, University of Newcastle oraz z Zakładem Neurogenetyki Academic Medical Center z Amsterdamu rozpoczęto badania molekularne i cytogenetyczne.

W wyniku wprowadzenia programu zawiązała się **współpraca** między neurochirurgami, pediatrami onkologami, radiologami i radioterapeutami zajmującymi się leczeniem nowotworów o.u.n u dzieci w Polsce, która wymaga **rozwoju i ugruntowania**. Na obecnym etapie zaowocowała ona poprawą uzyskiwanych wyników leczenia w porównaniu z grupą historyczną głównie w ośrodku koordynującym leczenie nowotworów OUN; realizacja programu pozwoli na rozszerzenie tej tendencji na wszystkie ośrodki onkologii dziecięcej w Polsce.

Zbyt krótki okres realizacji obecnego programu nie pozwala na pełną ocenę ostatecznych wyników i odległych skutków leczenia ze względu na zbyt krótki okres obserwacji leczonych pacjentów.

Dlatego konieczne jest kontynuowanie programu **we współpracy między ośrodkowej**. Ponadto istnieje konieczność objęcia badaniami molekularnymi całej populacji dzieci i młodzieży z guzami OUN.

IV. UZASADNIENIE

Nowotwory OUN są najczęstszymi nowotworami litymi (około 27%), stanowią pierwszą przyczynę zgonów z choroby nowotworowej u dzieci, a odległe skutki leczenia są najcięższe.

Niski odsetek wyleczeń dotyczy szczególnie pacjentów z glejakami o wysokim stopniu złośliwości, guzami pnia mózgu, medulloblastoma/PNET wysokiego ryzyka oraz dzieci poniżej 3 roku życia. Ponadto jakość życia wyleczonych pacjentów jest najgorsza w grupie ozdrowieńców z choroby nowotworowej, co związane jest najczęściej z chorobą zasadniczą i stosowaną radioterapią. Program proponuje opracowanie ścisłych zasad stratyfikacji do grup ryzyka i dopasowanie programów leczniczych odpowiednich dla określonego ryzyka. Zakłada się, że w efekcie realizacja programu może doprowadzić do:

- poprawy wyników leczenia poprzez zastosowanie bardziej intensywnego leczenia u dzieci z cechami rokującymi niekorzystnie
- wyleczenia przy zredukowanej intensywności leczenia, u dzieci z korzystnymi czynnikami ryzyka
- obniżenie poziomu toksyczności leczenia, liczby późnych następstw leczenia
- zredukowanie kosztów leczenia
- poprzez system kompleksowych szkoleń dla lekarzy pierwszego kontaktu i lekarzy pediatrów wcześniejszego rozpoznawania guzów OUN, co pozwoli być może na uzyskiwanie lepszych wyników przy mniej intensywnym programie leczniczym.

V. OPIS PROGRAMU

Cel główny:

Poprawa wyników leczenia i jakości życia dzieci z nowotworami ośrodkowego układu nerwowego (OUN).

Cele szczegółowe:

- Wypracowanie optymalnych metod kompleksowego leczenia poszczególnych rodzajów nowotworów OUN u dzieci.
- zastosowanie bardziej intensywnego leczenia u dzieci z cechami niekorzystnymi rokowniczo
- zredukowanie intensywności leczenia u dzieci z korzystnymi cechami ryzyka
- poprzez dostosowanie intensywności leczenia do grup ryzyka obniżenie toksyczności leczenia, zredukowanie kosztów leczenia.
- objęcie kompleksową opieką ozdrowieńców

Elementy realizacji programu:

I etap realizacji programu - finansowanie w ramach kontraktu z NFZ.

Ośrodki onkologii i hematologii dziecięcej spełniające standardy Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej:

1. mają możliwość pełnej diagnostyki chorób ośrodkowego układu nerwowego u dzieci
2. posiadają odpowiednie warunki lokalowe z możliwością zapewnienia reżimu sanitarnego dla chorego w neutropenii, pomieszczenie z komorą laminarną do przygotowywania cytostatyków lub centralną aptekę.
3. posiadają wydzieloną część do leczenia w ramach oddziału dziennego pobytu (oddział dzienny)
4. prowadzą przychodnię przykliniczną umożliwiającą zapewnienie ciągłości opieki nad leczonym dzieckiem
5. posiadają dostęp do pełnej, całodobowej diagnostyki laboratoryjnej i obrazowej oraz zabezpieczenie w preparaty krwiopochodne
6. mają zapewnioną pełną współpracę w zakresie neurochirurgii dziecięcej i innych specjalności przez całą dobę
7. posiadają możliwość ciągłej współpracy ze specjalistami w zakresie neurochirurgii, neurologii, endokrynologii, okulistyki, psychologii i rehabilitacji w procesie opieki nad ozdrowieńcami.
8. zatrudniają odpowiednią kadre fachową z doświadczeniem praktycznym w hematoonkologii dziecięcej, w tym co najmniej 2 lekarzy ze specjalizacją z onkologii i hematologii dziecięcej

oraz:

1. wykonują badania diagnostyczne niezbędne do ustalenia rozpoznania i stratyfikacji pacjentów z nowotworami o.u.n do odpowiednich grup ryzyka
2. regularnie przekazują do Centralnej Bazy Danych formularze dotyczące rozpoznania, odpowiedzi na leczenie, leczenia i toksyczności terapii
3. zgłaszają do Centralnej Bazy Danych wszelkie zdarzenia (nawroty, zgony, późne następstwa w tym drugie nowotwory)
4. przesyłają do Centralnej Bazy Danych aktualne dane, dotyczące „follow-up” na koniec każdego roku kalendarzowego
5. wykonują badania diagnostyczne niezbędne do ustalenia późnych następstw skojarzonego leczenia nowotworów o.u.n
6. wysyłają preparaty patomorfologiczne (błoczki) i dokumentację radiologiczną do centralnej weryfikacji/konsultacji.

II etap realizacji programu- finansowany w ramach programu przez MZ

Ośrodek, dokonujący centralnej weryfikacji wyników:

1. wykonuje weryfikację badań przesłanych przez jednostki realizujące I etap programu i dokonują analizy wyników badań oraz weryfikacji rozpoznań i stratyfikacji do grup ryzyka.

III etap realizacji programu- finansowany w ramach programu przez MZ

Ośrodek prowadzący Centralną Bazę Danych:

1. prowadzi polską bazę danych o wszystkich zdiagnozowanych pacjentach z nowotworami o.u.n, rejestrując na bieżąco informacje na temat wszelkich niekorzystnych zdarzeń, objawów toksycznych i uzyskiwanych efektów leczenia
2. opracowuje na bieżąco uzyskiwane dane i dotyczące diagnostyki i leczenia
3. wprowadza dane do międzynarodowej bazy danych pacjentów z łagodnymi glejakami
4. wprowadza dane do europejskiej bazy danych pacjentów ze złośliwymi glejakami mózgu.
5. organizuje spotkania weryfikacyjne z udziałem przedstawicieli ośrodków realizacji I etapu.
6. organizuje we współpracy z Profesorem D. Ellisonem, Department of Neuropathology, University of Newcastle oraz z Zakładem Neurogenetyki Academic Medical Center z Amsterdamu wprowadzenie badań cytogenetycznych w nowotworach o.u.n i zbadanie ich przydatności w stratyfikacji chorych do grup ryzyka
7. uczestniczy w opracowywaniu międzynarodowych programów leczenia guzów mózgu u dzieci (dzieci z glejakami złośliwymi poniżej 3-go roku życia, dzieci z carcinoma plexus chorioidei - nawroty, oraz w innych projektach prowadzonych przez podkomitet ds. leczenia guzów mózgu Międzynarodowego Stowarzyszenia Pediatrów Onkologów- SIOP)
8. uczestniczy w międzynarodowych programach badawczych leczenia.
9. uczestniczy w spotkaniach międzynarodowych grup ekspertów.
10. organizuje szkolenia dla lekarzy pierwszego kontaktu i lekarzy pediatrów.
11. modyfikuje, w oparciu o uzyskiwane wyniki własne i uzyskiwane w międzynarodowych programach badawczych, programy diagnostyczno-terapeutyczne, dążąc do ich optymalizacji.
12. organizuje kompleksową opiekę nad pacjentem z późnymi następstwami leczenia guzów o.u.n

Populacja badana:

Wszystkie dzieci z nowotworami ośrodkowego układu nerwowego zdiagnozowane lub skierowane po zdiagnozowaniu do ośrodków I i II etapu realizacji programu.

Z danych epidemiologicznych w chwili obecnej wynika, że w Polsce rocznie nowotwory o.u.n rozpoznaje się u ok. **260 pacjentów** do 18 roku życia należy więc przyjąć, że program będzie dotyczył takiej liczby pacjentów **rocznie**. Konieczna jest stała centralna weryfikacja rozpoznań patomorfologicznych tych nowotworów oraz kwalifikacja do grup ryzyka.

Dotychczasowe doświadczenia wskazują, że z uwagi na bardzo różnorodny charakter nowotworów o.u.n diagnostyka histopatologiczna często sprawia trudności. Według przyjętych światowych standardów ustalenie rozpoznania histopatologicznego wymaga niezależnych opinii

co najmniej dwóch patologów a w przypadkach wątpliwych konsylium. Taka weryfikacja może być prowadzona w kilku wybranych ośrodkach w Polsce.

VI KOSZTORYS

Koszty ponoszone w każdym roku realizacji programu

Koszty ponoszone w każdym roku realizacji programu.

Koszty centralnej weryfikacji badań celem ustalenia dalszego postępowania: **241 900 PLN**

rocznie w tym:

Centralna weryfikacja badań patomorfologicznych:

260 chorych x 70 PLN= 18 200 PLN

Centralna weryfikacja badań immunofenotypu

160 chorych x 270 PLN= 43 200 PLN

Badania molekularne wybranych onkogenów

50 chorych x 750 PLN = 37 500 PLN

Zakup przeciwciał do badań molekularnych 20 000 PLN

Weryfikacja przebiegu i sposobu leczenia - koszty analizy dokumentacji radiologicznej, analiza dokumentacji klinicznej

koordynatorzy programu-pediatra onkolog, radiolog, neurochirurg

260 chorych x 300 PLN - 78 000 PLN

Koszty organizacji sesji weryfikacyjnych dla patomorfologów, radiologów, pediatrów onkologów z ośrodków współpracujących 2 x w roku(koszty podróży przedstawicieli)

45 000 PLN

Koszty prowadzenia centralnej bazy danych - **113 500** rocznie w tym;

Utrzymanie bazy danych 12 000 PLN

Rejestracja pacjentów w bazie danych, weryfikacja danych w ośrodku prowadzącym bazę
39 000 PLN

Rejestracja pacjentów w ośrodkach współpracujących 22 500 PLN

Opracowania statystyczne dla każdego nowotworu o.u.n (analiza przeżyć całkowitych, wolnych od zdarzeń itp.)- 35 000 PLN

Koszty podróży do innych ośrodków w kraju

5 000 PLN

Koszty prowadzenia międzynarodowych badań - LGG, HGG,CPC,dzieci poniżej 3 r.ż (baza danych.

30 000 PLN

Koszty uczestnictwa w spotkaniach podkomitetu SIOP-u (LGG, chorioid plexus carcinoma, HGG, HGG u niemowląt, późnych następstw) -

30 000 PLN

Koszty szkolenia lekarzy pierwszego kontaktu i pediatrów - 2 szkolenia w roku

40 **000 PLN**

Koszty szkolenia zespołów diagnostyczno-terapeutycznych z innych ośrodków **10**

000 PLN

Koszty współpracy i stałego kontaktu z ośrodkami neuroonkologii na świecie,
10 000 PLN

Koszty opracowywania i prezentacji wyników na Zjazdach Pediatriów Onkologów w kraju i zagranicą.
75 000 PLN

Ogółem koszt programu 550 400 PLN rocznie

VII REALIZATORZY PROGRAMU

- Ośrodki onkologii i hematologii dziecięcej spełniające standardy Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej oraz wymogi określone w programie.
- Ośrodek prowadzący Centralną Bazę danych, spełniający standardy Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej oraz wymogi określone w programie

Wymogi dla ośrodków realizujących:

I etap programu- diagnozowanie i leczenie nowotworów o.u.n u dzieci

1. mają możliwość pełnej diagnostyki chorób ośrodkowego układu nerwowego u dzieci
2. posiadają odpowiednie warunki lokalowe z możliwością zapewnienia reżimu sanitarnego dla chorego w neutropenii, pomieszczenie z komorą laminarną do przygotowywania cytostatyków lub centralną aptekę.
3. posiadają wydzieloną część do leczenia w ramach oddziału dziennego pobytu (oddział dzienny)
4. prowadzą przychodnię przykliniczną umożliwiającą zapewnienie ciągłości opieki nad leczonym dzieckiem
5. posiadają dostęp do pełnej, całodobowej diagnostyki laboratoryjnej i obrazowej oraz zabezpieczenie w preparaty krwiopochodne
6. mają zapewnioną pełną współpracę w zakresie neurochirurgii dziecięcej i innych specjalności przez całą dobę
7. posiadają możliwość ciągłej współpracy ze specjalistami w zakresie neurochirurgii, neurologii, endokrynologii, okulistyki, psychologii i rehabilitacji w procesie opieki nad ozdowieńcami.
8. zatrudniają odpowiednią kadrę fachową z do świadczeniem praktycznym w hematoonkologii dziecięcej, w tym co najmniej 2 lekarzy ze specjalizacją z onkologii i hematologii dziecięcej

oraz:

1. wykonują badania diagnostyczne niezbędne do ustalenia rozpoznania i stratyfikacji pacjentów z nowotworami o.u.n do odpowiednich grup ryzyka
2. regularnie przekazują do Centralnej Bazy Danych formularze dotyczące rozpoznania, odpowiedzi na leczenie, leczenia i toksyczności terapii
3. zgłaszają do Centralnej Bazy Danych wszelkie zdarzenia (nawroty, zgon, późne następstwa w tym drugie nowotwory)

4. przesyłają do Centralnej Bazy Danych aktualne dane, dotyczące „follow-up” na koniec każdego roku kalendarzowego wykonują badania diagnostyczne niezbędne do ustalenia późnych następstw skojarzonego leczenia nowotworów o.u.n
5. wysyłają preparaty patomorfologiczne (błoczki) i dokumentację radiologiczną do centralnej weryfikacji/konsultacji.

II etap programu - wykonywanie centralnej weryfikacji danych

Ośrodki realizujące ten etap, oprócz wymogów określonych dla I etapu, muszą dysponować neuropatologiem bądź patologiem przeszkolonym w rozpoznawaniu nowotworów ośrodkowego układu nerwowego.

III etap programu -

Ośrodek powinien spełniać wszystkie kryteria określone dla etapu I, ponadto powinien to być ośrodek, będący miejscem zatrudnienia koordynatora całego programu terapeutycznego guzów OUN u dzieci w Polsce. Powinien mieć doświadczenie w zbieraniu danych dotyczących zachorowań na guzy OUN u dzieci w Polsce.

VIII Kontynuacja działań podjętych w programie.

- Możliwość kontynuacji zadań przewidzianych w programie po zakończeniu okresu objętego finansowaniem z budżetu MZ
- Możliwość powtórnego wykorzystania programu