



DOCUMENT DE POZITIE PENTRU IMBUNATATIREA SITUATIEI COPIILOR CU CANCER IN ROMANIA - PRIORITATI PENTRU SCHIMBARE-

I . PREAMBUL

Prezentul document exprima pozitia organizatiilor fondatoare ale **Coalitiei pentru Cauza Copilului cu Cancer** privind nevoile de schimbare in asistenta copiilor cu cancer din Romania din perspectiva politicilor publice .

Coalitia pentru Cauza Copilului Cu Cancer militeaza pentru asigurarea de sanse maxime la vindecare si o viata demna pentru toi copiii bolnavi de cancer din Romania.

Coalitia pentru Cauza Copiilor cu Cancer a fost initiata de Sietatea Romana de Onco-Hematologie Pediatrica in parteneriat cu Asociatia Little People , Asociatia P.A.V.E.L si Centrul de Resurse pentru Participare Publica in cadrul Proiectului “ **Dezvoltarea Capacitatii Societatii Civile pentru Sustinerea Cauzei Copiilor cu Cancer**” , finanțat prin granturile SEE 2009 – 2014, în cadrul Fondului ONG în România.

II. INGRIJIREA COPILULUI CU CANCER CONFORM STANDARDELOR EUROPENE - UN DREPT AL COPILULUI CARE TREBUIE ASIGURAT SI IN ROMANIA

În prezent, aproape 80% dintre copiii și adolescenții cu cancer pot fi vindecați, iar pentru unele tipuri specifice de tumori, aproape toate cazurile pot fi vindecate. Tratamentul este intensiv, de lungă durată și complex. Sansele de supraviețuire satisfăcătoare sunt obtinute de colective de medici, asistenți și specialiștii în sănătate care au lucrat in echipă multidisciplinara in unități sanitare. Asemenea servicii cer un suport financiar adecvat. Pentru a oferi cele mai bune servicii de hematologie si oncologie pediatrica, trebuie îndeplinite câteva condiții esențiale enuntate de catre Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică intr-un document intitulat **Standarde Europene pentru Îngrijirea Copilului cu Cancer**, document insusit de catre Parlamentul European in februarie 2014 .

Elementele principale al acestor Standarde sunt redate mai jos.

1 . Copilul sau adolescentul trebuie sa fie diagnosticat cât mai repede posibil pentru a i se da cele mai mari șanse de vindecare si recuperare completă. Aceasta înseamnă că atât populația cât și medicii de familie trebuie să fie foarte conștienți de riscul îmbolnăvirii de cancer a copiilor și tinerilor. Simptomele și semnele asociate bolii trebuie să fie recunoscute atât de medicii generaliști, cât și de pediatrii astfel încât simptomele să fie identificate cât mai rapid și să nu existe întârzieri în diagnosticare și începerea tratamentului.

2. S-a demonstrat că șansele de supraviețuire la copiii cu cancer sunt mai mari dacă sunt diagnosticați și tratați de o echipă profesionistă de medici, asistenți și alți specialiști din cadrul aceleiași unități specializate. O asemenea unitate va include personal medical cu experiență în diagnosticare și tratament, asistenți experimentați, psihologi care să consilieze pacienții și familia, asistenți sociali și profesori, iar echipa trebuie să fie disponibilă permanent. În mod special, ajutorul chirurgilor pediatrii, neurochirurgilor, anesteziștilor, patologilor, asistenților medicali specializați, centrelor de radioterapie si bancilor de sânge trebuie să fie disponibil imediat pentru ca pacientul să fie diagnosticat corect și ca începerea tratamentului corespunzător să se realizeze cu promptitudine, reducându-se toxicitatea și complicațiile pe cât posibil.

3 . Toți copiii cu cancer trebuie sa fie tratați în acord cu cele mai bune proceduri de tratament existente. S-a ajuns la concluzia că acestea le pot fi oferite numai în cadrul unor centre specializate, cu activitate de cercetare clinică. Propunerea din acest document se adresează tuturor responsabililor pe probleme de sănătate din Europa și în mod special din statele membre UE. Medicii si asistentele din centrele de oncologie pediatrică precum și organizațiile de părinți doresc să lucreze cu specialiști în programe de sănătate, sponsori și politicieni în vederea obținerii eficienței maxime a serviciilor. Fiecare țară are propriul sistem de sănătate, iar acesta determină disponibilitatea fondurilor, structura și condițiile în care are loc îngrijirea copiilor și adolescenților cu cancer. Țările europene ar trebui să adopte programe naționale pentru combaterea cancerului care să conțină standarde specifice pentru tratamente pe grupuri de vârstă și asistență medicală, pentru copiii și adolescenții cu cancer. Ar trebui ca acest document să prezinte o

strategie general acceptată de dezvoltare a standardelor fundamentale și a resurselor, cu scopul de a garanta asistența medicală substanțială pentru toți pacienții. Este neapărat necesar, în vederea formării echipelor medicale, ca tot personalul medical implicat să poată urma studii postuniversitare și să fie într-un continuu proces de perfecționare profesională.

În mai multe țări europene, astfel de standarde, câteodată încă în proces de dezvoltare, au fost acceptate atât de autoritățile administrative care gestionează și finanțează sistemul de sănătate, cât și de instituțiile responsabile de acordarea asistenței medicale. Respectarea acestor standarde devine o necesitate în vederea primirii de resurse financiare și sprijină schimbările administrative ce duc la îmbunătățirea serviciilor.

Liniile directoare expuse în acest document reprezintă **standardele elementare de asistență care ar trebui asigurate în statele membre ale UE:**

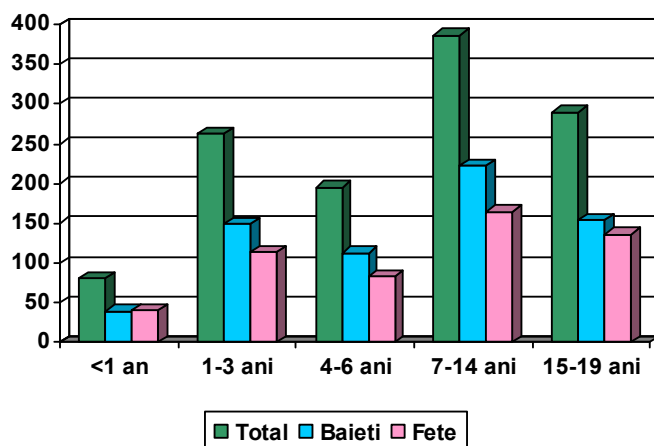
- Centrele de Excelență și expertiză în oncologia pediatrică prevăzute cu unități multidisciplinare bine dotate care să ofere asistență la standarde optime, în raport cu populația locală și răsândirea geografica, au o importanță vitală.
- Este necesară existența la nivel național a unui Registru al Cancerului la copii, bazat pe clasificările recunoscute pe plan internațional – Clasificarea Internațională a Cancerului la Copii - versiunea 3 (ICCC-3)¹
- Fiecare centru hematologic și/sau oncologic va dispune de o serie de echipamente standard, asigurând nevoile pacienților și familiilor, va avea în vigoare protocoale clinice și legături cu alte clinici specializate
- Fiecare centru de hematologie și/sau oncologie pediatrică trebuie să dispună de un anumit număr minim de angajați calificați pentru tratarea pacienților cu cancer. Echipa trebuie să fie capabilă să răspundă diverselor nevoi ale pacienților și ale familiilor lor, deci să fie o echipa de asistență multi-disciplinară
- Dezvoltarea profesională continuă a echipei medicale este obligatorie.
- Componentele cheie ale unei unități de oncologie și/sau hematologie pediatrică sunt: pavilioane pentru internare sau tratare ambulatorie, centre de zi, precum și pavilioane pentru cazarea părinților și rudelor. În plus, în perioada în care pacientul este acasă, serviciul local de asistență socială ar trebui să îl sprijine.
- Medicamentele standard pentru chimioterapie sunt adesea administrate „fără aviz” copiilor cu cancer pur și simplu din cauza lipsei unor studii pediatrice pe tema obținerii autorizațiilor de comercializare. Și costurile folosirii medicamentelor „fara aviz” trebuie să fie acoperită prin procedurile obișnuite în domeniul sănătății la nivel național
- Administrarea datelor și consemnarea eficienței programului terapeutic implementat sunt vitale și este nevoie de personal medical pregătit corespunzător pentru îndeplinirea acestor sarcini.
- Monitorizarea pe termen lung a rezultatelor finale ale bolii apărute în copilărie este esențială, luând în calcul nu numai supraviețuirea dar și calitatea vieții și toxicitatea pe termen lung.
- Fiecare copil sau tânăr cu cancer și familia lui ar trebui să beneficieze de sprijin psihologic. Pe lângă acesta, ar trebui să fie disponibile programe planificate de asistență socială și educațională.
- Dacă un copil ajunge în faza terminală, este nevoie să i se ofere înțelegere și alinare printr-o echipă multidisciplinară specializată .
- Sprijinul social pentru copil și familie ar trebui să fie acordat din momentul diagnosticării și pe tot parcursul tratamentului.
- Menținerea procesului educativ la persoanele tinere tratate pentru cancer este vitală pentru a asigura întoarcerea cu succes a pacienților la școală, după recuperare. Profesorul din spital asigură legătura necesară între dezvoltarea educațională din timpul tratamentului și școală.
- Pentru un copil aflat în spital sub tratament sever pentru orice interval de timp, recuperarea din punct de vedere fizic devine prioritară imediat după diagnosticare.

III. SITUATIA COPILULUI CU CANCER IN ROMANIA SI IN LUME

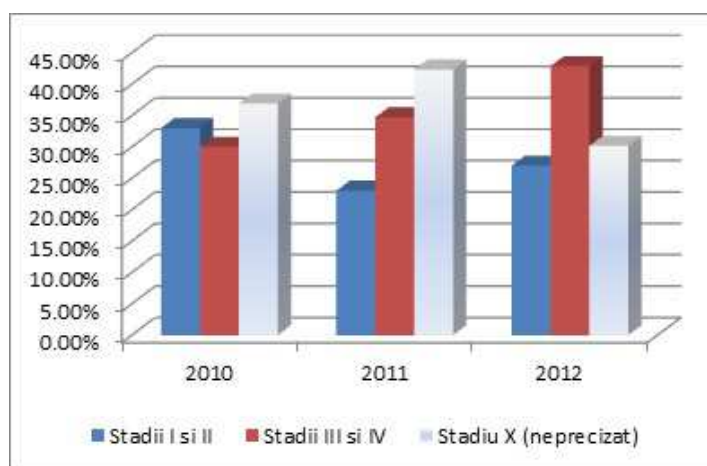
- Cancerul la copil este o boala rara , in lume inregistrandu-se sub 5 cazuri la 10000 persoane , respectiv mai putin de 2% din toate cancerurile. Impactul emotional este insa urias. Cu atat mai mult cu cat, desi este potential curabil pentru majoritatea localizarilor, totusi este a doua cauza de deces la copiii cu varsta intre 5 si 15 ani din tarile dezvoltate. In fiecare an in Europa se inregistreaza 35 000 cazuri noi la copii si tineri , dintre care 15000 inainte de varsta de 15 ani . In ultimii 25 de ani, ratele de supravietuire au crescut continuu , ajungand pentru unele canceruri la 100% . In prezent se estimeaza ca 300.000 – 500.000 cetateni ai UE sunt supravietuitori ai unui cancer in copilărie, iar dintre aceștia 20-40% sunt afectați de efecte secundare ale tratamentelor.
- Numarul anual de cazuri noi (incidenta) este in crestere . In ultimii 20 de ani numarul cazurilor noi in Europa a crescut in medie cu 1% pe an (ACCIS 2006)

Situatia epidemiologica a cancerului la copil in Romania

- Până în anul 2008, în Romania se estima un numar relativ constant de cca 500 cazuri noi pe an pentru copii si adolescenti (0-19 ani). Tendința de creștere a incidenței este însă relevată de estimările pentru Romania ale GLOBOCAN- program al Agentiei Internationale de Cercetare a Cancerului (organism al OMS) care în anul 2012 prognozeaza pentru copii (0-14 ani) 444 cazuri noi pe an în 2012 față de 377 în 2008, respectiv o crestere a incidentei de la 11,6 la 13,7 la 100000 de locuitori. Astfel , pentru grupa de varsta 0-19 ani, numarul anual de cazuri noi in prezent este de peste 600 cazuri noi de cancer la copii si adolescenti.
- Circuitele obișnuite de raportare a îmbolnăvirilor si deceselor nu sunt surse suficiente pentru a cunoaste numarul de cazuri de cancer si situația lor din acest motiv în toate țările se utilizeaza **Registre de Cancer** , care în cazul cancerelor la copii (si la altor boli rare) sunt singura modalitate pentru cunoasterea fenomenului , fiind o baza inestimabila atât pentru cercetare cât și pentru elaborarea de politici și planificarea serviciilor.
- Colectarea și verificarea datelor este un proces laborios si indelungat . Din acest motiv toate cercetarile internaționale prezintă date cu cel puțin 4-5 ani în urmă (de ex. datele publicate de Societatea Americană de Cancer în 2014 se referă la cazurile care în anul 2010 împlineau 5 ani de la diagnostic)
- În **Romania Registrul Național al Cancerelor la Copil** este o inițiativă a Societății Române de Onco-Hematologie Pediatrica, lansată la sfârșitul anului 2009 și la care in prezent participa benevol 9 din cele 12 centre de oncologie pediatrica din țara, ce acopera peste 70% din teritoriu (Bucuresti, Cluj, Craiova, Timisoara, Tirgu-Mures si Oradea).
- Registrul conține 2093 de notificari care reprezinta 1613 cazuri noi diagnosticate din septembrie 2009 până în decembrie 2014. Diferența între numarul de raportari si numarul de cazuri arata ca circa o treime din cazuri au fost tratate în cel puțin doua unitati de oncologie pediatrica. Aproape trei sferturi dintre cazurile notificate (72%) au fost raportate de centrele din Bucuresti si Cluj (din care cca jumătate de cele doua Institute Oncologice).
- Distribuția cazurilor pe grupe de varsta si sexe (ilustrată în graficul de mai jos) indică o ușoară dominanță a cazurilor la băieți (pentru grupa de varsta 0-14 ani) cele mai multe cazuri fiind înregistrate la copiii de varsta școlară (7-14 ani)



- Anul de referință pentru analiza este 2010, în care sunt înregistrate 335 cazuri noi (0-19 ani) dintre care 244 de cazuri pentru vârsta 0-14 ani reprezentând două treimi din cazurile noi așteptate la nivelul teritoriului. Diferența între numărul de cazuri înregistrate și numărul așteptat conform Globocan este datorată în cea mai mare măsură faptului că nu toate centrele de oncologie pediatrică din țară participă la Registrul dar poate fi și un indiciu privind circuitul cazurilor care nu ajung în centre de oncologie pediatrică. Pentru aprecierea tendințelor a fost inclus în analiza și anul 2012 – care cuprinde aproape jumătate (cca 45%) din cazurile noi prognozate de Globocan.
- Cea mai îngrijorătoare evoluție constatată este aceea de diagnosticare din ce în ce mai întârziată, în stadii avansate care scad semnificativ șansele de supraviețuire. Astfel, după cum se poate observa în graficul de mai jos, ponderea cazurilor noi diagnosticate în stadii avansate (III și IV) a crescut de la 30% în 2010 la aproape 43% în 2012.



- Cauzele principale ale acestui fenomen sunt adresarea tardivă a familiilor, recunoașterea cu întârziere a situațiilor de suspiciune în serviciile de prim contact, circuite vicioase care întârzie prezentarea în servicii de oncologie pediatrică și/sau management clinic inadecvat în serviciile de parcurs.

Tendințe privind supraviețuirea copiilor cu cancer în România

- Conform SIOPE (Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică) rata actuală de vindecare la cinci ani a copiilor și adolescenților cu cancer este de 80% , rată care stagnează la această valoare in ultimii ani. Cu toate acestea există diferența semnificative de supraviețuire chiar și în Uniunea Europeană între diferitele tipuri de tumori , astfel dacă pentru leucemia acută limfoblastică, boala Hodgkin sau tumora Wilms a rinichiului, au o rată de vindecare foarte ridicată, de până la 90–95%. Altele, precum cele cerebrale, neuroblastomul, sarcomul, au în continuare un prognostic nefavorabil cu supraviețuiri care abia depășesc 50 % .
- Programul european Eurocare a publicat decembrie 2013 cele mai recente date ale mai multor registre din Europa privind supraviețuirea copiilor și adolescenților cu cancer (a măsurat supraviețuirea la cinci ani până în 2007 comparativ cu perioadele anterioare) Rezultatele au arătat pentru țările Europei de Est o rată de supraviețuire cu 10–20% mai mică decât în cea de Vest
- Prima analiza a supraviețuirii in cancerele copilului în Romania a fost inițiată în anul 2014 pentru două cohorte de cazuri incluse în Registrul National al Cancerului la Copil (cazurile noi de cancer la copii din anii 2010 și 2012), prin culegerea informațiilor despre deces din baza națională de Evidență a Populației . Utilizand metode statistice specifice s-a calculat rata de supraviețuire anuală de la diagnostic pâna la sfârșitul anului 2013.
- **Comparând aceste date cu cele mai recente rate de supraviețuire publicate pentru UE și SUA se poate constata un decalaj sub 10% în supraviețuirea la 4 ani în România pentru copiii sub 14 ani comparativ cu supraviețuirea la 5 ani în UE și SUA , aspect care denotă o tendință semnificativă de creștere la nivel general a șanselor copiilor tratați în România . (Tabel 1)**

| | Grupa de vârstă | Supraviețuire la 1 an (%) | Supraviețuire la 2 ani (%) | Supraviețuire la 3 ani (%) | Supraviețuire la 4 ani (%) | Supraviețuire la 5 ani UE (2007) | Supraviețuire la 5 ani SUA (2009) |
|------------------------------|-----------------|---------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|-----------------------------------|--------------------------------------|
| Cazuri diagnosticate in 2010 | 0-14 | 87.3 | 77.0 | 73.4 | 72.0 | 79 | 80 |
| | 15-19 | 86.8 | 74.7 | 71.4 | 68.1 | (EUROCARE, publ 2013) | (American Cancer Society, publ 2014) |
| Cazuri diagnosticate in 2012 | 0-14 | 84.3 | 76.3 | NA | NA | | |
| | 15-19 | 80.0 | 71.4 | NA | NA | | |

Tabel 1: Supraviețuirea comparativa in cancerul pediatric 2010-2012

- Si in Romania exista diferente importante în ratele de supraviețuire în funcție de localizare : peste 90 % în limfoame și retinoblastom , aproape 70% in leucemii , cu puțin peste 50% în sarcoame și tumorile sistemului nervos si de doar 38.5 % in tumorile osoase (localizare care înregistreaza cel mai mare decalaj față de UE).

IV. POLITICI PUBLICE ADRESATE COPILULUI CU CANCER IN ROMANIA

Din punct de vedere legislativ in Romania exista un intreg ansamblu de reglementari care ar trebui sa acopere toate nevoile de asistenta si suport pentru copilul cu cancer si familia sa.

Asistenta medicala

Nevoile de asistenta medicala sunt adresate de sistemul public de sanatate prin Programul National de Cancer si sistemul de asigurari sociale de sanatate prin pachetul de servicii de baza , de care toti copiii din Romania trebuie sa beneficieze in mod gratuit.

Programul National de Cancer trebuie sa asigure copiilor cu cancer tratamentul citostatic si accesul la unele investigatii de inalta performanta (PET –CT , imunofenotipare pentru diagnosticul leucemiilor).

Pachetul de servicii de baza oferit populatiei prin Contractul-Cadru care reglementează condițiile acordării asistenței medicale în cadrul sistemului de asigurări sociale de sănătate, trebuie sa acopere accesul copiilor cu cancer la toate celelalte servicii necesare pentru ingrijirea lor : investigatii, toate medicamentele (altele decat citstatice), dispozitive medicale , spitalizare si recuperare, servicii conexe .

De asemeni , exista reglementari specifice cu scopul de a asigura accesul la tratament in afara tarii pentru cazurile care o impun : *OMS 50/2004 (actualizat) si formularul E112*

Resursele de specialitate

Totodata, infrastructura si serviciile de specialitate sunt asigurate prin intermediul centrelor de Oncologie Pediatrica si a personalului specializat . Acoperirea cu servicii de oncologie pediatrica este guvernata in principal de Ordinul Ministrului Sanatatii (OMS) 1224/2010 – privind Normativele de Personal in sistemul public de sanatate cat si de OMS 547/2010- privind salarizarea personalului bugetar din sanatate.

In Romania exista numar de 12 centre de oncologie –pediatrica in care isi desfasoara activitatea in acest moment 34 de specialisti, un numar total insuficient pentru a face fata nevoilor complexe de ingrijire medicala ale copiilor bolnavi de cancer. Majoritatea specialistilor existenti se apropie de varsta pensionarii, aceasta in conditiile in care in ultimii 10 ani, in sistem au intrat numai 4 tineri medici.

In ceea ce priveste cadrele medii si infirmierele situatia este si mai grava , conditiile dificile si presiunea psihologica mare impreuna cu salariile mici, determina migratia personalului atat in afara tarii dar si spre alte sectii , in specialitati care beneficiaza de sporuri si de sisteme de normare mai putin restrictive.

În ceea ce privește infrastructura secțiilor onco-pediatrie, legislația nu prevede o structură standard pe care secțiile ar trebui să le aibă, însă fiecare centru din țară are adoptat un regulament de organizare și funcționare conținând o secție onco pediatrică cu un anumit număr de paturi și medici specializați, cameră de joacă pentru copii.

Cea mai mare amenințare pentru viitorul copiilor cu cancer din România este în prezent criza acută de resurse umane specializate, prin normare inadecvată, plecări masive din rândul personalului, lipsa înlocuirii generațiilor de specialiști onco-pediatri.

Asistenta psiho-socială

Copiii bolnavi de cancer aflați în stadiu avansat pot obține certificate de handicap dacă se încadrează în gradul I, prin urmare, acestora li se vor aplica dispozițiile **Legii 448/2006 privind protecția și promovarea drepturilor persoanelor cu handicap** unde se prevede că autoritățile publice sunt obligate să ia măsuri speciale:

- să asigure ponderea personalului de specialitate angajat în sistemul de protecție a persoanelor cu handicap în raport cu tipurile de servicii sociale: asistenți sociali, **psihologi**, instructori de ergoterapie, kinetoterapeuți, pedagogi de recuperare, logopezi, psihopedagogi, cadre didactice de sprijin, educatori specializați, medici psihiatri, medici dentiști, infirmieri;
- să implice în activitățile de îngrijire, reabilitare și integrare a persoanei cu handicap familia acesteia
- dreptul la educație și formare profesională.

Conform aceleiași legi, copiii bolnavi de cancer în stadiu grav au dreptul **la un asistent personal**, suportarea costurilor făcându-se de Consiliul Local în raza căruia domiciliază copilul.

Art. 58 din Legea 448/2006 prevede că persoanele cu handicap au **Dreptul la asistenta sociala sub forma de prestații sociale** .

În ceea ce privește **serviciile și prestațiile** pentru copil și aparținător, legislația din România nu conține prevederi specifice copiilor bolnavi de cancer dar în cazul aceluia care sunt în stadiu avansat al bolii și se încadrează în gradul I de handicap li se vor aplica prevederile **Legii 448/2006**:

- Copiii bolnavi de cancer în stadiu avansat au dreptul la indemnizație de handicap; începând cu 1 ianuarie 2015 indemnizația a crescut cu cca 16%.
- Copiii bolnavi de cancer care sunt în stadiu avansat al bolii și se încadrează în gradul 1 de handicap beneficiază de anumite gratuități: gratuitate pe mijloacele de transport în comun și cel feroviar; dreptul la asistenta medicala gratuita, medicamente și tratament ambulatoriu; un bilet gratuit de tratament balnear în cursul unui an; dreptul la asistent personal
- Conform *ordinului nr. 926 din 12 august 2014* pentru modificarea Ordinului ministrului nr 50/2004 privind metodologia de trimitere a unor categorii de bolnavi care nu pot fi tratați în țară pentru tratamente în străinătate, copiii bolnavi de cancer ar putea beneficia de un astfel de tratament decontat. Persoanele în cauză vor trebui să întocmească un dosar în acest sens.
- Copiii bolnavi au dreptul la un asistent personal, suportarea costurilor făcându-se de Consiliul Local în raza căruia domiciliază copilul.
- Asistentul personal va primi o indemnizație .

De asemenea, în **Legea 46/2003 privind drepturile pacienților** se prevede dreptul pacientului la informație medicală, la tratamentul și îngrijirea medicală, dreptul la confidențialitatea informațiilor și viața sa privată. Conform **Codului Muncii**, părinții au dreptul la concediu și indemnizație pentru îngrijirea copilului bolnav.

Servicii de reabilitare finanțate de stat, în timpul spitalizării sunt foarte puține și în puține centre.

Lipsa personalului specializat în acest scop din sistem este compensată cu voluntari și cu ajutorul asociațiilor de suport care au luat ființă în ultimii ani și au „crescut”, s-au specializat alături de noi (medici, asistente dedicate). După terminarea tratamentului, reabilitarea neuromotorie poate fi făcută în centre de profil din țară care sunt însă foarte puține și limitate exclusiv la marile orașe .

Nu în ultimul rând, copilul cu cancer ar trebui să fie un beneficiar important al *OMMSSF 288/2006* privind **Managementul de caz** pentru copilul aflat în dificultate, normativ care adresează în prezent aproape exclusiv copilul aflat în situații de risc social și nu este adaptat nevoilor copilului cu dizabilități, categorie în care se încadrează și copilul cu cancer.

Accesul la educație al copiilor bolnavi de cancer

În ceea ce privește *accesul la educație* al copilului bolnav de cancer, nu există reglementări speciale în acest sens neexistând centre specializate care să acorde acestor copii atenție pentru perioadele dintre spitalizări, însă ne putem raporta la **Legea nr 1 din 5 ianuarie 2011 a educației naționale** care prevede că:

(1) Pentru copiii, elevii și tinerii cu boli cronice sau cu boli care necesită perioade de spitalizare mai mari de 4 săptămâni se organizează, după caz, grupe sau clase în cadrul unității sanitare în care aceștia sunt internați.

(2) Pentru copiii, elevii și tinerii care, din motive medicale sau din cauza unei dizabilități, sunt nedepasabili, se organizează școlarizare la domiciliu, pe o perioadă determinată.

Standardele Europene ar impune crearea unor programe educaționale specifice pentru copiii bolnavi de cancer, care petrec aproape doi ani în spital și pentru care actuala modalitate de organizare prevăzută de reglementările naționale este aproape imposibil de aplicat. În aceste condiții suportul pentru educația / reintegrarea școlară a micuților bolnavi este oferit de ONG, prin programe proprii, uneori discontinue și ne-integrate cu sistemul de învățământ național.

V. CONCLUZII SI RECOMANDARI

Cele mai stringente nevoi de schimbare identificate pentru imbunatatirea situatiei copiilor cu cancer in Romania sunt:

1. Adoptarea unui Subprogram de Oncologie Pediatrica in cadrul Programului National de Oncologie

- asigurarea tuturor medicatiilor si investigatiilor necesare in cadrul programului
- ameliorarea managementului aprovizionarii cu citostatice : centralizat vs micro-management ameliorat
- bugetare distincta fundamentata epidemiologic (RNCC/ proiectii Globocan)
- crearea unui Grup de Studiu al Cancerului la Copil racordat la grupurile internationale de studiu
- extinderea eligibilitatii pentru servicii OP dupa varsta de 18 ani (cel putin in cazul recaderilor)

2. Rezolvarea crizei resurselor umane in sistemul de ingrijire a copiilor cu cancer:

- modificari in normarea si remunerarea personalului de specialitate prin sporuri corespunzatoare (echivalentul sectiilor de Terapie Intensiva)
- asigurarea unui program coerent si continuu de supraspecializare / competente pentru personalul existent si cel viitor

3. Reducerea întârzierilor în diagnosticul cazurilor noi – prezentarea în stadii curabile

- Realizarea si difuzarea de ghiduri si protocoale de diagnostic multidisciplinary (pentru toate specialitatile medicale care intervin in lantul de ingrijire a copilului cu cancer, inclusive medicina de familie)
- Impunerea de circuite obligatorii : - directionare a suspiciunilor de malignitate la copil in centrele specializate unde exista posibilitatea de diagnostic rapid
- Programe educationale pentru specialitatile medicale implicate in circuitul cazului oncopediatric

4. Sustinerea Registrului national al Cancerului la Copil si a cercetarii in cancerul la copil in Romania - asigurarea finantarii RNCC , utilizarea datelor in planificarea interventiilor de politici de sanatate

5. Dezvoltarea serviciilor complementare si de suport psihosocial conform standardelor europene

- asigurarea unei acoperiri geografice adecvate si a accesului tuturor copiilor cu cancer la servicii continue / profesionale / monitorizate de:
 - ~Consiliere psihologica
 - ~Terapie prin activitati de lucru sau/si joaca
 - ~fizioterapie si terapie ocupationala
 - ~reabilitare
 - ~dietetica si nutritie

6. Furnizarea in cel mai scurt timp de la diagnostic a tuturor copiilor cu cancer cu a tuturor serviciilor si prestatiilor de asistenta sociala si de educatie la care au dreptul prin lege

- largirea sferei de aplicare a reglementarilor privind " *managementul de caz*" pentru a adresa si copiii cu cancer
- acompanierea familiilor celor mai vulnerabile cu servicii de asistenta sociala pana la rezolvarea documentelor
- extinderea si optimizarea implementarii sistemului de educatie la domiciliu/ in spitală

7. Elaborarea si sustinerea unui Cod Etic de conduita in actiunile dedicate copilului cu cancer

- elaborarea și adoptarea unui cod de bune practici privind evitarea expunerii în media a copiilor bolnavi în maniere care afecteaza imaginea si demnitatea persoanei
- elaborarea și promovarea a unui cod etic în relațiile dintre organizațiile implicate în strângerea de fonduri



Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică



IMBUNATATIREA SITUATIEI COPIILOR CU CANCER - PRIORITATI PENTRU SCHIMBARE

Sinoptic

| DOMENIUL | Probleme | Interventii – optiuni | Reglementare | Institutii cheie |
|---|---|--|---|--|
| ASISTENTA MEDICALA DE ONCOLOGIE PEDIATRICA | <p>Acces la servicii:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diferente geografice de acces la tratament citostatic intre centre • Acces inconstant la tratament suportiv si auxiliar • Acces deficitar la radioterapie • Acces inconstant/ temporizat sau partial la investigatiile efectuate in afara unitatii de internare <ul style="list-style-type: none"> • Acces la terapii novatoare / off-label – patologia pediatrica m.a pentru boli rare este orfana – includerea in trialuri • Fragmentare in asistenta adolescentilor si tinerilor cu cancer dupa (>17 ani) | <p>Program National sau Subprogram al programului de Oncologie</p> <ul style="list-style-type: none"> - asigurarea tuturor medicatiilor si investigatiilor necesare in cadrul programului - ameliorarea managementului aprovizionarii cu citostatice : centralizat vs micro-management ameliorat - bugetare distincta fundamentata epidemiologic (RNCC/ proiectii Globocan) - crearea unui Grup de Studiu al Cancerului la Copil racordat la grupurile internationale de studiu - extinderea eligibilitatii pentru servicii OP dupa varsta de 18 ani (cel putin in cazul recaderilor) | <p>HG – programe nationale de sanatate</p> <p>- norme metodologice detaliate</p> <p>Programe de cercetare : MS , MECS</p> | <p>MS CNASS</p> <p>SROHP MS MECS</p> |
| | <p>Criza a resurselor umane de specialitate : - posturi insuficiente</p> | <ul style="list-style-type: none"> - modificare normare - motivare –remunerare | <p>Ordin MS</p> | <p>MS MS -CNASS</p> |

| | | | | |
|---|--|---|--|---|
| | <ul style="list-style-type: none"> - migratia personalului - lipsa inlocuirii generatiilor - traseu specializare - varietate posturi <p>(necesari registratori, informaticieni pe sectii)</p> | <p>(sporuri corespunzatoare - echiv. sectiilor de ATI)</p> <ul style="list-style-type: none"> - supraspecializare / competente | | MS + MEC+ CMR |
| | <p>Intarzieri importante ale diagnosticului :</p> <ul style="list-style-type: none"> - circuite nesistematizate - referire tardiva a cazurilor in servicii de OP - variatii in conduita clinica a diferitelor specialitati in fata suspiciunii de cancer la copil -Asistenta intraterapeutica si supravegherea supravietuitorilor | <ul style="list-style-type: none"> - Ghiduri si protocoale de diagnostic multidisicplinare - Circuite obligatorii : - directionare a suspiciunilor de malignitate la copil in centrele specializate unde exista posibilitatea de diagnostic rapid - Programe educationale pentru specialitatile medicale implicate in circuitul cazului oncopediatic | <p>Ordin MS Decizie CMR</p> <p>OMS</p> <p>Parteneriate furnizori EMC</p> | <p>MS –CNASS-CMR</p> <p>Societati + UMF + CMR</p> |
| | Sustinerea Registrului national al Cancerului la Copil si a cercetarii in cancerul la copil in Romania | <p>Identificare resurse :</p> <ul style="list-style-type: none"> - mobilizarea de fonduri pentru managementul RNCC de catre SROHP impreuna cu Coalitia pentru Cauza Cancerului la Copil (CCCC) - finantare de la bugetul de stat conform legii + protocol de acces /utilizare date si mekansime feedback - utilizarea datelor in planificarea interventiilor de politici de sanatate | <p>Acord si planificare in Coalitie</p> <p>OMS</p> | <p>ONG</p> <p>MS + Registre regionale</p> |
| SERVICII COMPLEMENTARE SI SUPTOR PSIHOSOCIAL CONFORM STANARDELOR EUROPENE (SIOPE, 2009) | <ul style="list-style-type: none"> • Acoperire geografica insuficienta cu servicii continue / profesioniste / monitorizate de: - Consiliere psihologica | <p><i>Surse finantare:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - publice - private (inclusiv fund-raising) | | |

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| | <ul style="list-style-type: none"> - Terapie prin activitati de lucru sau/si joaca - Lipsa din majoritatea centrelor a : - Serviciilor de fizioterapie si terapie ocupationala - Specialisti in reabilitare - Nutritionist <p>Aceste servicii sunt furnizate (aproape) exclusiv de ONG in limita fondurilor pe care reusesc sa le mobilizeze si strategiilor proprii de dezvoltare a serviciilor</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lipsa operationalizare “management de caz” pentru copilul bolnav cu spitalizare de lunga durata | <p><i>Finantare ca:</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - servicii medicale (CoCa sau PNS) - servicii sociale (MMFPS) <p><i>Organizare :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - externalizat (contracte ONG cu spitalul sau direct CNASS) - incadrare cu personal -sectii OP - mixt <p><i>Management :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - planificare - normare - formare (curriculum si competente specifice) - monitorizare si evaluare <ul style="list-style-type: none"> • Largire a sferei de aplicare a reglementarilor privind “managementul de caz” - profil profesional (COR) -localizare -atributii | | |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|---|---|--|---|--|
| <p>ASISTENTA SOCIALA SI EDUCATIE</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Circa 10 % din copiii diagnosticati nu reusesc sa beneficieze plenar de drepturile de protectie sociala • Toti copiii bolnavi de cancer pierd minimum 2 ani de scoala (cel putin pe durata medie a tratamentului) | <ul style="list-style-type: none"> • Acompanierea familiilor cu Servicii de asistenta sociala pana la rezolvarea documentelor : <ul style="list-style-type: none"> - aplicarea mai buna a managementului de caz - circuit de interventie pentru asistarea la fata locului (ONG) • Extinderea si optimizarea implementarii sistemului de educatie la domiciliu/ in spital <ul style="list-style-type: none"> - participare importanta a ONG | <p>Revizuire Ordin MMFPS si norme de implmentare</p> <p>Revizuire Ordin MECS si norme de implementare Rol ONG</p> | <p>MMFPS</p> <p>MECS</p> |
| <p>ETICA IN ACTIVITATILE PENTRU CAUZA COPIILOR CU CANCER</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Expunerea in media a copiilor bolnavi in maniere care afecteaza imaginea si demnitatea persoanei • Etica in relatiile dintre organizatiile implicate in strangerea de fonduri | <ul style="list-style-type: none"> • Elaborarea si sustinerea unui Cod Etic de conduita in actiunile dedicate copilului cu cancer | <p>Elaborare si adoptare de catre Coalitie</p> | <p>Promovare interna (in sectorul ONG) si in mass-media</p> |