

**Kontynuacja programu oceny jakości życia i stanu zdrowia dzieci i młodzieży po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym na rok 2012**

**Cele:**

- ✓ Identyfikacja odległych następstw w zakresie stanu zdrowia i jakości życia u dzieci leczonych z powodu nowotworów złośliwych,
- ✓ Poprawa jakości życia i zmniejszenie odległych kosztów leczenia działań niepożądanych po złożonej terapii przeciwnowotworowej u dzieci i młodzieży.

**Cele szczegółowe:**

- ✓ Ocena częstości występowania i rodzaju odległych działań niepożądanych po leczeniu przeciwnowotworowym,
- ✓ Długofalowe monitorowanie jakości życia dzieci i młodzieży leczonych w przeszłości z powodu choroby nowotworowej,
- ✓ Identyfikacja problemów psychospołecznych (funkcjonowanie w szkole, pracy, środowisku), szczególnie w grupie osób leczonych z powodu nowotworów ośrodkowego układu nerwowego (OUN),
- ✓ Ujednolicenie standaryzacja metod kontroli jakości życia i stanu zdrowia pacjentów; udostępnienie tych metod wszystkim ośrodkom w Polsce, wdrożenie algorytmu monitorowania odległych skutków leczenia nowotworów,
- ✓ Utworzenie wielodyscyplinarnych zespołów specjalistów monitorujących stan zdrowia w/w osób, koordynacja działań tych zespołów,
- ✓ Promocja zdrowego trybu życia u osób wyleczonych z choroby nowotworowej (broszury edukacyjne, internet); podniesienie świadomości osób wyleczonych nt. stanu ich zdrowia, edukacja pacjentów lub opiekunów nt. odległych następstw po leczeniu p/nowotworowym,
- ✓ Przygotowanie informacji i edukacja lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej,
- ✓ Możliwość dalszych modyfikacji protokołów leczniczych w oparciu o znajomość toksyczności leczenia,
- ✓ Redukcja barier ekonomicznych dotyczących monitorowania odległych skutków leczenia p/nowotworowego.

**Propozycje działań do realizacji w 2012 r.:**

- ✓ Prowadzenie badań pacjentów po leczeniu białaczek, chłoniaków i guzów litych i OUN.
- ✓ Prowadzenie centralnej bazy danych.
- ✓ Organizacja spotkań dla uczestników programu.

**W ramach programu finansowane będą:**

Badania pacjentów po leczeniu białaczek, chłoniaków i guzów litych i OUN, w tym:

1. Białaczki i chłoniaki z napromienianiem OUN,
2. Białaczki i chłoniaki bez rtx OUN,
3. Ziarnica złośliwa,
4. Guzy lite (poza OUN),
5. Guzy OUN.

Prowadzenie centralnej bazy danych, w tym:

1. Zbieranie i wprowadzanie danych do bazy,

2. Opracowania statystyczne,
3. Koszt oprogramowania, sprzętu (cena jednostkowa poniżej 3 500 zł),
4. Koszty administracyjne,
5. Organizacja spotkań przedstawicieli ośrodków współuczestniczących w programie (podróż, hotel).

**W ramach programu możliwe będzie:**

- ✓ Uzyskanie danych nt. wyleczalności chorób nowotworowych u dzieci i jakości życia po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym,
- ✓ Ujednoczenie programu opieki medycznej nad osobami wyleczonymi z choroby nowotworowej,
- ✓ Wczesne wykrycie nieprawidłowej funkcji narządów i podjęcie odpowiednich działań leczniczych, w przypadku problemów psychospołecznych – pomoc psychologa, ułatwienie zmiany szkoły,
- ✓ Poprawa jakości życia pacjentów po leczeniu przeciwnowotworowym poprzez działania profilaktyczne, wczesne rozpoczęcie terapii powikłań narządowych,
- ✓ Zapobieżenie lub ograniczenie stopnia kalectwa zmniejszy obciążenie społeczeństwa kosztami ich utrzymania,
- ✓ Możliwość modyfikacji w przyszłości protokołów terapeutycznych, zastosowanie terapii o mniejszych odległych toksycznościach,
- ✓ Ocena skuteczności dotychczasowych działań prewencyjnych (amifostyna, deksrazoksan),
- ✓ Przekazanie informacji pacjentom nt. ich stanu zdrowia, możliwych lub obecnych odległych skutkach niepożądanych leczenia przeciwnowotworowego. Umożliwi to zmianę trybu życia, przyzwyczajień, diety, nakłoni do samokontroli i okresowych badań lekarskich,
- ✓ Uświadomienie lekarzom podstawowej opieki zdrowotnej istoty problemu systematycznej oceny stanu zdrowia po leczeniu przeciwnowotworowym.

**Mierniki efektów realizacji programu**

Dokonanie ocena jakości życia dzieci po wyleczeniu z choroby nowotworowej.