

Poprawa działania systemu zbierania i rejestrowania danych o nowotworach w 2011 roku, w tym:

I. Działanie Krajowego i Wojewódzkich Rejestrów Nowotworów

II. Opracowanie i wdrożenie kliniczno- - patologicznego polskiego rejestru nowotworów kości.

Propozycje działań do realizacji w 2011 r.:

1. WERYFIKACJA DANYCH: wprowadzanie i weryfikacja nowych przypadków zachorowań na nowotwory złośliwe obejmujące następujące działania:
 - weryfikacja postaci histologicznej,
 - weryfikacja stopnia zaawansowania,
 - uzupełnienie vital status przypadków zachorowania z lat 1999-2008 (konieczne do analizy przeżyć),
 - uzupełnienie populacji wg płci, wieku i jednostek administracyjnych (konieczne do naliczania współczynników i wskaźników).
2. SZKOLENIA: kursy szkoleniowe dla pracowników rejestrów, kursy szkoleniowe dla lekarzy współpracujących z rejestrami, kursy szkoleniowe dla pracowników Krajowego Rejestru Nowotworów; szkolenie dla patologów w zakresie korzystania z modułu „Rejestr histopatologiczny”, promocja rejestru nowotworów, wizytacje rejestrów.
3. OPRACOWANIA NAUKOWE: opracowanie raportów dotyczących epidemiologii nowotworów, w tym rocznego biuletynu zachorowań i zgonów na poziomie ogólnopolskim oraz wojewódzkim (raporty wojewódzkie), utrzymanie i rozbudowa internetowej bazy danych będącej elektronicznym źródłem danych (<http://epid.coi.waw.pl/krn>).
4. OBSŁUGA TECHNICZNA: obsługa programu, serwis, drobny sprzęt techniczny, pomoce naukowe.

Uzasadnienie kontynuacji zadania:

Dzięki realizacji zadania możliwa jest poprawa kompletności danych o nowotworach. Krajowy i Wojewódzkie rejestry nowotworów są jedynym, wiarygodnym źródłem rejestracji danych o nowotworach w Polsce. Rejestracja danych odbywa się na podstawie zgłoszeń o nowotworach złośliwych dokonywanych przez ZOZ za pomocą druku MZ1a. Prowadzenie rejestracji nowotworów złośliwych na podstawie zgłoszenia MZ1a, jest uwzględnione w programie badań statystycznych w realizowanych w ramach ustawy o statystyce publicznej, prowadzonym przez GUS.

Środki pozyskiwane w ramach programu pozwalają na prawidłową realizację działań i doposażenie Krajowego i Wojewódzkich Rejestrów Nowotworów.

Kolejnym działaniem zaproponowanym w ramach przedmiotowego programu jest:

5. Opracowanie i wdrożenie kliniczno-patologicznego Polskiego Rejestru Nowotworów Kości, w tym: działań dla ośrodka koordynującego oraz ośrodków regionalnych.

1) Zadania dla Ośrodka Koordynującego

- ✓ stworzenie informatycznego systemu działania rejestru oraz elektronicznej sprawozdawczości z wykorzystaniem internetowej strony;

(www.polskirejstrguzowkosci.pl) przy użyciu serwera Centrum Onkologii-Instytutu w Warszawie;

- ✓ zapewnienie biostatystycznej obsługi bieżącej (w tym – zarządzanie informacjami i przygotowanie analiz eksperckich zawartości portalu i bazy danych);
- ✓ przygotowanie materiałów informacyjnych, edukacyjnych, naukowych i promocyjnych;
- ✓ organizacja 2 szkoleń dla środowisk medycznych;
- ✓ koszty administracyjne.

2) Zadania dla Ośrodków regionalnych współpracujących w ramach Polskiego Rejestru Nowotworów Kości:

- ✓ wprowadzanie testowe danych do systemu informatycznego.

Uzasadnienie realizacji zadania:

Zakres realizowanego od 2006 Programu poprawy działania systemu zbierania i rejestrowania danych o nowotworach złośliwych, (jednego z zadań Narodowego programu), mającego na celu zapewnienie rejestracji nowotworów prowadzonej przez Krajowy i Wojewódzkie Rejestry Nowotworów, został rozszerzony o opracowanie i wdrożenie działania ogólnopolskiego rejestru nowotworów kości, którego potrzebę utworzenia zgłosił zespół ekspertów z Centrum Onkologii w Warszawie.

Spodziewane efekty funkcjonowania rejestru nowotworów kości to poprawa danych epidemiologicznych pierwotnych nowotworów kości, danych dotychczas niedostępnych.

Wdrożenie i opracowanie wielospecjalistycznych rekomendacji i metod terapii pierwotnych nowotworów kości. Rozpowszechnienie wiedzy o pierwotnych nowotworach kości w środowisku medycznym.