

**Kontynuacja i modyfikacja ujednoliconego programu diagnostyki
i kompleksowego leczenia nowotworów ośrodkowego układu nerwowego u dzieci.**

Cele Programu

- ✓ Poprawa wyników leczenia i jakości życia dzieci z nowotworami ośrodkowego układu nerwowego (OUN).
- ✓ Wypracowanie optymalnych metod kompleksowego leczenia poszczególnych rodzajów nowotworów OUN u dzieci.
- ✓ Zmniejszenie toksyczności i późnych następstw leczenia.
- ✓ Obniżenie kosztów leczenia.

Propozycje działań do realizacji w 2012r.:

- ✓ Prowadzenie centralnej weryfikacji badań diagnostycznych nadsyłanych przez ośrodki leczenia nowotworów ośrodkowego układu nerwowego u dzieci.
- ✓ Prowadzenie centralnej bazy danych.
- ✓ Organizowanie sesji weryfikacyjnych dla wszystkich uczestników programu w celu omawiania wyników weryfikacji badań.

Uzasadnienie dla kontynuacji programu

1. Poprawa efektywności leczenia.
2. Obniżenie toksyczności i kosztów leczenia.
3. Identyfikacja molekularnych czynników prognostycznych i zwiększenie precyzji klasyfikacji poszczególnych pacjentów do grup ryzyka.
4. Poprawa wyników leczenia poprzez intensyfikację leczenia u chorych z niekorzystnymi czynnikami rokowniczymi.
5. 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.
6. Zmniejszenie odległych następstw skojarzonego leczenia przeciwnowotworowego przez co uzyska się zmniejszenie obciążenia budżetu państwa z tytułu wypłaty świadczeń rentowych.

W ramach wskazanego zadania finansowane będą:

Centralna weryfikacja badań celem ustalenia dalszego postępowania – rocznie, w tym:

1. Centralna weryfikacja badań patomorfologicznych i immunofenotypu,
2. Badania molekularne wybranych onkogenów,
3. Zakup przeciwciał do badań molekularnych,
4. Weryfikacja przebiegu i sposobu leczenia - koszty analizy dokumentacji radiologicznej, analiza dokumentacji klinicznej - koordynatorzy programu-pediatra onkolog, radiolog, neurochirurg,
5. Organizacja sesji weryfikacyjnych dla patomorfologów, radiologów, pediatrów onkologów z ośrodków współpracujących 2 x w roku(koszty podróży przedstawicieli),
6. Prowadzenie centralnej bazy danych, w tym:
 - ✓ Utrzymanie bazy danych,

- ✓ Rejestracja pacjentów w bazie danych, weryfikacja danych w ośrodku prowadzącym bazę,
- ✓ Rejestracja pacjentów w ośrodkach współpracujących,
- ✓ Opracowania statystyczne dla każdego nowotworu OUN (analiza przeżyć całkowitych, wolnych od zdarzeń itp.),
- ✓ Finansowanie kosztów podróży do innych ośrodków w kraju.

Ośrodki dokonujące centralnej weryfikacji wyników

Wykonują weryfikację badań przesłanych przez jednostki regionalne i dokonują analizy wyników badań oraz weryfikacji rozpoznania i stratyfikacji do grup ryzyka.

Ośrodek prowadzący Centralną Bazę Danych

1. Prowadzi polską bazę danych o wszystkich zdiagnozowanych pacjentach z nowotworami OUN, 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. 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 wykonujących badania.
6. 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)
7. Uczestniczy w międzynarodowych programach badawczych leczenia.
8. Modyfikuje, w oparciu o uzyskiwane wyniki własne i uzyskiwane w międzynarodowych programach badawczych, programy diagnostyczno-terapeutyczne, dążąc do ich optymalizacji.

Miernikami efektów realizacji programu będą :

- ✓ Ocena odsetka zmian pierwszej diagnozy.
- ✓ Ocena odsetka zmian stratyfikacji pacjentów do grup ryzyka.
- ✓ Ocena efektywności programu.