

CANCERUL LA COPIL IN ROMANIA

- Analiza Situatiei -

CANCERUL LA COPIL - CARACTERISTICI

- Este o boala rara : < 5 cazuri la 10000 persoane**
- Reprezintă “doar “ 2% din toate cancererele**

Chiar daca este o boala rara

- Impact emotional urias**
- Ilustreaza conceptul “ cancerul este curabil”**
- A 2-a cauza de deces in tarile dezvoltate (4- 15**



Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică

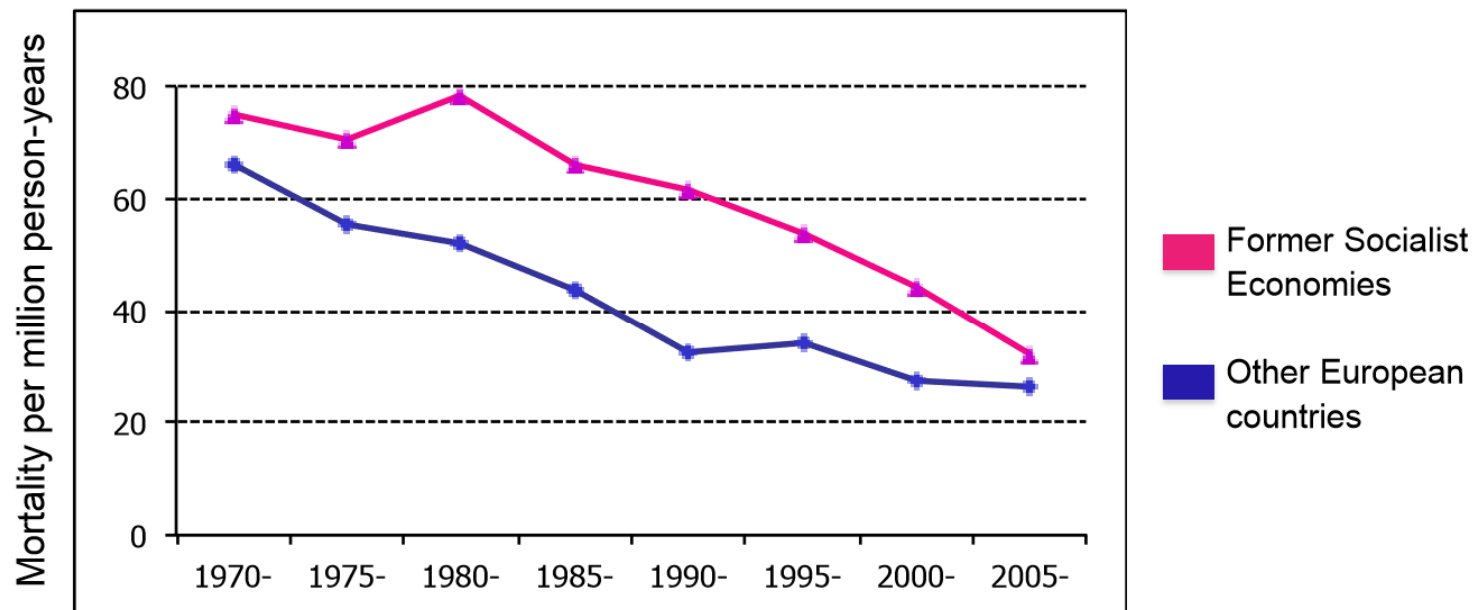
cepe:
Centrul de Resurse
pentru participare publică



CREȘTERE CONTINUA A SANSELOR DE SUPRAVIETUIRE

REDUCERE PROGRESIVA A DECALAJELOR INTRE EST SI VEST

Geographical variation in mortality rates (0-14 yrs) across Europe



The gap appears to be closing – but we can only compare data for countries with population-based cancer registration systems in place – recently reaching 80% coverage

Pritchard-Jones *et al*, Lancet Oncology Feb 2013, Data source: ACCIS





Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică

cepe:
Centrul de Resurse
pentru participare publică



IN ROMANIA :

- **Până în anul 2008, în România se estima un număr relativ de cca 500 cazuri noi pe an pentru copii și adolescenți (0-19 ani)**
- **Tendința globală de creștere a incidenței este relevată de estimările pentru România ale GLOBOCAN (copii 0-14 ani) :**
 - **444 cazuri noi pe an în 2012 față de 377 în 2008**
 - **Creștere a incidenței de la 11,6 la 13,7 la 100000 de locuitori**

OBIECTIVELE EVALUARII

- Identificarea factorilor implicați în supraviețuirea și în calitatea vieții copilului cu cancer în România comparativ cu standardele EU
- Determinarea rolului jucat de servicii și organizații conexe în raport cu serviciile de specialitate OP și aprecierea dimensiunii acestuia
- Evaluarea acoperirii nevoilor de asistență a copiilor cu cancer prin politicile publice curente
- Elaborarea unei strategii incluzive de aliniere la standardele EU



Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică



RESURSE PENTRU ANALIZA

- analiza cazurilor noi înregistrate de Registrul Național al Cancerelor la Copil (2010 -2013)**
- rezultatele primei anchete de supraviețuire în cancer la copil în Romania (anii de incidență 2010 si 2012)**
- analiza retrospectivă a fișelor medicale (chart-review) combinată cu interviul medicilor curanți pentru cazurile noi internate în anul 2014 în clinicile de oncologie pediatrică ale Institutelor Oncologice din București și Cluj**
- rezultatele calitative ale analizei implementarii Standardelor Europene de Ingrijire a Copilului cu Cancer din cadrul anchetei SIOPE 2014**



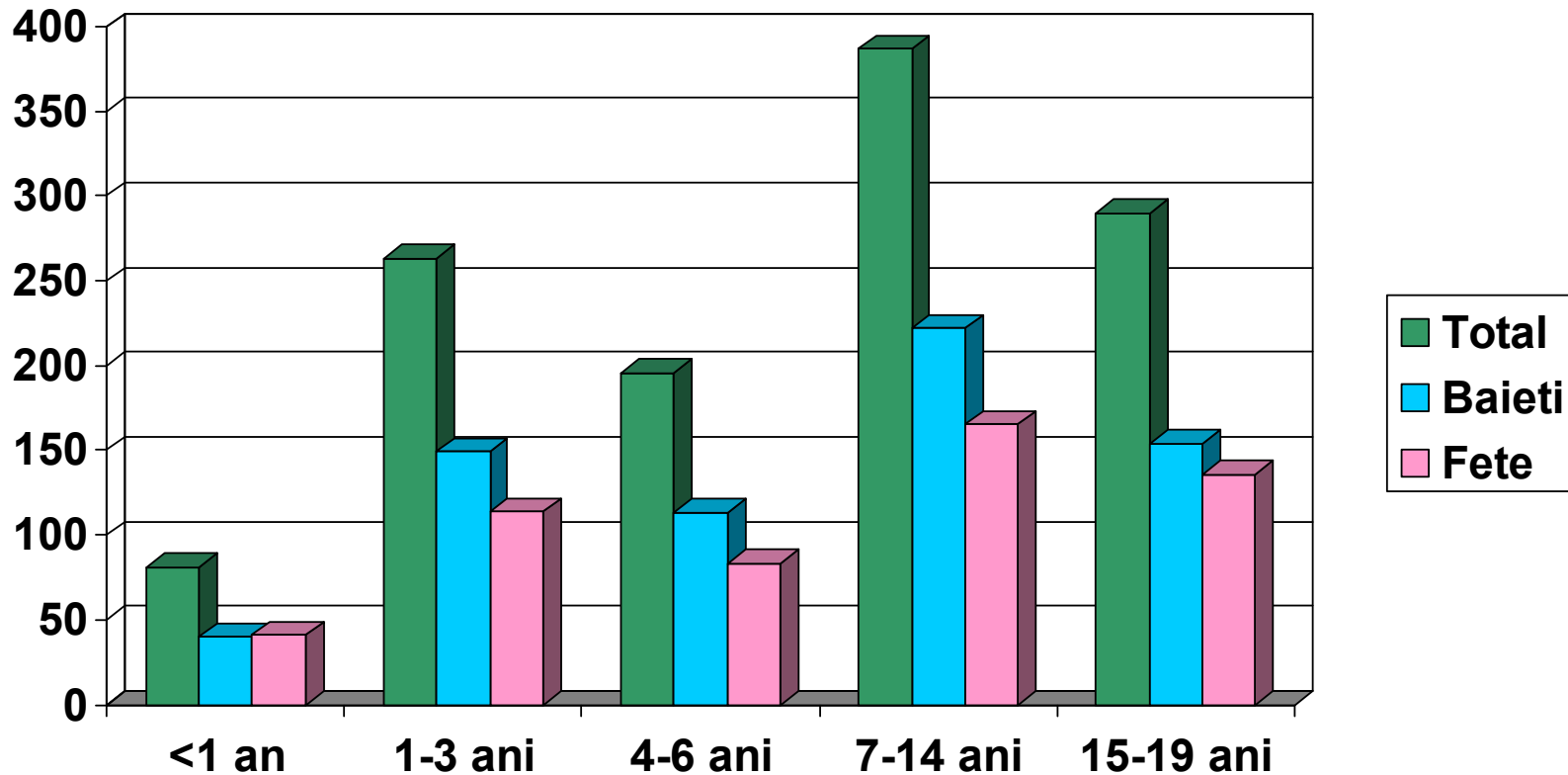
Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică

cepe:
Centrul de Resurse
pentru participare publică



Registrul National al Cancerelor Copilului - profil epidemiologic

2093 notificari (01.09.2009 – 31.12.2014)



- Baietii mai frecvent afectati decat fetele (grupa 1-14 ani)
- Scolarii - grupa de varsta cu cele mai multe cazuri
- Grupele extreme subreprezentate din cauza circuitelor viciate

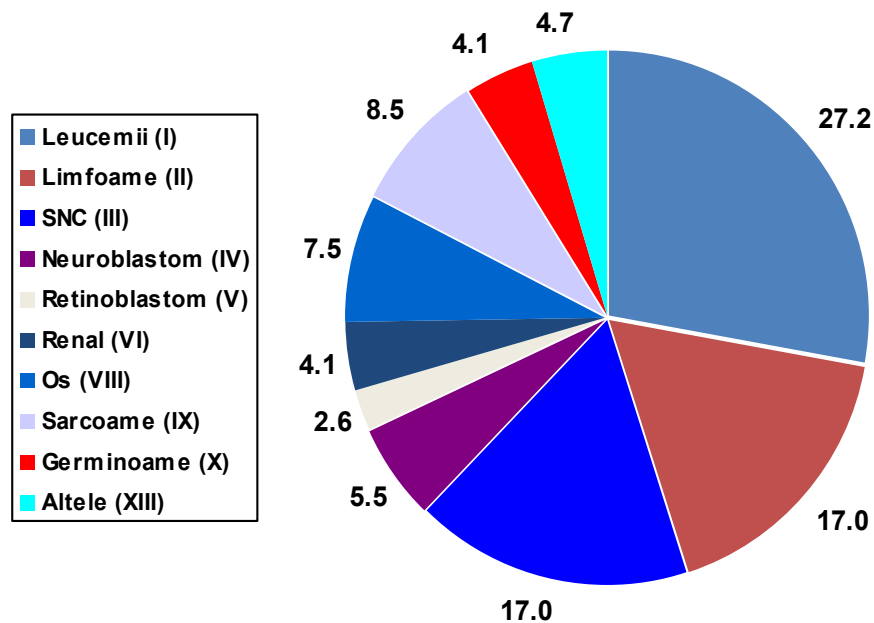


Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică



Care sunt cele mai frecvente cancere la copil in Romania? (conform Clasificării Internaționale a Cancerelor la Copil)

- **Concordante cu distributia din statisticile internationale**
- **Primele trei localizari reprezinta aproape doua treimi din total**
- **Dar peste 70% sunt tumori solide + limfoame**





Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică

cepe:
Centrul de Resurse
pentru participare publică



Supraviețuirea în cancerul copilului România- versus UE/SUA

	Grupa de vârstă	la 1 an (%)	la 2 ani (%)	la 3 ani (%)	la 4 ani (%)	UE (2000-2007) la 5 ani	SUA (2009) la 5 ani
Cazuri diagnosticate în 2010	0-14	87.3	77.0	73.4	72.0	79 (EUROCA RE, publ 2013)	80 (American Cancer Society, publ 2014)
	15-19	86.8	74.7	71.4	68.1		
Cazuri diagnosticate în 2012	0-14	84.3	76.3	NA	NA		
	15-19	80.0	71.4	NA	NA		



Supraviețuirea în cancerul copilului în România

	Supraviețuire la 1 an (%)		Supraviețuire la 2 ani (%)		Supraviețuire la 3 ani (%)		Supraviețuire la 4 ani (%)		La 5 ani (%) UE
	2010	2012	2010	2012	2010	2012	2010	2012	Cazuri 2000-2007
I. Leucemii	79.5	82.5	75.6	79.4	69.2	-	69.2	-	76
II. Limfoame	96.1	84.2	93.4	84.2	92.1	-	92.1	-	91.6
III. Tumori nervoase	84.6	79.7	61.5	63.4	61.5	-	57.7	-	58
V. Retinoblastom	100	83.3	100	83.3	100	-	100	-	98%
VIII. Tumori osoase	84.6	78.9	61.5	73.7	50.0	-	38.5	-	65%
IX. Sarcoame	82.1	82.3	64.3	64.7	57.1	-	53.6	-	72%



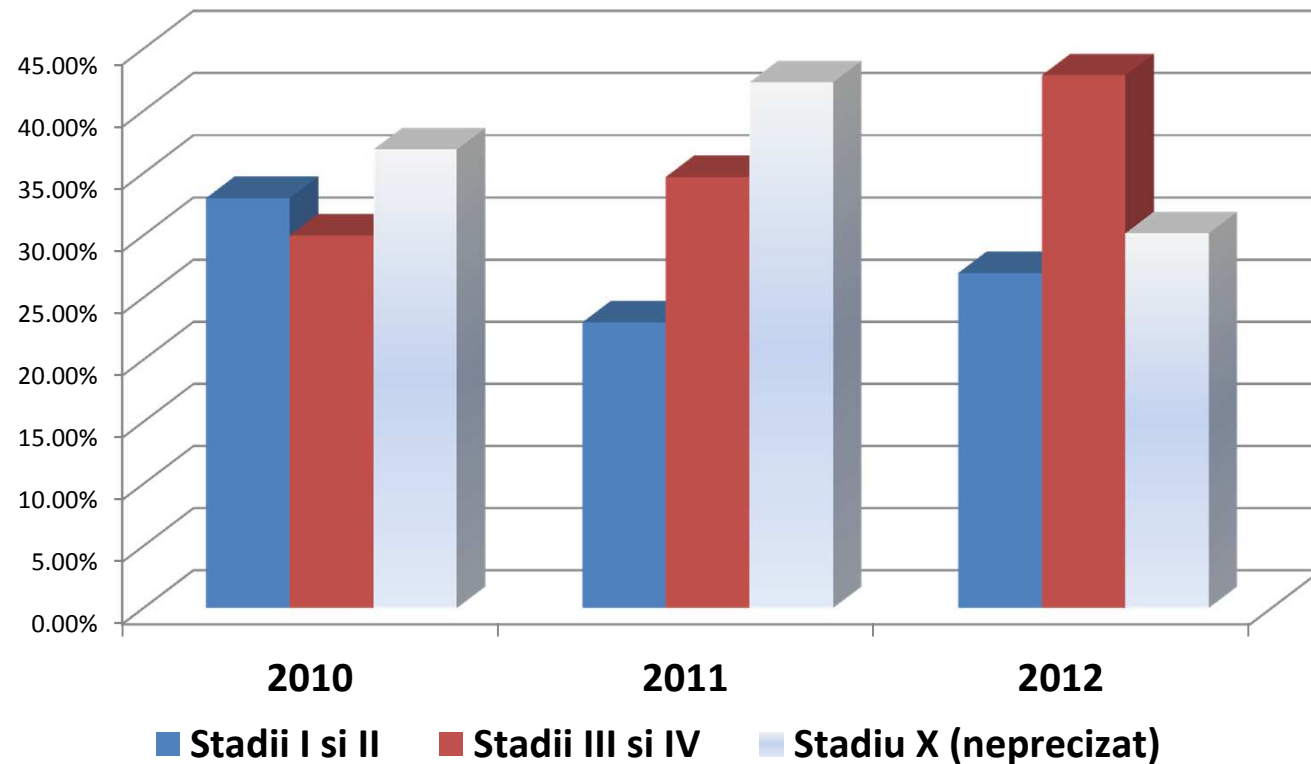
Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică

cepe:
Centrul de Resurse
pentru participare publică

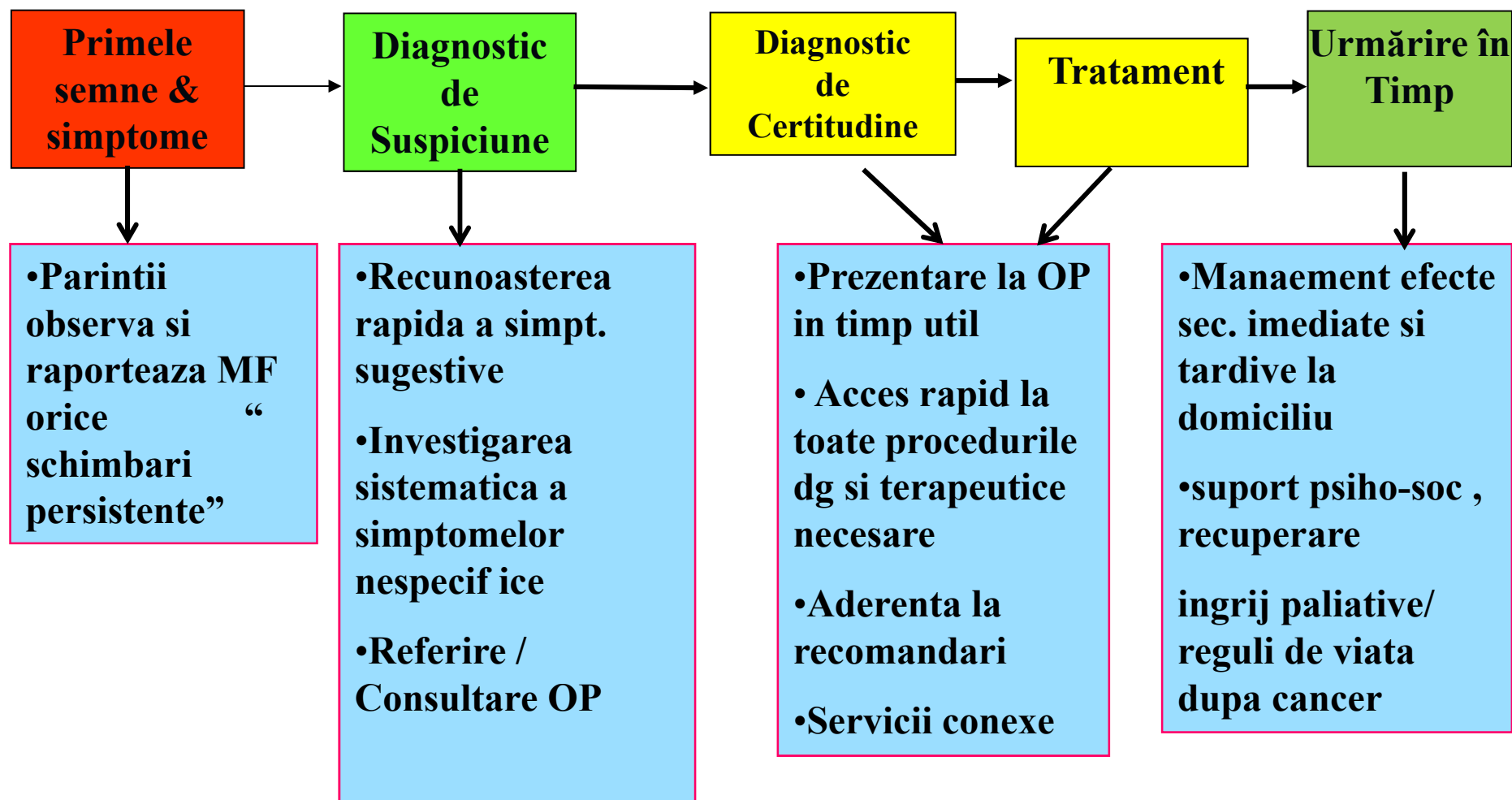


RNCC – ANALIZA CAZURILOR INCIDENTE PE STADII (2010 -2012)

- **Se mentine un procent important de cazuri cu stadiu neprecizat (X)**
- **Crestere ingrijoratoare si continua a stadiilor avansate (III-IV) in detrimentul celor curabile (I-II)**



PROCESE CLINICE IN INGRIJIREA COPILULUI CU CANCER



POLITICI PUBLICE

IN BENEFICIUL COPILULUI CU
CANCER

**OMS 1224/
2010 Normative
personal -
Acoperirea cu
servicii OP**

**Programe
Nationale de
Sanatate**

Pachet de Servicii :

Gratuitate

- Medicamente
- Investigatii
- Dispozitive
- Servicii conexe

**L 272/2004
protectia si drepturilor
copilului (republ)
interesul superior al
copilului**

**L 46/2003 drepturile
pacienților
dreptul la informare**

**OMS 50/2004 (act)
E112
Asistenta in Strainatate**

**OMMSSF
288/ 2006**

**Management
de caz**

**OMECTS
5575/2011:
Educatie in
spital si la
domiciliu**

**L 448/2006
Drepturi de
protectie sociala
pentru copilul cu
handicap si
apartinatori**



Analiza retrospectivă

90 cazuri noi – 2014 (IOB , IOCN, Pedi II Cluj, Pedi II Tg- Mures)

a. Circuit

- durata debut (primele simptome) – diagnostic OP
- numar servicii/ unitati medicale intermediare – relee parcurs

b. Acces la terapie :

% cazurilor la care nu s-a administrat terapia de prima intentie

% cazurilor in care medicatia s-a procurat in afara sistemului public)

b. Acces la investigatii :

% cazurilor care au necesitat deplasare pt investigatii in alta unitate/
localitate/ tara ;

% cazurilor care au necesitat finantare sau co-finantare privata

c. Accesul la servicii psiho-sociale

% cazurilor care au beneficiat de suport psihologic , asistenta
sociala , kinetoterapie

d. Alte:

% care au beneficiat de tratament in strainatate; % inclusi in trialuri



Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică



REZULTATE (I)

- Interval debut -internare in serviciu OP intre 3 saptamani si 18 luni (cele mai mari intarzieri in sarcoame)
- Circuit prin 1 - 5 servicii medicale pana la diagnostic
- 72 de cazuri din 90 au beneficiat de tratament citostatic prin sistemul public de sanatate
- situatie dificila in centrele mici (Tg Mures): 6 din10 cazuri au necesitat modificari in schema ; 7 din 10 cazuri medicatie prin ONG
- 21 de cazuri au necesitat procurarea unor medicatii de tratament suportiv de catre ONG
- 24 cazuri din 90 au necesitat acoperirea totala / partiala a costurilor legate de investigatii de catre terti
- 18 din cele 20 cazuri care au necesitat dispozitive le-au procurat prin donatii sau cheltuieli proprii





Societatea Română
de Hemato-Oncologie Pediatrică

cepe:
Centrul de Resurse
pentru participare publică



REZULTATE (II)

- Toate cazurile care au necesitat consulturi/ interventii de neurochirurgie, ortopedie, sau interventii ATI au necesitat deplasare in alta unitate medicala**
- 12 cazuri din 90 au beneficiat de tratament in strainatate, din care 10 prin mobilizare de fonduri prin ONG/ pe cont propriu**
- 83 de cazuri au beneficiat de asistenta psihologica din partea ONG, integral (IOB) sau in completarea serviciului de pe sectie (IOCN)**
- Numai 10 cazuri au beneficiat de kinetoterapie – exclusiv prin intermediul ONG**
- 77 din 90 de cazuri (85%) au beneficiat de accesarea drepturilor sociale in decurs de 1 luna de la internare, cu suport din partea ONG)**

CONCLUZII (I)

- Exista o tendinta evidenta de reducere a decalajelor în ratele de supraviețuire globală în cancerul la copil dintre România și UE/SUA
- Decalajul fata de UE/SUA variaza in functie de localizare – cel mai mult in cazul sarcoamelor
- Creste ponderea cazurilor (stadializabile) prezentate in stadii avansate (de la 30% in 2010 la 43% in 2012)

CONCLUZII (II)

SECTORUL ONG JOACA UN ROL DECISIV IN IMBUNATATIREA SITUATIEI COPIILOR CU CANCER :

- suplineste lipsa sistemului de suport psiho-social profesionist din majoritatea centrelor
- resursa alternativa pentru suplinirea deficientelor sistemului de sanatate in accesul la investigatii si tratament
- realizeaza strangeri de fonduri impresionante pentru dotarea cu aparatura si imbunatatirea infrastructurii
- constituie liantul intre corpul medical si opinia publica, intre pacienti si decidentii politicii sanitare

CONTACT:

**Clinica de Oncologie Pediatrica
Institutul Oncologic Bucuresti
Sos. Fundeni nr. 252, Sector 2 , Bucuresti**

E-mail: office.srohpc@gmail.com

Web : www.cancerlacopil.ro

Telefon : **(+40) 744612174** ; (+40) 213183252 (int. 1596),
318 25 56 Tel/Fax: (+40) 21318 25 56

Persoana de contact : **Mihaela Bucurenci**