

**1. munkacsoport:**

Adatgyűjtés és harmonizáció.

Vezető: Desiree Grabow, Mainz, Németország

German Childhood
Cancer Registry**2. munkacsoport:**

Radioaktív sugárzás dózisének mérésére.

Vezető: Florent de Vathaire, Párizs, Franciaország

**3. munkacsoport:**

Szívbetegségek: kohorsz és eset-kontroll vizsgálatok.

Vezető: Leontien Kremer, Amsterdam, Hollandia

**4. munkacsoport:**

Második daganatok: kohorsz és eset-kontroll vizsgálatok.

Vezető: Mike Hawkins, Birmingham, Nagy-Britannia

UNIVERSITY OF
BIRMINGHAM**5. munkacsoport:**

Késői halálozás.

Vezető: Stanislaw Garwicz, Lund, Svédország

**6. munkacsoport:**

Irányelvek kidolgozása az optimális hosszú távú követés és felnőtt ellátás felé történő átadás érdekében.

Vezető: Rod Skinner, Newcastle, Nagy-Britannia

**7. munkacsoport:**

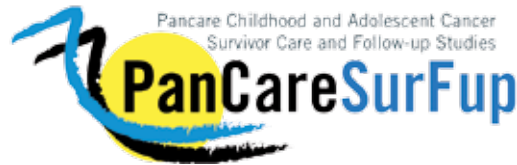
Az eredmények terjesztése és képzés.

Vezető: Momcilo Jankovic, Monza, Olaszország

**8. munkacsoport:**

Menedzsment és koordináció.

Vezető: Lars Hjorth, Lund, Svédország



PanCareSurFup

A PanCare a gyermekek és a serdülőkorban daganatbetegség miatt kezelt túlélők követéses vizsgálata

A HEALTH.2010.2.4.1-7 közepes méretű együttműködési projektje, ami a daganatellenes kezelés hosszú távú mellékhatásaival foglalkozik.

Koordinátor: Lars Hjorth, Lundi Egyetem, Svédország

A program 5 éven keresztül, 2011 februárja és 2016 januárja között zajlik. Támogatója az Európai Bizottság 7. keretprogramja (FP7).

Támogatási szerződés szám: 257505

További információ:

Lars Hjorth, koordinátor, lars.hjorth@med.lu.se

Elise Kvarnstrom, projekt menedzser, elise.kvarnstrom@med.lu.se

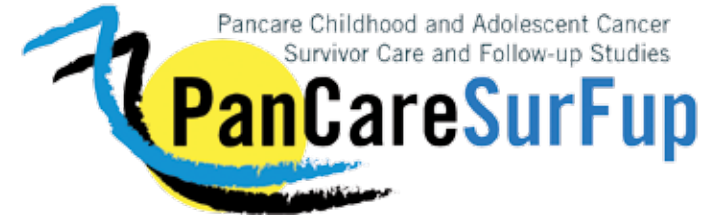
Kapcsolattartó Magyarországon:

Edit Bárdi, editbardi@hotmail.com

Zsuzsanna Jakab, jakab.zsuzsa@digikabel.hu

www.pancaresurfup.eu

A 7 munkacsoport készítette: Az eredmények terjesztése és képzés 2014 július



Mi a PanCareSurFup?

Ez egy 5 éves (2011-2016) az Európai Unió által támogatott kutatási projekt, amelynek a következő célkitűzései vannak:

- meghatározni:
 1. a szívbetegség kockázatát
 2. a későbbi daganatos betegség kockázatát
 3. a késői halálozás okait gyermek és serdülőkori daganatos betegségből gyógyult tartós túlélők között (www.pancareurfup.eu).
- sor kerül:
 4. az eredmények segítségével a bizonyítékokon alapuló iránymutatások (guidelinok) megalkotására a betegek optimális, hosszú távú nyomon követése, gondozása céljából
 5. az 1-4 pontban említett célkitűzések eredményeinek különböző média csatornákon keresztül történő publikálására

Hogyan fogja ezt megvalósítani a PanCareSurFup?

- ✓ Az európai gyermek rákregiszterek által szolgáltatott számos adat segítségével létrehoz egy nagy európai adatbázist.
- ✓ Minden szerv speciálisan rekonstruált becslést sugárterhelésért hozzáadja az adatbázishoz.
- ✓ A különféle célokhoz megfelelően kockázatszámítást (kohorsz elemzéseket) végez.
- ✓ Több olyan vizsgálatot is tervez, amelynek során a már korábban összegyűjtött adatokat kiegészítik a betegek életmódbeli szokásaival és foglalkozásaival.
- ✓ Néhány túlélőtől biológiai minta is begyűjtésre kerül az abban levő DNS későbbi kinyerése és elemzése céljából. Genetikai vizsgálatot ennek a projektnek a keretében nem fognak végezni.
- ✓ A szívbetegségben illetve második daganatos betegségben szenvedő esetek mellé megfelelő kontroll túlélőket keresnek az adatbázisból (eset-kontroll vizsgálatok). Ezen vizsgálatok segítségével pontosabban meghatározható lesz azoknak a kockázatoknak a mértéke, amelyeket a kezelés és egyéb tényezők okoznak.

A fenti információk segítségével a PanCareSurFup iránymutatásokat (guidelinokat) dolgoz ki a túlélők hosszú távú gondozása érdekében. Ezek az iránymutatások segíteni fogják a túlélőket és az őket kezelő orvosokat, hogy korai stádiumban felismerjék és kezeljék a fontos mellékhatásokat, és segítséget nyújtsanak a korábbi betegek gyermekellátásból a felnőtt ellátásba való áthelyezésében.

A PanCareSurFup projekt segítségével olyan széles körű ismeretekhez juthatunk, amelyek segítenek bennünket abban is, hogy a jövőbeni kezelések is ugyanolyan hatékonyak legyenek a daganatos betegség ellen, de kisebb valószínűséggel okozzanak súlyos és fogyatékosságot eredményező szövődeményeket.

Mi a PanCareSurFup projekt célja?

2012-re a legtöbb gyermek, akinél daganatos betegséget diagnosztizáltak már meggyógyíthatóvá vált. Ahogy a kezelési módok egyre hatékonyabbá válnak, az európai gyermekek öt éves periódust meghaladó túlélése folyamatosan javul.

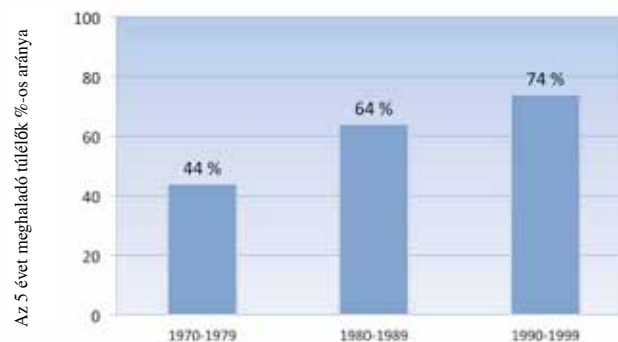
Jelenleg 300.000-500.000 közötti a gyermekkori daganatos betegséget túlélők száma Európában. Ez a szám évről évre növekszik. Amíg a felnőttkori daganatos megbetegedések jó része az idősebb korosztályban fordul elő leginkább, addig fontos szempont, hogy a gyermekkori daganatos betegek előtt áll még az egész élet.

A gyermek- és felnőttkori daganatbetegséget túlélők késői szövődeményeinek kockázata változó. Számos túlélő életét nem befolyásolja sem a daganatos betegsége, sem a sikeres daganatellenes kezelés. Más esetekben viszont néhány szervet érintő vagy enyhe késői kockázattal kell számolniuk. A daganatbetegséget túlélők harmadik csoportjában azonban a kezelés végén olyan súlyos komplikációk lépnek fel, amelyek élethosszig tartó orvosi felügyeletet és gondozást igényelnek.

A PanCareSurFup projekt várható legfontosabb eredményei a következők lesznek:

- meghatározhatóvá válik a leginkább veszélyeztetett daganatbetegségből gyógyult gyermekek köre
- megtervezhető lesz az ilyen típusú betegek után követése

Javul a gyermek és kamaszkorban kezelt betegek túlélése Európában



Forrás: Steliarova-Foucher et al, ACCIS, 2004

Milyen késői szövődeményekre lehet számítani?

A PanCareSurFup a három legsúlyosabb késői mellékhatásra összpontosít:

- a szívbetegségek és
 - második daganatok kockázata illetve a kezelést követően több, mint 5 évvel később bekövetkező elhalálozások okainak meghatározása
- Számos egyéb súlyos késői szövődemény befolyásolhatja bármely szerv/szervrendszer funkcióját. A késői mellékhatás típusa és súlyossága nagyban függ az eredeti daganat típusától, az életkortól, a kezelés típusától, a kezelés dózísától és más egyéb tényezőtől.

Hogyan fognak a PanCareSurFup project eredményei megjelenni?

Az eredményeket tudományos folyóiratokban és tudományos üléseken fogják ismertetni a szakemberek, a projektben résztvevők. Ezen túlmenően a lakosság tájékoztatása újságcikkek, TV adások és az online média segítségével fog megvalósulni egész Európában. Az eredmények mind a résztvevők, mind a lakosság számára elérhetőek lesznek.

Mi történik ezután?

Bár a PanCareSurFup projekt csak öt évig tart, gyökerei a PanCare be nyúlnak vissza, ami a gyermek és serdülőkori daganatos betegséget túlélők hosszú távú gondozásával foglalkozó európai hálózat (www.pancare.eu). A munka folytatódik, és a későbbiekben olyan más területek vizsgálatára is sor kerül majd, mint például a termékenység, a halláskárosodás és az életminőség változásának vizsgálata a hosszú távú túlélők körében. A PanCareSurFup projekt által létrehozott hálózat a jövőbeni tanulmányok alapjául is szolgál a túlélők jólétének javítása érdekében. Mindezek garantálni fogják azt, hogy PanCareSurFup projekt által elért orvosi és tudományos eredmények segítségével a gyermekek és serdülőkorban daganatbetegség miatt kezelt túlélők egészségi állapotát a legjobb módszerekkel követhessük.