



1 Program Szczegółowy:

Zbieranie danych i ich harmonizacja.

Przewodnicząca: Desiree Grabow, Moguncja, Niemcy



German Childhood
Cancer Registry

2 Program Szczegółowy:

Dozymetria radiologiczna.

Przewodniczący: Florent de Vathaire, Paryż, Francja



3 Program Szczegółowy:

Choroby serca: badania kohortowe i z wykorzystaniem grupy odniesienia.

Przewodnicząca: Leontien Kremer, Amsterdam, Holandia



4 Program Szczegółowy:

Drugie nowotwory: badania kohortowe i z wykorzystaniem grupy odniesienia.

Przewodniczący: Mike Hawkins, Birmingham, Wielka Brytania



5 Program Szczegółowy:

Późna śmiertelność.

Przewodniczący: Stanislaw Garwicz, Lund, Szwecja



6 Program Szczegółowy:

Zalecenia, długoterminowa opieka oraz przeniesienie do opieki dla dorosłych.

Przewodniczący: Rod Skinner, Newcastle, Wielka Brytania



7 Program Szczegółowy:

Rozpowszechnienie wyników oraz szkolenia.

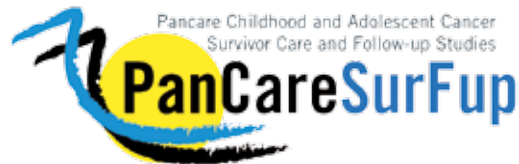
Przewodniczący: Momcilo Jankovic, Monza, Włochy



8 Program Szczegółowy:

Zarządzanie oraz koordynacja.

Przewodniczący: Lars Hjorth, Lund, Szwecja



PanCareSurFup

Badania PanCare nad osobami leczonym z powodu nowotworów
w wieku rozwojowym oraz dalsza opieka nad nimi

Wspólnie opracowywany projekt w ramach Programu Pracy:
HEALTH.2010.2.4.1-7, Przewidywanie odległych działań
niepożądanych leczenia przeciwnowotworowego

Koordinator: Lars Hjorth, Uniwersytet w Lund, Szwecja
Fundusze pochodzą z Siódmego Programu Ramowego (FP7)
Wspólnoty Europejskiej realizowanego w ciągu 5 lat
(od lutego 2011 do stycznia 2016)

Nr grantu: 257505

Więcej informacji uzyskać można pod adresami:

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

Elise Kvarnstrom, dowodząca projektem
elise.kvarnstrom@med.lu.se

Reprezentacja na terenie Polski:

Prof. dr hab. n. med. Maryna Krawczuk-Rybak, rybak@umb.edu.pl;

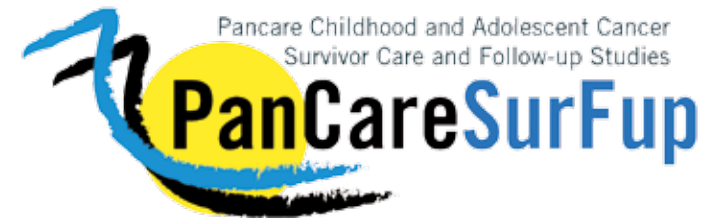
Prof. dr hab. n. med. Bernarda Kazanowska, B.Kazanowska@mypost.pl;

Dr n. med. Anna Panasiuk, anna.panasiuk@umb.edu.pl

www.pancaresurfup.eu



Przygotowano przez WP7: Rozpowszechnienie i szkolenie,
listopad 2012



Czym jest PanCareSurFup (PCSF)?

To 5-letni projekt badawczy (2011-2016) ufundowany ze środków Unii Europejskiej celem przeprowadzenia badań mających za zadanie określenie ryzyka 1) chorób serca, 2) drugich nowotworów, a także 3) przyczyn późnej śmiertelności w grupie osób po wieloletniej przerwie po zakończonym leczeniu z powodu chorób nowotworowych, przebytych w dzieciństwie i okresie młodzieńczym (www.pancarsurfup.eu). Uzyskane wyniki będą służyły 4) stworzeniu opartych na faktach zaleceń mających na celu dalszą optymalną opiekę nad ozdowieńcami. Wyniki 1-4 zostaną 5) rozpowszechnione na szeroką skalę przy wykorzystaniu różnych środków medialnego przekazu.

Jaką pracę wykona PanCareSurFup?

- ✓ Stworzy dużą europejską bazę danych na podstawie informacji pochodzących z rejestrów nowotworów wieku rozwojowego wielu krajów Europy.
- ✓ Doda do bazy danych specjalnie odtworzone szacunkowe dane dozymetryczne dawki promieniowania wchłoniętej przez każdy organ w trakcie radioterapii.
- ✓ Określi ryzyko występowania zakładanych zdarzeń (analiza kohortowa).
- ✓ Stworzy serię badań z grupą odniesienia, uwzględniając informacje dotyczące elementów stylu życia oraz wcześniej zgromadzonych danych.
- ✓ Niektórzy z ozdowieńców będą poproszeni o oddanie materiału biologicznego celem izolacji DNA służącego do dalszych badań. Obecny projekt nie przewiduje jednak wykonywania badań genetycznych.
- ✓ Badania z grupą odniesienia pomogą w określeniu zakresu ryzyka w zależności od przebytego leczenia oraz innych czynników.

Po uzyskaniu tych informacji PanCareSurFup stworzy zalecenia opieki nad ozdowieńcami z choroby nowotworowej przebytej w dzieciństwie. Pomogą one ozdowieńcom oraz ich lekarzom w rozpoznawaniu oraz leczeniu istotnych działań niepożądanych terapii już na wczesnych etapach ich rozwoju, a także ułatwią przechodzenie ozdowieńcom z opieki pediatrycznej pod opiekę nad osobami dorosłymi.

Większa wiedza uzyskana z badań przeprowadzonych w ramach PCSF pomoże nam stworzyć w przyszłości leczenie o porównywalnej z dotychczasową efektywności, ale z mniejszym potencjałem wywoływania ciężkich powikłań czy powodowania kalectwa.

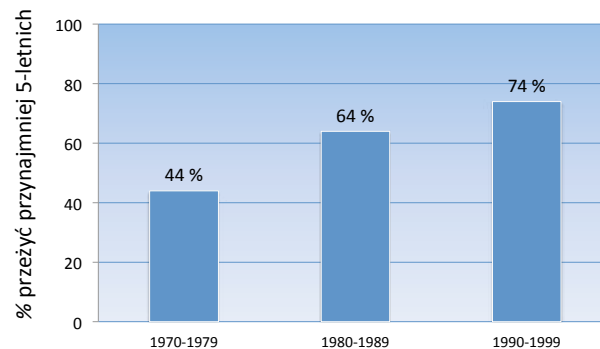
Dlaczego jesteśmy zaangażowani w ten projekt?

Większość dzieci, u których w 2012 roku zostanie rozpoznana choroba nowotworowa, będzie miała szansę wyleczenia.

W miarę postępów terapii przeciwnowotworowej, systematycznie zwiększa się 5-letnie przeżycie w populacji dzieci europejskich. Obecnie w Europie żyje od 300 000 do 500 000 osób leczonych z powodu nowotworów w wieku rozwojowym. Każdego roku liczba ta powiększa się. Nowotwory ludzi dorosłych rozwijają się w większości w zaawansowanym wieku, podczas gdy choroby rozrostowe wieku dziecięcego diagnozowane są, gdy przed młodym człowiekiem jest jeszcze szereg lat.

Różne jest więc ryzyko wystąpienia odległych powikłań po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym u ozdowieńców chorób przebytych w wieku rozwojowym i w życiu dorosłym. Niektórzy ozdowieńcy nie doświadczą kolejnych nowotworów, ani skutków ubocznych przebytej terapii. Dla innych istnieje pewne, niewielkie ryzyko rozwoju powikłań odległych. Jednak trzecia grupa pacjentów doświadczy powikłań po zakończeniu leczenia przeciwnowotworowego i będzie wymagała nadzoru medycznego oraz opieki przez resztę swojego życia. Podejmowanie decyzji, którzy z pacjentów są najbardziej zagrożeni powikłaniami oraz jak powinna wyglądać ich dalsza opieka, to najistotniejsze cele PanCareSurFup.

Zwiększone przeżycie po przebyciu chorób nowotworowych w okresie dzieciństwa i nastoletnim w krajach Europy



Źródło: Steliarova-Foucher et al, ACCIS, 2004

Jakiego rodzaju późnych powikłań możemy się spodziewać?

PanCareSurFup skupia się na trzech najpoważniejszych późnych powikłaniach – chorobach serca, drugich nowotworach oraz przyczynach zgonów, które wystąpiły po upływie 5 lat od zakończenia leczenia. Na tym jednak nie kończy się lista równie poważnych późnych powikłań, które mogą dotyczyć każdego narządu/układu. Rodzaj i stopień ciężkości późnych powikłań zależą głównie od takich czynników jak rodzaj nowotworu, wiek leczenia oraz rodzaj leczenia i zastosowane dawki leków.

W jaki sposób PanCareSurFup rozpowszechni wyniki przeprowadzonych badań?

Uzyskane wyniki zostaną opublikowane w literaturze naukowej oraz upowszechnione na spotkaniach naukowych. Dodatkowo, raporty stworzone na potrzeby generalnej populacji będą rozpowszechnione poprzez prasę, telewizję oraz Internet na terenie państw Europy. Zakłada się, iż wyniki będą dostępne do wglądu uczestnikom badania, a także populacji generalnej.

Czy istnieje jakiś długoterminowy plan?

PanCareSurFup, choć jest ograniczony do 5 lat trwania programu, stanowi element działalności PanCare, będącego ogólnoeuropejską siecią stworzoną na potrzeby długoterminowej opieki nad ozdowieńcami z chorób nowotworowych w dzieciństwie i okresie młodzieńczym (www.pancare.eu). Nasza praca będzie kontynuowana oraz rozszerzana na dalsze problemy, takie jak płodność, zaburzenia słuchu oraz jakość życia ozdowieńców. Bazy danych stworzone dzięki działalności PanCareSurFup będą niezbędne do projektowania przyszłych badań ulepszających stan zdrowia ozdowieńców. Zagwarantuje to, iż wyniki medyczne i naukowe uzyskane w trakcie trwania programu PanCareSurFup zostaną potwierdzone i ulepszone, co przyczyni się do wypracowania najlepszych procedur opieki nad dziećmi i młodymi dorosłymi ozdowieńcami z chorób nowotworowych.