

Wielkopolski Program Profilaktyczny w zakresie onkologii dziecięcej

wersja uwzględniająca uwagi zawarte w opinii Prezesa AOTMiT nr
184/2016 z dnia 4 października 2016 r.

Urząd Marszałkowski Województwa Wielkopolskiego
Czerwiec 2017

Spis treści

I.	Problem zdrowotny i epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży.....	2
A.	Problem zdrowotny.....	2
B.	Epidemiologia.....	3
C.	Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu	4
D.	Obecne postępowanie.....	6
E.	Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu	6
II.	Cel i efektywność	7
A.	Cel główny	7
	Cele szczegółowe.....	7
B.	Oczekiwane efekty	8
C.	Mierniki efektywności i oczekiwane efekty odpowiadające celom programu:.....	8
III.	Adresaci programu:.....	8
A.	Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe	8
B.	Kryteria włączenia populacji do programu	9
C.	Tryb zapraszania do programu:.....	9
IV.	Organizacja programu i planowana interwencja.	10
A.	Części składowe, etapy, działania organizacyjne oraz planowane interwencje	10
B.	Planowane interwencje.....	10
C.	Zasady udzielania świadczeń w ramach programu	16
D.	Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych	17
E.	Bezpieczeństwo planowanych interwencji	17
F.	Realizator zadania	17
V.	KOSZTY REALIZACJI.....	17
A.	Źródło finansowania programu.....	18
B.	Planowane koszty całkowite i jednostkowe.....	18
VI.	Monitorowanie i ewaluacja programu.....	19
A.	Ocena zgłaszalności do programu oraz jakości świadczeń w programie	19
B.	Ocena efektywności programu	19
C.	Ocena trwałości efektów programu.....	19
VII.	Bibliografia.....	21

I. Problem zdrowotny i epidemiologia chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży

A. Problem zdrowotny

Pomimo postępu w diagnostyce i terapii nowotwory u ludzi stanowią po chorobach układu krążenia drugą w kolejności przyczynę zgonów. Wiążą się z niepewnym rokowaniem, często zagrożeniem życia oraz pociągają za sobą konieczność obciążającego, często długotrwałego leczenia. Nowotwory występujące u dzieci i młodzieży stanowią odrębną grupę chorób w porównaniu z dorosłymi, zarówno pod kątem samej biologii nowotworu, jak i odpowiedzi na stosowane leczenie. Nowotwory wieku dziecięcego są rzadziej spotykane niż u dorosłych i stanowią zaledwie ok. 2% ogółu rozpoznawanych nowotworów. Jednak podobnie jak u dorosłych zajmują ciągle drugie miejsce (po wypadkach, zatruciach i urazach) wśród przyczyn zgonów dzieci.

Wyleczalność nowotworów u dzieci jest zdecydowanie wyższa w porównaniu z dorosłymi. Szansę na całkowite wyleczenie ma blisko 60-75% dzieci, a w niektórych rodzajach nowotworów odsetek ten sięga nawet ponad 90%. Warunkiem uzyskania tak wysokiego odsetka wyleczonych z choroby nowotworowej dzieci jest szybkie i właściwe postawienie rozpoznania. Opóźnienie rozpoznania oraz niewłaściwy rodzaj leczenia wstępnego są przyczyną postępu choroby i zwiększenia stopnia zaawansowania poprzez powstanie odległych przerzutów. Większe zaawansowanie choroby nowotworowej zmniejsza szansę nie tylko na przeprowadzenie radykalnego zabiegu chirurgicznego, ale co istotne także zabiegu oszczędzającego. Przede wszystkim zaś znacznie pogarsza rokowanie. Konsekwencją większego zaawansowania choroby jest konieczność stosowania agresywniejszej chemioterapii i /lub radioterapii, co przyczynia się do większego ryzyka wystąpienia odległych działań niepożądanych. Terapia przeciwnowotworowa nie pozostaje bez wpływu na dalszy rozwój dziecka. Wraz ze wzrostem intensywności leczenia obserwuje się częstsze występowanie objawów toksycznych zarówno w trakcie, jak i wiele lat po zakończeniu chemioterapii czy radioterapii. Obserwowane po wielu latach następstwa leczenia przeciwnowotworowego prowadzić mogą do trwałego inwalidztwa lub przedwczesnej śmierci (kardiomiopatia, niewydolność nerek). Stąd bardzo ważne są działania profilaktyczne, mające na celu wyedukowanie rodziców/opiekunów oraz personel medyczny w zakresie objawów chorób nowotworowych co pozwoli na wczesne wykrycie zarówno nowotworu jak i późnych działań ubocznych stosowanego leczenia przeciwnowotworowego.

Do właściwego rozpoznania choroby nowotworowej niezbędne jest przeprowadzenie wywiadu pod kątem występujących w rodzinie chorób nowotworowych, czy zespołów związanych ze zwiększonym ryzykiem wystąpienia nowotworów. Chorobie nowotworowej u dzieci towarzyszą w zdecydowanej większości niespecyficzne objawy kliniczne, typowe dla wielu chorób wieku dziecięcego. Stąd łatwo przeoczyć początek choroby, a samo rozpoznanie nowotworów u dzieci we wczesnym stadium pozostaje trudne. Objawy choroby nowotworowej we wczesnym stadium są często niespecyficzne i mogą naśladować różne, często pospolite choroby wieku dziecięcego. Tzw. czujność onkologiczna lekarzy pierwszego kontaktu ma podstawowe znaczenie dla wczesnego rozpoznania, jak i rokowania. Powtarzające się dolegliwości zgłaszane przez dziecko, nawracające, o niejasnej przyczynie

i przebiegu schorzenia wymagają wykonania podstawowych badań zmierzających do wykluczenia choroby nowotworowej.

Wiele nowotworów dziecięcych w początkowym stadium rozwoju nie daje w ogóle objawów klinicznych, a trzeba mieć na uwadze, że im wcześniej wykryje się nowotwór tym większe są szanse na 100 % wyleczenie. Do rozpoznania oraz określenia stadium zaawansowania choroby nowotworowej, jej miejscowej rozległości, wykorzystywane są metody badań obrazowych, w tym badanie ultrasonograficzne, tomografii komputerowej, czy rezonansu magnetycznego. Zwłaszcza w początkowych stadiach choroby nowotwór można często zdiagnozować wyłącznie badaniami np. ultrasonograficznymi. Badanie to pozwala też wykryć wrodzone anomalie, również te, które predysponują do choroby nowotworowej. Niezbędne są zatem działania dla zwiększenia wczesnej wykrywalności nowotworów u dzieci. Szczególna rola przypada tu lekarzom rodzinnym i pediatrom, którzy podczas badań profilaktycznych i bilansów zdrowia powinni zwracać uwagę na objawy mogące sugerować nowotwór.

B. Epidemiologia

W Europie choroby nowotworowe u dzieci, mimo dokonanego w ostatnich dziesięcioleciach ogromnego postępu w leczeniu, pozostają poważnym problemem zdrowia publicznego w Unii Europejskiej. Corocznie w krajach UE rozpoznaje się nowotwór złośliwy u ponad 15 000 dzieci i młodzieży; w każdym roku około 3000 dzieci umiera z tej przyczyny. W państwach Unii Europejskich żyje blisko 500 000 dorosłych obywateli, którzy w dzieciństwie zmagali się z chorobą nowotworową, przy czym szacuje się, że w latach 2020–2025 liczba ta sięgnie miliona osób. [1 *European Elections 2014 Electoral Manifesto for the paediatric oncology and haematology community*, SIOPE, ICCCP, ENCCA <http://www.siope.eu/news-and-resources/conferences-and-events/iccd/> /manifesto-paediatric-oncology-haematology-community/]

W Polsce stwierdza się ok. 1100 nowych zachorowań na nowotwory w populacji dziecięcej rocznie, a współczynnik zachorowalności wynosi ok. 14/100 000 dzieci. W województwie wielkopolskim [dane XII 2014 r] ogółem liczba zgonów na 100 tys. mieszkańców wyniosła 895 osób, w tym 517 osób na 100 tys. w wieku od 0 do 19 r. życia. Udział zgonów z powodu głównych przyczyn w ogólnej liczbie zgonów w populacji dzieci i młodzieży różni się w zależności od grupy wieku. U niemowląt i dzieci do lat 4 przeważają przyczyny związane ze stanami rozpoczynającymi się w okresie okołoporodowym (44%) i wady wrodzone (33%), przyczyny zewnętrzne stanowią w tym okresie życia 4,5%, **a nowotwory złośliwe – ok. 2% przyczyn zgonów**. Nowotwory stanowią natomiast drugą przyczynę zgonów w grupie 5–14 lat (20%) i 15–24 lata (7%) [Sytuacja zdrowotna ludności Polski i jej uwarunkowania, op. cit., s. 53.]

W Wielkopolsce retrospektywną analizą objęto 1161 pacjentów z lat 2002 - 2014 w wieku 0-18 lat z rozpoznaną chorobą nowotworową. Oceniano częstość występowania poszczególnych rodzajów nowotworów z uwzględnieniem płci, wieku w momencie rozpoznania oraz miejsca zamieszkania pacjentów (miasto/wieś) w 35 powiatach województwa wielkopolskiego. **Wyniki:** Spośród 1161 nowotworów u dzieci, rozpoznano odpowiednio: w 2002 – 111(9,56%), 2003 – 119(10,24%), 2004 – 82(7,06%), 2005 – 87(7,49%), 2006 – 79(6,80%), 2007 – 78(6,70%), 2008 – 69(5,94%), 2009 – 94(8,09%), 2010 – 72(6,20%), 2011 – 76(6,54%), 2012 – 111(9,56%), 2013 – 97(8,35%), 2014 – 86(7,40%). Najczęściej występującym nowotworem wieku dziecięcego była ostra białaczka limfoblastyczna (ALL) – 286 (33,22%) rozpoznań. U 48 (5,58%) pacjentów rozpoznano ostrą białaczkę szpikową (AML), u 13 (1,51%) przewlekłą białaczkę szpikową (CML). Guzy OUN rozpoznawano u 143 (16,63%)

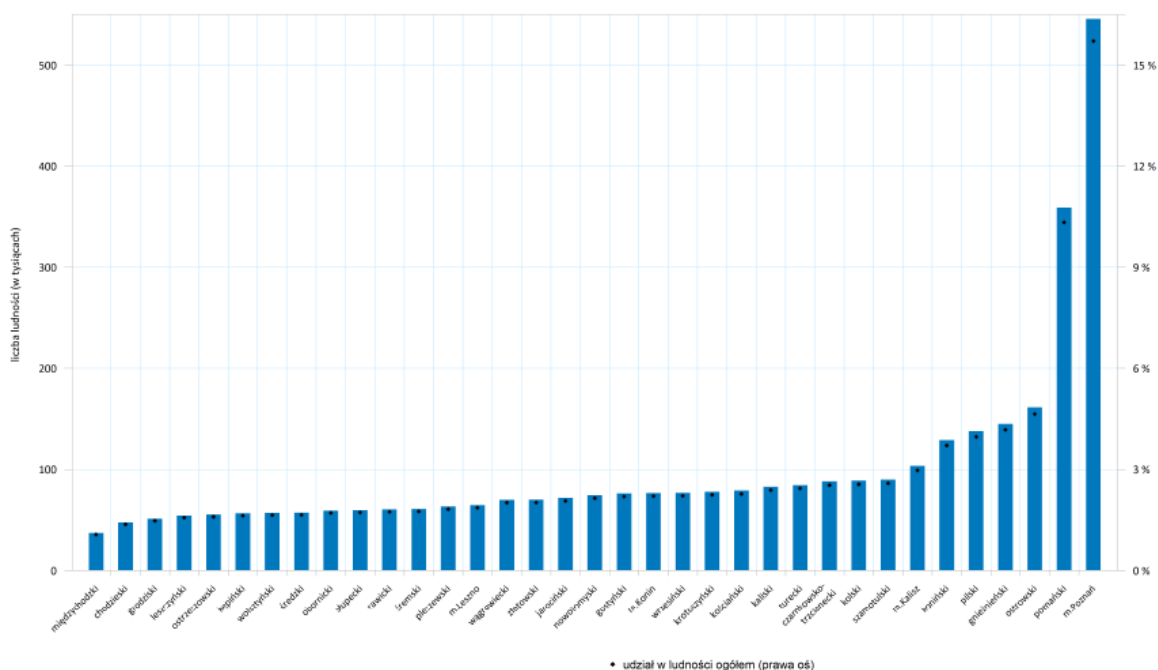
pacjentów. Trzecim pod względem częstości diagnozy był chłoniak – 136 (15,81%) dzieci, w tym chłoniaki Hodgkina (HL) – 80 (9,30%) oraz nieziarniczy (NHL) – 56 (6,51%) rozpoznań. W dalszej kolejności rozpoznawano odpowiednio: neuroblastoma – 70 (8,14%), mięsaki tkanek miękkich – 59 (6,86%), nowotwory zarodkowe – 52 (6,05%) oraz inne u 59 (6,86%) chorych. Dominowały rozpoznania u chłopców – 489 (56,86%). Białaczki, neuroblastoma oraz nowotwory zarodkowe najczęściej rozpoznawano pomiędzy 1 a 5 rokiem życia, natomiast guzy OUN, chłoniaki, mięsaki tkanek miękkich i inne między 11 a 18 r.ż. Miasto Poznań i powiat poznański cechowały się największą liczbą zachorowań na przestrzeni analizowanych lat – 235 (29,67%). Pacjenci częściej zamieszkiwali tereny wiejskie (53,94%) niż miejskie (46,06%).

[Epidemiologia nowotworów wieku dziecięcego rozpoznanych i leczonych w latach 2004 – 2014 w Klinice Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej w Poznaniu, Adamczewska K i wsp., Studenckie Koło Naukowe przy Klinice Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego oraz Klinika Onkologii, Hematologii i Transplantologii Pediatricznej (KOHITP) Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Polska]

C. Populacja podlegająca jednostce samorządu terytorialnego i populacja kwalifikująca się do włączenia do programu

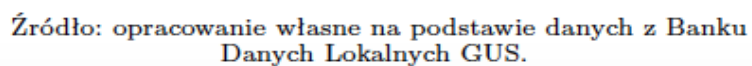
Województwo wielkopolskie położone jest w zachodniej części kraju i stanowi jeden z największych regionów Polski. Województwo wielkopolskie zajmuje obszar 29 826 km kwadratowych, co stanowi 9,5% powierzchni kraju i zajmuje pod tym względem drugie miejsce po województwie mazowieckim, a trzecie pod względem liczby mieszkańców po województwach mazowieckim i śląskim. Liczba mieszkańców Wielkopolski [dane w tys.] wynosi 3472,6 tys. ogółem, w tym 706,0 tys. dzieci i młodzieży w wieku 0 do 18 r. ż. , w tym w podziale na płeć 363,5 tys. M i 342,5 K [dane: XII.2014 r, UMWW, 2014, GUS].

Wykres 9: Ludność w powiatach województwa wielkopolskiego (2014)



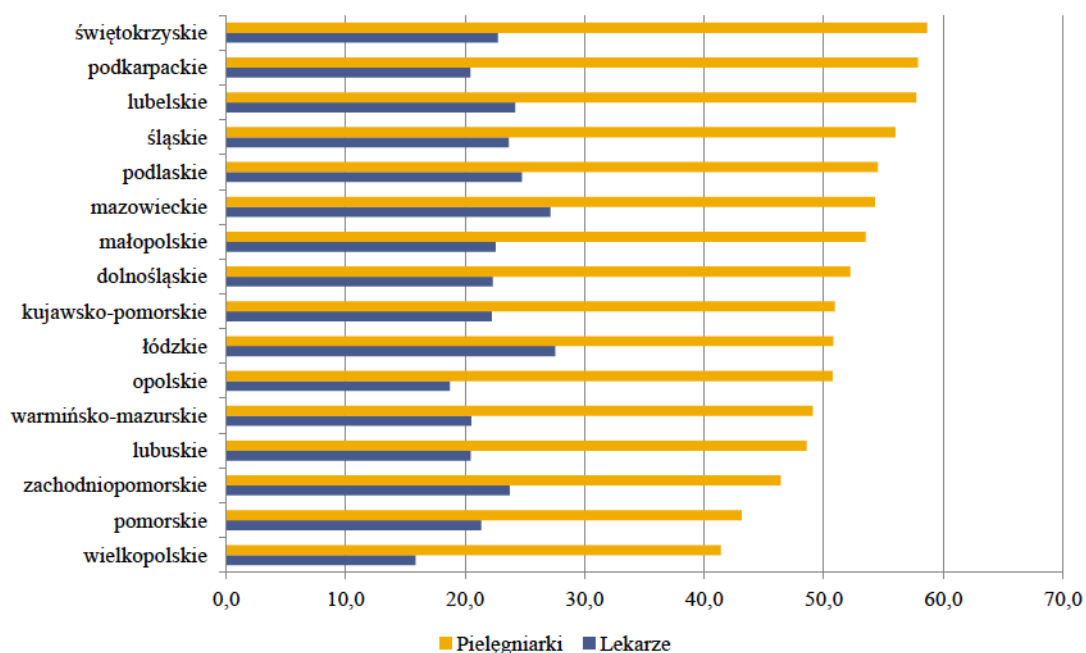
Źródło: opracowanie własne na podstawie danych z Banku Danych Lokalnych GUS.

Wykres 10: Udział osób do 19 r.ż. w powiatach województwa wielkopolskiego (2014)



5

Wykres 8. Lekarze i pielęgniarki pracujący na 10 tys. ludności według województw



Na terenie województwa wielkopolskiego w 2012 roku **szpitalne świadczenia onkologiczne** dla osób w wieku poniżej 18 lat były realizowane przez 24 szpitale, jednak tylko jeden z nich leczył więcej niż 10 pacjentów w ciągu roku. Był to Szpital Kliniczny im. Karola Jonschera Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, w którym leczonych jest 43% pacjentów onkologicznych w wieku od 0 do 18 lat z województwa wielkopolskiego. W województwie wielkopolskim w 2012 roku stosunek liczby onkologów i hematologów dziecięcych do 100 tys. niepełnoletniej ludności wyniósł 1,11. Była to 4. najniższa wartość w Polsce [Źródło: Mapa potrzeb zdrowotnych w zakresie onkologii dla województwa wielkopolskiego, opracowanie DAiS na podstawie danych NIL]

D. Obecne postępowanie

W Polsce nadal bardzo wysoki procent stanowią dzieci, które trafiają do ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej w zaawansowanych stadiach choroby. Aktualnie w województwie wielkopolskim nie jest prowadzony żaden program profilaktyczny ani edukacyjny, który miałby na celu zwrócenie uwagi na wczesne objawy chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży i dlatego w tym zakresie realizacja przedmiotowego Programu jest potrzebna.

E. Uzasadnienie potrzeby wdrożenia programu

Wysokospecjalistyczne usługi świadczone są w Oddziałach Hematologiczno – Onkologicznych dla dzieci młodszych i starszych, Szpitala Klinicznego im Karola Jonschera w Poznaniu, jedynym tego typu ośrodkiem w regionie. W Wielkopolsce w latach 2002 – 2014, pomimo coraz mniejszej populacji dzieci i młodzieży, od 3 lat obserwowana jest stała zachorowalność na choroby nowotworowe w tej populacji. Ryzyko zachorowania na złośliwy nowotwór w pierwszych 15 latach życia wynosi w Polsce ok. 1 na 625 obserwowanych dzieci. Ponadto program będzie obejmował osoby leczone na chorobę nowotworową, ponieważ w tej grupie mogą się znaleźć pacjenci z zespołami predyspozycji do nowotworzenia i jest to aż 5 do 10% przypadków zachorowań na nowotwór, a dziedziczne uwarunkowania zachorowań na chorobę nowotworową należy podejrzewać m.in. gdy chorobę wykryto w bardzo młodym wieku [dane:

Krajowy Rejestr Nowotworów, dane ze strony z dnia 26.07.2016 r]. Jednocześnie należy podkreślić, że wszystkie leki stosowane w terapii onkologicznej mają charakter karcinogeny, powodują toksyczne uszkodzenia narządów wewnętrznych, istnieją także przesłanki kliniczne, które świadczą o tym, że leczenie chemioterapią samo w sobie może wpływać na powstanie kolejnego nowotworu, który ujawni się po latach. Agresywna chemioterapia może spowodować zachorowanie na nowy rodzaj nowotworu wiele lat później. Pacjent (dziecko/nastolatek) kończący leczenie przeciwnowotworowe wymaga nie tylko badań kontrolnych uwzględniających nawrót choroby, ale i edukacji dotyczącej czynników ryzyka i metod zapobiegania powikłaniom. Plan dalszej opieki nie powinien być statyczny, należy przystosować go do wieku pacjenta i ewentualnie występujących powikłań. W przypadku pacjenta leczonego w dzieciństwie istotne jest zapewnienie dalszej opieki jako osoby pełnoletniej, konieczna jest współpraca pediatra-internista. Istnieje, zatem potrzeba zapoznania lekarzy podstawowej opieki, internistów i innych specjalistów z problematyką odległych następstw leczenia przeciwnowotworowego. [M. Krawczuk – Rybak, *Odległe następstwa leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie – na podstawie przeglądu piśmiennictwa i doświadczeń własnych, Developmental Period Medicine, 2013, XVII, 2*].

Najczęstszym nowotworem wieku dziecięcego w Polsce są nowotwory układu krwiotwórczego – białaczki, następnie nowotwory ośrodkowego układu nerwowego oraz chłoniaki. W ostatnich latach liczba zachorowań na nowotwory u dzieci generalnie nie zmienia się, ale wzrasta nieznacznie liczba guzów mózgu, białaczek i zwojaka współczulnego. Niektóre nowotwory występują częściej w poszczególnych przedziałach wiekowych: w pierwszym roku życia – przede wszystkim nerwiak zarodkowy i nerczak zarodkowy, siatkówczak; szczyt zachorowań ostrej białaczki limfoblastycznej przypada na 2-5 r. ż.; guzy mózgu występują najczęściej poniżej 5. roku życia; na chłoniaki i guzy kości choruje przede wszystkim młodzież (10-14 r. ż.) . Na pojawienie się nowotworu ma wpływ także płeć dziecka: młodsi chłopcy częściej chorują na chłoniaki i białaczki, dziewczęta – na nowotwory nerek. Obecnie nowotwory wieku dziecięcego są uleczalne w większości przypadków. Szacuje się, że szansę na całkowite wyleczenie ma ponad 2/3 chorujących dzieci i młodzieży, a w niektórych rodzajach nowotworów odsetek ten sięga ponad 90%, pod warunkiem, że chorobę rozpoznano w niskim stadium zaawansowania. Niestety w Polsce nadal **aż ok. 70-75% dzieci z chorobą nowotworową trafia do ośrodków onkologii i hematologii dziecięcej wysokich stadiach zaawansowania. Tylko u 8-10% dzieci diagnozuje się nowotwór w początkowej fazie (w I lub II stadium), podczas gdy w zachodniej Europie jest tak w 25% przypadków** [Zdrowie i ochrona zdrowia w województwie wielkopolskim opracowanie diagnostyczne na potrzeby WRPO 2014+, Poznań 2014]

II. Cel i efektywność

A. Cel główny

Celem głównym programu jest ograniczenie zdrowotnych i społecznych skutków późnego wykrycia chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży z terenu województwa wielkopolskiego poprzez zwiększenie dostępu do edukacji zdrowotnej.

Cele szczegółowe

1. Podniesienie poziomu wiedzy personelu medycznego, w tym lekarzy POZ w zakresie profilaktyki i wczesnych objawów oraz późnych powikłań chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży,

2. Poprawa jakości życia pacjentów z chorobą nowotworową i ich rodzin poprzez poprawę opieki nad dziećmi i młodzieżą w trakcie i po zakończeniu leczenia choroby nowotworowej.
3. Wzrost wiedzy i zwiększenie świadomości pracowników instytucji pomocy społecznej, psychologów, pedagogów, terapeutów, partnerów społecznych oraz nauczycieli na temat profilaktyki i korzyści płynących z wczesnego wykrywania chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży poprzez udział w działaniach edukacyjnych.
4. Zwiększenie świadomości rodziców/opiekunów w zakresie wczesnych objawów chorób nowotworowych poprzez działania edukacyjne oraz informacyjne na terenie Wielkopolski.

B. Oczekiwane efekty

Działania edukacyjne umożliwią podniesienie poziomu wiedzy rodziców i opiekunów dzieci z zakresu rozpoznawania symptomów charakterystycznych dla choroby nowotworowej u dzieci, a opracowany program edukacyjny z zakresu wczesnego wykrywania chorób nowotworowych u dzieci zwiększy poziom wiedzy w tym zakresie lekarzy POZ i personelu medycznego oraz partnerów społecznych. Działania wspierające zaplanowane w programie przyczynią się również do polepszenia warunków opieki nad dzieckiem leczonym onkologicznie oraz poprawią kondycję psychiczną chorego i osób z jego otoczenia.

C. Mierniki efektywności i oczekiwane efekty odpowiadające celom programu:

I. Mierniki efektywności:

- Liczba personelu medycznego, w tym lekarzy POZ jaka wzięła udział w szkoleniach z zakresu wczesnych objawów chorób nowotworowych oraz późnych powikłań chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży – 525 osób (źródło danych: lista obecności)
- Liczba umów o współpracy zawartych pomiędzy realizatorem projektu a placówkami medycznymi, w tym POZ pełniącymi funkcję Lokalnych Punktów Edukacji Zdrowotnej współpracującymi przy działaniach informacyjnych i edukacyjnych – co najmniej 5 (źr. danych: umowy o współpracy)
- Liczba osób korzystających z działań wspomagających – 1200 osób [300 dzieci i młodzieży i 900 osób z otoczenia chorego], (źródło danych: umowy, formularze zgłoszeniowe),
- Liczba rodziców/opiekunów, którzy będą objęci działaniami informacyjnymi w zakresie wczesnego diagnozowania chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży poprzez kampanię informacyjną zrealizowaną w formie wkładek do książeczek zdrowia – około 50 000 szt. (źródło danych: listy dystrybucji materiałów edukacyjnych i informacyjnych - wkładki do książeczek zdrowia),
- Liczba pracowników instytucji pomocy społecznej, psychologów, pedagogów, terapeutów, partnerów społecznych oraz nauczycieli, którzy wzięli udział w działaniach edukacyjnych z zakresu onkologii dziecięcej – 525 osób (źródło danych: lista obecności).

III. Adresaci programu:

A. Oszacowanie populacji, której włączenie do programu jest możliwe

Działaniami informacyjno-edukacyjnymi zostaną objęci mieszkańcy województwa wielkopolskiego, przede wszystkim rodzice i opiekunowie dzieci i młodzieży w wieku 0 -18 lat.

W Wielkopolsce dzieci i młodzież stanowią 19,20% populacji mieszkańców co przekłada się na liczbę ok. 700 tys. potencjalnych odbiorców działań informacyjnych programu, do tego dochodzą ich rodzice/opiekunowie, najbliższe otoczenie.

Szacuje się, że działaniami wspierającymi będzie objętych około 300 osób w wieku od 0 do 18 roku życia, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową (w tym wznowę) oraz ich najbliższe otoczenie (900 osób), razem 1200 osób.

Dodatkowo adresatami działań informacyjno-szkoleniowych będzie personel medyczny w liczbie około 525 osób, który zostanie przeszkolony w celu podniesienia poziomu wiedzy i umiejętności z zakresu wczesnej diagnostyki chorób nowotworowych oraz komunikacji z pacjentem i jego otoczeniem. Ponadto działaniami szkoleniowymi zostaną objęci również pracownicy pomocy społecznej, edukacji, organizacji pozarządowych w liczbie ok. 525 osób.

B. Kryteria włączenia populacji do programu

W Programie mogą wziąć udział wszyscy mieszkańcy województwa wielkopolskiego w wieku od 0 do 18 r. ż wraz z rodzicami/opiekunami, w tym osoby w wieku 0 do 18 r. ż. z województwa wielkopolskiego, u których nastąpiło podejrzenie nowej lub wznowy choroby nowotworowej

C. Tryb zapraszania do programu:

W celu dotarcia do wszystkich osób z populacji docelowej i w efekcie uzyskania wysokiej frekwencji w programie zostanie przeprowadzona kampania informacyjno-edukacyjna skierowana do mieszkańców z populacji zachęcająca do aktywnego udziału w akcji. Mieszkańcy województwa wielkopolskiego będą informowani o programie zdrowotnym za pośrednictwem lokalnych mediów, stron internetowych samorządów terytorialnych, plakatów i ulotek, spotkań, konferencji. Osoby z grupy docelowej zostaną poinformowane przez realizatora programu o dostępnych formach wsparcia także poprzez szkoły, urzędy powiatowe itp. Rekomenduje się, aby zastosować następujące narzędzia i metody:

- Strona internetowa programu stanowiąca bazę wiedzy na temat wczesnego wykrywania chorób nowotworowych u dzieci, późnych powikłań chorób nowotworowych i innych ważnych informacji,
- profil realizatora programu na portalu społecznościowym,
- przekazanie przez realizatora materiałów w wersji elektronicznej, gotowych do zamieszczenia na stronach internetowych wraz z warunkami udziału, harmonogramem realizacji działań do samorządów lokalnych (powiatowych i gminnych),
- bezpośrednia wysyłka informacji (poczta elektroniczna) o planowanych formach wsparcia do lekarzy rodzinnych, pediatrów, pielęgniarek, położnych,
- bezpośrednia wysyłka informacji (poczta elektroniczna) do samorządów lokalnych, które realizują zadania własne z zakresu zdrowia i są organami prowadzącymi placówek leczniczych,
- informacja w mediach lokalnych, u partnerów społecznych (NGO), których działalność skoncentrowana jest na wspieraniu działań prozdrowotnych, pracy z dziećmi i młodzieżą zagrożoną wykluczeniem społecznym lub/i niepełnosprawnością, w szczególności na terenach małych miast i na terenach wiejskich, na których dostęp do usług medycznych jest trudniejszy niż na terenach dużych miast.

IV. Organizacja programu i planowana interwencja.

A. Części składowe, etapy, działania organizacyjne oraz planowane interwencje

W programie zaplanowano 3 etapy, w ramach których będą realizowane działania administracyjne, informacyjno-edukacyjne, szkoleniowe oraz działania wspomagające skierowane dla dziecka chorego onkologicznie i jego otoczenia. W ramach Programu zostanie wyłoniony realizator na poziomie województwa (konkurs ogłoszony w ramach WRPO 2014+ w oparciu o zapisy rozdziału 13 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014-2020). Ponadto wybór nastąpi w oparciu o doświadczenie w realizacji programów profilaktycznych i posiadane zasoby medyczne, kadrowe i administracyjne.

W ramach I etapu zostanie utworzone **Centrum Edukacji Zdrowotnej**, którego zadaniem będzie organizacja, koordynacja zaplanowanych interwencji, oraz monitorowanie realizacji projektu, ewaluacja zrealizowanych działań współpraca z podmiotami/instytucjami działającymi w podobnym obszarze, powstanie **platforma współpracy** zapewniająca stałą wymianę wiedzy, doświadczeń pomiędzy wszystkimi interesariuszami Programu, w tym:

- organizację spotkań z przedstawicielami instytucji, podmiotów odpowiedzialnych za budowanie i wspieranie wspólnych przedsięwzięć prozdrowotnych w Wielkopolsce,
- podejmowanie tematyki profilaktyki chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży wspólnie z podmiotami i osobami odpowiedzialnymi za organizację ochrony zdrowia w województwie wielkopolskim.

W ramach II etapu zostaną przeprowadzone działania informacyjno-edukacyjne oraz szkoleniowe. Zostaną zrealizowane szkolenia skierowane do personelu POZ oraz psychologów, nauczycieli, pracowników pomocy społecznej i organizacji pozarządowych oraz różnorodne działania informacyjno - edukacyjne dla rodziców, w tym m.in. pod postacią wkładek edukacyjnych do książeczek zdrowia dziecka, spotkań edukacyjnych realizowanych przez Lokalne Punkty Edukacji Zdrowotnej czy też akcji edukacyjnych organizowanych przy okazji imprez lokalnych (np. pikników, festynów rodzinnych itp.)

W ramach III etapu zaplanowano działania wspomagające skierowane do dzieci chorych onkologicznie i ich najbliższego otoczenia.

B. Planowane interwencje

Etapy programu:

ETAP I – DZIAŁANIA ORGANIZACYJNE, ADMINISTRACYJNE, INFORMACYJNO-PROMOCYJNE

W etapie I Programu planuje się utworzenie Centrum Edukacji Zdrowotnej (Centrum) oraz nawiązanie współpracy (w 5 miastach województw: Poznań, Piła, Konin, Leszno, Kalisz) z co najmniej 1 podmiotem takim jak np. szpital powiatowy/samorząd/partner społeczny, które będą pełnić funkcję Lokalnych Punktów Edukacji Zdrowotnej i których zadaniem będzie organizacja raz w roku co najmniej 2 spotkań edukacyjnych. Głównym zadaniem Centrum będzie organizacja, koordynacja zaplanowanych interwencji oraz monitorowanie realizacji projektu, ewaluacja zrealizowanych działań, współpraca z lokalnymi (z terenu Wielkopolski) podmiotami/instytucjami działającymi w podobnym obszarze. Pozwoli to na bieżące

monitorowanie działań i właściwą dystrybucję materiałów informacyjnych, promocyjnych i edukacyjnych na obszarze całego województwa.

Za utworzenie i koordynowanie Centrum przez cały okres realizacji Programu odpowiedzialny będzie realizator. Centrum będzie odpowiedzialne za zarządzanie, przygotowanie kampanii informacyjno-promocyjnej, jakość udzielonego wsparcia przez cały okres realizacji Programu. Centrum zapewni dostęp do infrastruktury niezbędnej do prawidłowej realizacji zadań przewidzianych w Programie.

Rolą Centrum będzie realizacja wielokanałowej kampanii informacyjno-promocyjnej poprzez zorganizowanie w pierwszym roku realizacji projektu (w 5 miastach województwa wielkopolskiego: Poznań, Leszno, Konin, Kalisz, Piła) konferencji, ponadto Centrum będzie odpowiedzialne za przygotowanie i dystrybucję zaproszeń na konferencje, które będą przesłane do podmiotów leczniczych, personelu POZ, lokalnych mediów, dyrektorów szkół, przedstawicieli samorządów oraz organizacji pozarządowych. Ponadto Centrum będzie odpowiedzialne za przygotowanie materiałów edukacyjnych i informacyjnych (ulotki, plakaty, broszury, prezentacje, które będą wykorzystywane w celach edukacyjnych podczas spotkań z rodzicami/opiekunami) współpracę z mediami, prowadzenie strony internetowej Programu.

W ramach prowadzonej działalności Centrum nawiąże kontakt ze szpitalami powiatowymi/samorządami/partnerami społecznymi w ramach którego będzie realizowana współpraca w zakresie informacji, edukacji oraz dystrybucji materiałów edukacyjnych i informacyjnych. Będą one pełnić funkcję Lokalnych Punktów Edukacji Zdrowotnej.

Centrum w zakresie zadań zaplanowanych w Programie przygotuje w ramach zespołu specjalistów niezbędne, aktualne materiały na szkolenia zgodnie z zakresem tematycznym wskazanym w załączniku nr 6 do niniejszego Programu oraz materiały edukacyjne i informacyjne dotyczące wczesnych objawów chorób nowotworowych i późniejszych następstw leczenia onkologicznego. Zespół specjalistów będzie stanowiła grupa: szef zespołu - lekarz onkolog dziecięcy, pielęgniarka pracująca na oddziale onkologicznym, psycholog, dietetyk, rehabilitant i inni lekarze/specjaliści wg potrzeb. Materiały będą przygotowane odpowiednio dla każdej z grup odbiorców (lekarze, pielęgniarki, nauczyciele, rodzice i inni), dostępne będą w wersji drukowanej jak i do pobrania ze strony realizatora programu w wersjach do wydruku. Ponadto zespół specjalistów będzie odpowiedzialny za przeszkolenie personelu medycznego oraz kadry edukatorów.

Planuje się przygotowanie materiałów edukacyjnych takich jak: wkładki do książeczek zdrowia dzieci, broszury edukacyjne dla dzieci młodszych oraz nastolatków, filmy edukacyjne, broszury dla rodziców/opiekunów dzieci, materiały edukacyjne dla lekarzy, pracowników POZ, nauczycieli, pracowników pomocy społecznej, partnerów społecznych. Wszystkie materiały informacyjne i edukacyjne dostępne będą również na stronie internetowej w wersji umożliwiającej pobranie i wydruk.

Rolą Centrum będzie również organizacja działań wspierających skierowanych dla dzieci chorych onkologicznie oraz ich otoczenia. W ramach Centrum zostaną utworzone grupy wsparcia, ponadto chorym i ich rodzinom zostanie udzielona pomoc w postaci konsultacji indywidualnych oraz grupowych z dietetykiem, rehabilitantem/fizjoterapeutą, psychologiem/psychoonkologiem w zależności od potrzeb.

Zadaniem Centrum będzie również zapewnienie monitoringu jakości zaplanowanych szkoleń i spotkań oraz udzielanych świadczeń z zakresu działań wspomagających chorych i ich otoczenia

Centrum będzie odpowiadać za koordynowanie realizacji działań Programu przewidzianych w ETAPIE II i ETAPIE III.

Warunki rekrutacji kadry Centrum m.in:

- Kierownik Centrum (równoważnik 1 etatu) wykonujący zawód medyczny lub zawód mający zastosowanie w ochronie zdrowia, min. 3 – letnie doświadczenie zawodowe;
- Zespół ds. pakietu wsparcia: minimum magister rehabilitacji ruchowej/ fizjoterapii, dietetyk, psycholog/psychoonkolog, min. 3 lat doświadczenia w pracy z pacjentem onkologicznym oraz lekarz onkolog/lekarz pediatra;
- Koordynator ds. edukacji – (równoważnik 1 etatu) wykonujący zawód medyczny lub zawód mający zastosowanie w ochronie zdrowia z udokumentowanym doświadczeniem współpracy przy realizacji działań w zakresie działań edukacyjnych;
- Koordynator ds. profilaktyki i promocji zdrowia - (równoważnik 1 etatu) – wykonujący zawód medyczny lub zawód mający zastosowanie w ochronie zdrowia z min. posiadający doświadczenie w realizacji działań z zakresu profilaktyki i promocji zdrowia;
- Specjalista ds. obsługi finansowej – (równoważnik 1/2 etatu);
- Specjalista ds. monitoringu i jakości – (równoważnik 1/2 etatu);
- Specjalista ds. obsługi prawnej – (równoważnik 1/4 etatu).

ETAP II - DZIAŁANIA INFORMACYJNO-EDUKACYJNE ORAZ SZKOLENIOWE:

- Powołanie zespołu edukatorów, który będzie stanowiła grupa min. 10 osób (wyłącznie absolwentów kierunków medycznych oraz absolwentów kierunku zdrowie publiczne), realizująca działania informacyjno-edukacyjne, dotyczące tematyki Programu i jego wdrażania. Ww. kadra zostanie wybrana i przeszkolona przez zespół specjalistów i będzie pracowała przy wsparciu merytorycznym eksperta w zakresie onkologii dziecięcej. Wykorzystywane będą materiały przygotowane w I ETAPIE, odpowiednie dla każdej z grup odbiorców (lekarze, pielęgniarki, nauczyciele, rodzice i inni). Główną rolą edukatorów będzie przeprowadzenie szkoleń dla personelu społecznego oraz realizacja spotkań i akcji edukacyjnych skierowanych do rodziców/opiekunów.
- Działania szkoleniowe realizowane poprzez szkolenia jedno lub/i dwudniowe raz w roku w miastach powiatowych województwa powtarzane w każdym roku realizacji programu dla lekarzy rodzinnych oraz lekarzy pediatrów, pracowników POZ (łącznie około 525 osób) oraz dla personelu społecznego tj: psychologów, pedagogów, pracowników pomocy społecznej pracowników edukacji, partnerów społecznych (łącznie 525 osób). Szacuje się, że działaniami szkoleniowymi zostanie objętych ok. 1 050 osób z terenu województwa wielkopolskiego. Szkolenia realizowane będą zgodnie z załącznikiem nr 6 do Programu. O udziale w szkoleniach będzie decydować kolejność zgłoszeń w przypadku większego zainteresowania udziałem w działaniach szkoleniowych w pierwszej kolejności będą przyjmowane osoby z mniejszych miejscowości, oddalonych od większych ośrodków miejskich, a w przypadku pracowników służby zdrowia w pierwszej kolejności lekarze i personel POZ.
Kryteria włączenia: mieszkaniec województwa wielkopolskiego, doświadczenie zawodowe: min. 1 rok doświadczenia zawodowego. Udział we wszystkich sesjach szkoleniowych będzie uprawniał do uzyskania przez personel medyczny 2 punktów edukacyjnych potwierdzonych certyfikatem. Każdy uczestnik otrzyma pakiet materiałów szkoleniowych (skrypty i pomoce naukowe do sesji szkoleniowych) oraz materiały edukacyjne (ulotki edukacyjne, wkładki do książeczek zdrowotnych do

wykorzystania w swoich placówkach). Ponadto uczestnicy szkoleń otrzymają także ankietę przedstawiającą objawy kwalifikujące w kierunku choroby nowotworowej, której przykładowy wzór stanowi załącznik nr 1.

- Działania informacyjno-edukacyjne skierowane do rodziców/opiekunów dzieci (wkładki do książeczek zdrowia, ulotki, ankiety zwracające uwagę na wczesne, nietypowe objawy choroby nowotworowej – przykładowy wzór załącznik nr 2 rozdawane w czasie wizyty lekarskiej, akcji edukacyjnych, imprez plenerowych itp.), które będą uczyły rozpoznawania niepokojących symptomów u dziecka. Dodatkowo planuje się organizację akcji edukacyjnych realizowanych poprzez placówki edukacyjne m.in. warsztaty dotyczące zdrowego trybu życia, instytucje pomocy społecznej, partnerów społecznych skierowane do rodziców/opiekunów dzieci, które będą uczyły o sposobach wczesnego rozpoznawania chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży i dostępie do leczenia (spotkania z rodzicami przy okazji różnego rodzaju pikników/spotkań integracyjnych/festynów, broszury, plakaty, ulotki, wykłady i inne). Zakłada się organizację akcji edukacyjnych co najmniej raz w roku w każdym powiecie. Będzie ona prowadzona za pomocą stoiska informacyjnego np. na terenie POZ lub przy okazji różnego rodzaju pikników/spotkań integracyjnych/festynów. Edukatorzy będą udzielali informacji o programie oraz prowadzili edukację prozdrowotną na temat objawów chorób nowotworowych. Działania edukacyjno – informacyjne wspierane będą poprzez portal internetowy, na którym dostępne będą wszystkie materiały informacyjne i edukacyjne. Portal będzie stanowił z jednej strony bazę wiedzy o chorobach nowotworowych a z drugiej źródło wiedzy jak rozpoznawać pierwsze objawy i w jaki sposób postępować w placówkach medycznych. Zaplanowane działania edukacyjne pozwolą dotrzeć do różnorodnych grup odbiorców, w tym do rodzin z dziećmi zagrożonych wykluczeniem społecznym, z małych miejscowości o utrudnionym dostępie do rzetelnej wiedzy na temat korzyści płynących z wczesnej diagnostyki chorób nowotworowych i skutków późnego rozpoznania choroby nowotworowej.

ETAP III – DZIAŁANIA WSPIERAJĄCE

Działania wspierające w formie pakietów, skierowane będą do rodziców/opiekunów i dzieci/młodzieży, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową lub nastąpiła wznowa choroby nowotworowej realizowane w formie: grup wsparcia, indywidualnego doradztwa z psychologiem/psychoonkologiem, rehabilitantem/fizjoterapeutą, dietetykiem. Działania te są koniecznym elementem wspierającym długotrwałą terapię choroby nowotworowej. Wszystkie świadczenia z jakich pacjent skorzysta zostaną odnotowane w karcie informacyjnej dla pacjenta zgodnie z przykładowym załącznikiem nr 3. Dodatkowym wsparciem takim jak: zwrot kosztów dojazdu na badania, nocleg - objęte będą dzieci i młodzież wraz z rodzicami i opiekunami o niższym statusie finansowym. Dotyczy to przede wszystkim rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym, pozostających w najgorszej sytuacji finansowej tj. w takiej, kiedy kryterium dochodowe w rodzinie jest zgodne Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 14 lipca 2015r. w sprawie zweryfikowanych kryteriów dochodowych oraz kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej [Podstawa prawna: Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (j.t. Dz.U. z 2015 r., poz. 163 ze zm.)] i są zagrożeni wykluczeniem społecznym tj. są to osoby wskazane w art. 7 ustawy o pomocy społecznej. Szacowana grupa, która będzie objęta działaniami wspierającymi to około 1200 osób (300 dzieci i młodzieży z chorobą nowotworową oraz 900 osób z ich otoczenia np. rodzice, opiekunowie prawni, najbliższa rodzina).

Opis poszczególnych działań wspierających:

- a) Działania diagnostyczne¹ (szacowana grupa docelowa 300 osób) obejmujące wykonanie specyficznych badań histopatologicznych i genetycznych dla około 10% osób z grupy docelowej ze wstępnie rozpoznaną chorobą nowotworową i niefinansowanych w ramach środków NFZ (wyłącznie w przypadku konieczności prowadzenia pogłębionej diagnostyki), które obejmą m.in.:
- badania genetyczne – obejmujące zespoły predyspozycji do nowotworzenia jak np. hemihypertofie - badanie metylacji genów w obrębie chromosomu 11, zespół Li Fraumeni - mutacje tp53 - sekwencjonowanie, wrodzone zespoły predyspozycji do rozwoju białaczek np. anemia Fanconiego - badanie mutacji genów FANC, neurofibromatoza typu 1 - NF1 - badanie predyspozycji do rozwoju nowotworów mózgu sekwencjonowanie całego genu NF1, badanie predyspozycji do mnogich nowotworów - zespoły MMRD i inne- patrz piśmiennictwo). Badania genetyczne zespołów predyspozycji do nowotworzenia są bezwzględnie wskazane do wprowadzenia dla populacji ozdowieńców celem profilaktyki i wczesnej diagnozy drugich nowotworów, lub białaczek wyindukowanych leczeniem cytostatykami/napromienianiem pierwotnego nowotworu,
 - badania histopatologiczne - precyzyjne określenie podtypu nowotworu, w połączeniu z badaniami FISH - określanie grup ryzyka wg zmian genetycznych w takich nowotworach jak guzy kości, tkanek miękkich, czy neuroblastoma, badania takie pozwalają na właściwe zakwalifikowanie do określonych grup terapeutycznych i na zastosowanie właściwej terapii, odpowiednio do grup ryzyka histopatologiczno-genetycznego. Pozwalają także na możliwość zastosowania nowych form terapii np. Crizonitib przy mutacji genu ALK w neuroblastoma, czy chłoniaku anaplastycznym. Badania histopatologiczne są niezbędne ze względu odmiennosć nowotworów dziecięcych, małą dostępność do histopatologów specjalizujących się w onkologii dziecięcej, co wymusza konieczność weryfikowania wyników badań histopatologicznych w ośrodkach referencyjnych w kraju i/lub za granicą. Jest to często bezwzględna konieczność przed podjęciem decyzji o rozpoczęciu terapii cytostatykami.
- b) Działania edukacyjne i wspierające realizowane w formie:
- grup wsparcia dla dzieci i dorosłych – około. 10 godz. wsparcia grupowego/osobę lub rodzinę (fakultatywne) – około. 3000 godz.
 - dietetyka: konsultacje indywidualne (obligatoryjne) – około 300 konsultacji x 2 godz. – 600 godz., ponadto ok. 2/3 pacjentów z najbliższym otoczeniem (200 osób x 5 godz. – 1 000 godzin) zostanie objętych dłuższym wsparciem dietetyka (wsparcie indywidualne i grupowe, które będzie wynikało z diagnozy realnych potrzeb. Diagnoza zostanie wykonana podczas pierwszej konsultacji, która obejmie wywiad i analizę dokumentacji medycznej). Dotyczy to przede wszystkim rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym, pozostających w najgorszej sytuacji finansowej tj. w takiej, kiedy kryterium dochodowe w rodzinie jest zgodne Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 14 lipca 2015r. w sprawie zweryfikowanych kryteriów dochodowych oraz kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej [Podstawa prawna: Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (j.t. Dz.U. z 2015 r., poz. 163 ze zm.)].

¹ Działania diagnostyczne będą finansowane w ramach pakietu onkologicznego w przypadku gdy ww. działania nie należą do wykazu świadczeń gwarantowanych finansowanych w ramach NFZ mogą zostać sfinansowane w ramach programu.

- rehabilitanta, konsultacje indywidualne (obligatoryjne) – około. 300 konsultacji x 2 godz. – 600 godz., ponadto 2/3 pacjentów z najbliższym otoczeniem (200 osób x 40 godz. – około 8000 godzin) zostanie objęta dłuższym wsparciem rehabilitanta, które będzie wynikało z diagnozy realnych potrzeb. Diagnoza zostanie wykonana podczas pierwszej konsultacji, która obejmie wywiad i analizę dokumentacji medycznej. Dotyczy to przede wszystkim rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym, pozostających w najgorszej sytuacji finansowej tj. w takiej, kiedy kryterium dochodowe w rodzinie jest zgodne Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 14 lipca 2015r. w sprawie zweryfikowanych kryteriów dochodowych oraz kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej [Podstawa prawna: Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (j.t. Dz.U. z 2015 r., poz. 163 ze zm.)],
- psychologa/psychoonkologa, konsultacje indywidualne (obligatoryjne) – około. 300 konsultacji x 2 godz. – 600 godz., ponadto ok. 2/3 pacjentów z najbliższym otoczeniem (200 osób x 20 godz. – około 4000) godzin zostanie objętych dłuższym wsparciem indywidualnym lub/i grupowym przez psychologa/psychoonkologa, które będzie wynikało z diagnozy realnych potrzeb. Diagnoza zostanie wykonana podczas pierwszej konsultacji, która obejmie wywiad i analizę dokumentacji medycznej. Dotyczy to przede wszystkim rodzin zagrożonych wykluczeniem społecznym, pozostających w gorszej sytuacji finansowej tj. w takiej, kiedy kryterium dochodowe w rodzinie jest zgodne Rozporządzeniem Rady Ministrów z dnia 14 lipca 2015r. w sprawie zweryfikowanych kryteriów dochodowych oraz kwot świadczeń pieniężnych z pomocy społecznej [Podstawa prawna: Ustawa z dnia 12 marca 2004 r. o pomocy społecznej (j.t. Dz.U. z 2015 r., poz. 163 ze zm.)],
- działania profilaktyczne, m.in. pacjent wraz z najbliższym otoczeniem będzie objęty kokonową strategią szczepień (działanie nie jest refundowane przez NFZ). U pacjentów leczonych onkologicznie nie zmienia się narażenie na choroby zakaźne w porównaniu do populacji zdrowej. Co więcej ta grupa chorych ma z jednej strony, z uwagi na częsty kontakt z placówkami opieki zdrowotnej, większe ryzyko ekspozycji na zakażenie, z drugiej należy do grupy zwiększonego ryzyka ciężkiego przebiegu chorób zakaźnych. Stąd też bardzo istotnym problemem pozostają wskazania i realizacja szczepień ochronnych i to nie tylko samych chorych, ale i ich najbliższego otoczenia. Proponowany schemat szczepień znajduje się w załączniku nr 5 do Programu. Szczepieniami będą objęci pacjenci, u których zdiagnozowano chorobę nowotworową w ramach realizacji programu oraz osoby z najbliższego otoczenia (domownicy), którzy mają bezpośredni kontakt z osobą chorą. W budżecie Programu przewidziany jest personel oraz środki finansowe na zabezpieczenie wykonania wszystkich niezbędnych szczepień. Szczepienia będą przeprowadzane przez kadrę medyczną z uprawnieniami do wykonywania szczepień. **Szczepienia wskazane w programie nie są finansowane ze środków znajdujących się w budżecie ministra właściwego do spraw zdrowia, z wyjątkiem szczepienia przeciwko ospie wietrznej dla dzieci z otoczenia osób w immunosupresji do 12 roku życia, które są wykonywane bezpłatnie**

w ramach PSO. Wszystkie wskazane w załączniku nr 5 szczepienia będą sfinansowane w ramach programu.

Każda z zaplanowanych interwencji w programie nie będzie zastępowała świadczeń opieki zdrowotnej, których finansowanie jest zagwarantowane ze środków publicznych.

Opisany problem zdrowotny – zgłaszanie się pacjentów w późnym okresie rozwoju choroby nowotworowej skutkujące dłuższym okresem leczenia i wyższymi kosztami leczenia, a także większymi komplikacjami po leczeniu onkologicznym, zmniejszeniem szans na całkowite wyleczenie choroby związane jest przede wszystkim z niewystarczającą wiedzą na temat pierwszych symptomów rozwijającej się choroby nowotworowej u dzieci i młodzieży zarówno wśród personelu medycznego jak i wśród rodziców i opiekunów dzieci. **Najistotniejsze w procesie leczenia choroby nowotworowej jest skrócenie czasu pomiędzy pojawieniem się wczesnych objawów a podjęciem działań związanych z dokładną diagnozą i podjęciem skutecznego leczenia.** Ograniczeniu skali problemu zdrowotnego służyć będzie zwiększenie dostępności do edukacji w Wielkopolsce.

Ścieżka postępowania z uczestnikiem programu od momentu zgłoszenia się do programu do zakończeniu przez niego udziału.

Uczestnik programu będzie miał możliwość zakończenia udziału w nim na każdym etapie jego realizacji.

Zaplanowane dodatkowe interwencje wspierają szybszy powrót do zdrowia i rehabilitację, edukują najbliższe środowisko rodzinne i społeczne, które bardzo często nie radzi sobie z chorobą nowotworową najbliższych osób, zwłaszcza w jej pierwszym etapie, co ma wpływ na zachowanie trwałości efektów leczenia pacjenta.

W przypadku leczenia zakończonego sukcesem, pacjent dostaje książeczkę ozdrowieńca i jest pod kontrolą placówki medycznej przez min. 5 lat. Przez ten okres (a także lata następne - rekomendowane) jest wspierany poprzez inne poradnie specjalistyczne (m.in. powikłania późne po chorobie i leczeniu onkologicznym) a także przez środowisko lokalne ozdrowieńca współpracujące z Poradnią, które było objęte działaniami edukacyjnymi w ramach programu. Wsparcie może przyjąć następujące formy:

- działania placówek edukacyjnych tj.: doradztwo w wyborze dalszej ścieżki edukacyjnej, doradztwo zawodowe, pomoc w nauce, wsparcie psychologiczne i inne)
- pomoc społeczną (gdy pacjent pochodzi ze środowiska zagrożonego wykluczeniem społecznym), tj. monitorowanie czy stosuje się do zaleceń z książeczki ozdrowieńca, czy ma zapewnione podstawowe warunki umożliwiające naukę, czy prawidłowo odżywia się i inne zalecenia, które pozwolą utrzymać osiągnięte efekty medyczne.
- działania organizacji pozarządowych zajmujących się pracą z dziećmi i młodzieżą, działające w obszarze zdrowia, przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu, które dzięki działaniom edukacyjnym realizowanym w ramach programu będą planowały swoje działania również pod kątem dzieci i młodzieży po przebytych chorobach nowotworowych,

C. Zasady udzielania świadczeń w ramach programu

Program będzie realizowany przez okres około 3 lat. Świadczenia w ramach programu będą udzielane w miejscach wskazanych przez realizatora w wyznaczonych dniach i godzinach. Rodzaj udzielanych świadczeń został określony w przedmiotowym programie. Realizacja

świadczeń opieki zdrowotnej musi być świadczona przez podmioty wykonujące działalność leczniczą, uprawnione do tego na mocy przepisów prawa powszechnie obowiązującego.

D. Sposób powiązania działań programu ze świadczeniami zdrowotnymi finansowanymi ze środków publicznych

Poprzez przeprowadzenie edukacji zdrowotnej skierowanej w formie szkoleń do personelu medycznego oraz w formie szerokich działań informacyjnych skierowanych do populacji ogólnej program będzie pełnił funkcję koordynującą i uzupełniającą wobec różnorodnych, wycinkowych oddziaływań zdrowotnych proponowanych w ramach NFZ. Z uwagi na fakt, że większość dzieci i młodzieży do lat 18 z terenu województwa wielkopolskiego obecnie nie trafia lub trafia zbyt późno do placówek opieki zdrowotnej (co skutkuje zmniejszeniem szans na pełne wyleczenie pacjentów z choroby nowotworowej) konieczne jest prowadzenie działań edukacyjnych w zakresie wczesnych objawów chorób nowotworowych.

E. Bezpieczeństwo planowanych interwencji

Zaplanowane w programie działania wspierające będą wykonywane przez osoby/podmioty posiadające do tego właściwe uprawnienia wynikające z przepisów prawa, wykształcenie i doświadczenie potwierdzone odpowiednią dokumentacją

F. Realizator zadania

Program będzie realizowany przez podmiot wyłoniony w konkursie ogłoszonym w ramach WRPO 2014+ w oparciu o zapisy rozdziału 13 ustawy z dnia 11 lipca 2014 r. o zasadach realizacji programów w zakresie polityki spójności finansowanych w perspektywie finansowej 2014-2020).

Wymagania dotyczące realizacji programu:

Realizator musi spełniać określone warunki, m.in.:

- mieć uprawnienia do realizacji zadania
- mieć wiedzę i doświadczenie w zakresie realizacji działań wspierających osoby chore onkologicznie i ich otoczenie – min. 5 lat
- dysponować wymaganą kadrą oraz sprzętem niezbędnym do wykonywania zaplanowanych interwencji, które przeprowadzi wykwalifikowany personel posiadający właściwe uprawnienia
- nadzorować aby wszystkie procedury medyczne były przeprowadzane z zachowaniem wszelkich określonych dla nich wymogów fachowych i sanitarnych, wynikających z obowiązujących norm i przepisów prawa.
- Zapewnić aby dokumentacja medyczna powstająca w związku z realizacją programu była prowadzona i przechowywana w siedzibie realizatora/partnera zgodnie z obowiązującymi przepisami dotyczącymi dokumentacji medycznej oraz ochrony danych osobowych

V. KOSZTY REALIZACJI

Wydatki muszą być ponoszone na warunkach określonych w Wytycznych w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014–2020 oraz Wytycznych w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020.

Poniższe wyliczenia są jedynie symulacją, a ostateczne wielkości kosztów będą zależały od projektu, który otrzyma dofinansowanie w ramach konkursu. Zaplanowane przez beneficjenta

szczegółowe wydatki zostaną zweryfikowane podczas oceny wniosku o dofinansowanie. Beneficjent na etapie wniosku o dofinansowanie przygotowuje szczegółowy budżet projektu.

Całkowity koszt jaki Instytucja Zarządzająca Regionalnym Programem Operacyjnym na lata 2014–2020 w Województwie Wielkopolskim przeznaczyła na realizację Wielkopolskiego Programu Profilaktycznego w zakresie onkologii dziecięcej wynosi 6 230 000 zł. W ramach programu planuje się przeprowadzenie na szeroka skalę działań informacyjno-promocyjnych natomiast wsparciem bezpośrednim zostanie objętych 1200 osób (tylko osoby z III etapu) lub 2 250 osób (etap II i III). Uwzględniając wyłącznie powyższe dane, średni koszt jednostkowy uczestnika programu można określić na mniej więcej 2770 zł/osobę. Przy obliczaniu powyższego kosztu uwzględniono zarówno osoby biorące udział w działaniach wspomagających jak i osoby objęte działaniami informacyjno-edukacyjnymi tj. 2250 osób.

A. Źródło finansowania programu

Planuje się finansowanie programu ze środków Europejskiego Funduszu Społecznego w ramach Osi Priorytetowej 7 Włączenie społeczne WRPO 2014+ oraz wkładu własnego realizatora programu.

B. Planowane koszty całkowite i jednostkowe

Łączna wartość programu: 6 230 000,00 zł.

W tym:

- Promocja programu jako element uzupełniający obejmująca takie działania jak wielokanałowa kampania medialna przez cały okres realizacji programu Promocja obejmuje działania informacyjne na temat programu wczesnego wykrywania chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży – realizowane poprzez spoty informacyjne w mediach o największym zasięgu w Wielkopolsce, konferencje informacyjne, ulotki, broszury, plakaty, wkładki do książeczek zdrowia i inne – 700 000,00 zł
- Działania edukacyjne – w tym przygotowanie materiałów edukacyjnych, szkolenia jedno lub/i dwudniowe, wykłady, spotkania/akcje edukacyjne w środowisku lokalnym, utworzenie bazy wiedzy na temat chorób nowotworowych u dzieci i młodzieży – 2 000 000,00 zł,
- działania wspomagające działania przewidziane do uczestników etapu III tj: szczepienia ochronne, konsultacje dietetyczne, psychologiczne, rehabilitacyjne szczegółowo wskazane w części IV Organizacja programu i planowana interwencja – 2 700 000,00 zł,
- Ewaluacja i monitoring realizacji programu, tym koszty związane z pracą zespołu monitorującego realizację programu oraz ewaluację po jego zakończeniu: 150 000,00 zł
- Pozostałe koszty w tym m.in. koszty administracyjne: 680 000,00 zł
Koszty pośrednie będą stanowiły odpowiedni % kosztów bezpośrednich założonych w projekcie – zgodnie z *Wytycznych w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020*

Szczegółowe koszty zostaną przedstawione przez podmiot/y przystępujący/e do konkursu ogłoszonego w ramach WRPO 2014+ we wniosku o dofinansowanie projektu. Koszty będą

ponoszone zgodnie z zapisami Wielkopolskiego Programu Operacyjnego na lata 2014 -2020 (WRPO 2014+), Wytycznymi w zakresie kwalifikowalności wydatków w ramach Europejskiego Funduszu Rozwoju Regionalnego, Europejskiego Funduszu Społecznego oraz Funduszu Spójności na lata 2014-2020 oraz Wytycznymi w zakresie realizacji przedsięwzięć z udziałem środków Europejskiego Funduszu Społecznego w obszarze zdrowia na lata 2014 – 2020. Ponadto realizator/partner będzie miał możliwość zakupu środków trwałych związanych z realizacją projektu do 10% wartości projektu.

VI. Monitorowanie i ewaluacja programu

A. Ocena zgłaszalności do programu oraz jakości świadczeń w programie

Monitorowanie programu realizowane będzie przez wyznaczone osoby w zespole (min. 2 osoby), które współpracując z pozostałymi członkami zespołu będą zbierać informacje, przetwarzać je a następnie przekazywać częściowe wyniki do zespołu kierującego realizacją programu. Wyniki monitoringu pozwolą na bieżące dostosowywanie działań przewidzianych w programie, tak aby osiągnąć założone cele. Monitorowanie programu realizowane będzie w sposób ciągły, przez cały okres realizacji programu. Zostanie przygotowany szczegółowy harmonogram działań związanych z monitoringiem. Monitorowanie programu będzie wspierało realizację programu oraz przebieg postępów a wyniki posłużą m.in. do przeprowadzenia ewaluacji programu. Zostanie przygotowana grupa reprezentatywna do wykonania badań ilościowych, wszystkie osoby, które przystąpią do programu zostaną poinformowane o planowanych badaniach w ramach monitoringu. Zespół ds. monitoringu będzie przygotowywał raporty cząstkowe 1/3 miesiące i raporty roczne i raport końcowy z monitoringu. Monitorowana będzie zgłaszalność (rocznie w formie specjalnie skonstruowanych sprawozdań realizatora programu), liczba osób przyjętych do programu oraz liczba osób, która zrezygnowała z udziału w nim a ponadto liczba osób objętych programem w stosunku do ogólnej populacji osób w wieku 0 do 18 r. ż. Na podstawie ankiety stanowiącej załącznik nr 4 monitorowane będzie zadowolenie uczestnika z udziału w programie.

B. Ocena efektywności programu

Głównym celem ewaluacji będzie odpowiedź na pytanie w jaki sposób działania edukacyjne przyczyniły się do wzrostu kompetencji i wiedzy osób i partnerów społecznych odpowiedzialnych za działania prozdrowotne. Ewaluacja zostanie poprowadzona przez wskazany zespół, zostanie przygotowany plan ewaluacji, harmonogram działań, narzędzia ewaluacji, w tym narzędzia badające wzrost wiedzy i kompetencji). Do procesu ewaluacji zostaną wykorzystane materiały z monitoringu programu. Podstawowymi kryteriami ewaluacji programu będą: trafność (odniesienie celów programu do potrzeb jego odbiorców), efektywność (odniesienie efektów programu do poniesionych na jego realizację kosztów), skuteczność (odniesienie rzeczywistych efektów programu do założonych celów), użyteczność (odniesienie rzeczywistych efektów programu do potrzeb jego uczestników). Z ewaluacji programu zostaną przygotowane raporty, cząstkowe oraz jeden raport końcowy.

C. Ocena trwałości efektów programu

Trwałość efektów zdrowotnych osiągniętych dzięki realizacji Wielkopolskiego Programu Profilaktycznego w zakresie onkologii dziecięcej zostanie osiągnięta poprzez działania wieloetapowe i wielopoziomowe, które gwarantują :

- Działanie formalno-prawne - wybór realizatora programu, który posiada odpowiednie zaplecze techniczne, zasoby administracyjne oraz doświadczenie w realizacji zaplanowanych interwencji na terenie województwa wielkopolskiego.
- Zaplanowanie i objęcie przez program trzech poziomów, które są w stanie zagwarantować trwałą zmianę i poprawę stanu zdrowia i jakości życia najmłodszych mieszkańców Wielkopolski:
 - Poziom indywidualny – skoncentrowany na informowaniu i edukacji pojedynczych osób oraz zmianie ich zachowań poprzez działania edukacyjne, materiały informacyjne i promocyjne, indywidualne spotkania z edukatorami, terapeutami i in., pomoc w trudnej sytuacji materialnej,
 - Poziom środowiskowy – działania edukacyjne będą skoncentrowane na wsparciu lokalnych środowisk np. na poziomie gminy/powiatu/dzielnicy poprzez włączenie w działania m.in. pracowników oświaty, pomocy społecznej, samorządu lokalnego, lokalnych organizacji pozarządowych, które zajmują się zadaniami związanymi z problematyką ochrony zdrowia zarówno na etapie prewencji jak i już wspierania osób po lub/i w trakcie leczenia – efektem tego będzie zwiększenie dostępu do istniejących zasobów, racjonalne ich wykorzystanie na rzecz zachowania efektów zdrowotnych, promowanie i wykorzystywanie osiągniętych w ramach programu efektów zdrowotnych
 - Poziom systemowy – budowa na bazie wyników monitoringu i ewaluacji trwałego międzysektorowego partnerstwa na poziomie województwa wielkopolskiego (sieć/koalicja/partnerstwo/konsorcjum), które przyczyni się do zachowania efektów zdrowotnych osiągniętych w ramach programu. Na poziomie działań systemowych planowane będzie włączanie do lokalnych polityk wypracowanych i sprawdzonych działań związanych z zachowaniem trwałości efektów a także budowa trwałych montażów finansowych, które umożliwią kontynuowanie działań poprzez włączenie działań i usług organizacji, która ma podobną misję działania, wykorzystanie wspólnych zasobów organizacji uczestniczących w partnerstwie, ubieganie się o dotacje, zabieganie o wsparcie rzeczowe, fundraising, wprowadzenie opłat, ubieganie się o wpływy z podatków (1%) i inne.

VII. Bibliografia

- Potrykowska A., Strzelecki Z., Szymborski J., Witkowski J. „Zachorowalność i umieralność na nowotwory a sytuacja demograficzna Polski”, Rządowa Rada Ludnościowa, Warszawa 2014
- Didkowska Joanna, Wojciechowska Urszula. *Zachorowania i zgony na nowotwory złośliwe w Polsce*. Krajowy Rejestr Nowotworów, Centrum Onkologii - Instytut im. Marii Skłodowskiej - Curie. Dostępne na stronie <http://onkologia.org.pl/k/epidemiologia/> dostęp z dnia 7.07.2016
- Januszkiewicz-Lewandowska D, Gowin E, Bocian J, Zając-Spychała O, Małecka I, Stryczyńska-Kazubska J, Kałużna E, Avonts D, Wysocka-Leszczyńska J, Wysocki J. Vaccine-Derived Immunity in Children With Cancer-Analysis of Anti-Tetanus and Anti-Diphtheria Antibodies Changes after Completion of Antineoplastic Therapy. *Pediatr Blood Cancer*. 2015 Dec;62(12):2108-13.
- Jerzy R. Kowalczyk[redakcja], Wprowadzenie do onkologii i hematologii dziecięcej, Skrypt dla lekarzy specjalizujących się w onkologii i hematologii dziecięcej, Warszawa 2011 r.
- M. Krawczuk – Rybak, Odległe następstwa leczenia przeciwnowotworowego w dzieciństwie – na podstawie przeglądu piśmiennictwa i doświadczeń własnych, *Developmental Period Medicine*, 2013, XVII, 2
- M. Krawczuk – Rybak, Poprawa stanu zdrowia po leczeniu przeciwnowotworowym dzieci i młodzieży wyzwaniem dla lekarzy w XXI wieku, *medycyna wieku Rozwojowego*, 2008, XII,4, cz. II; 987-994
- Lorry G. Rubin, Myron J. Levin, Per Ljungman, E. Graham Davies, Robin Avery, Marcie Tomblyn, Athos Bousvaros, Shireesha Dhanireddy, Lillian Sung, Harry Keyserling, and Insoo Kang, 2013 IDSA Clinical Practice Guideline for Vaccination of the Immunocompromised Host, *Clinical Infectious Diseases Advance Access* 4.12.2013,
- J. Walory, P. Grzesiowski and W. Hryniewicz, The prevalence of diphtheria immunity in healthy population in Poland, *Epidemiol. Infect.* (2001), 126, 225±230.
- Aleksandra A Zasada, Waldemar Rastawicki, Natalia Rokosz and Marek Jagielski, Seroprevalence of diphtheria toxoid IgG antibodies in children, adolescents and adults in Poland, <http://www.biomedcentral.com/1471-2334/13/551>,
- Komunikat Głównego Inspektora Sanitarnego z dnia 16 października 2015 r. w sprawie Programu Szczepień Ochronnych na rok 2016, na podstawie art. 17 ust. 11 ustawy z dnia 5 grudnia 2008 r. o zapobieganiu oraz zwalczaniu zakażeń i chorób zakaźnych u ludzi (Dz. U. z 2013 r. poz. 947, z 2014 r. poz. 619 i 1138 oraz z 2015 r. poz. 1365),
- Cristina Rossi Giacomazzi, Juliana Giacomazzi, Cristina B.O. Netto, Patricia Santos-Silva, Simone Geiger Selistre, Ana Luiza Maia, Viviane Ziebell de Oliveira, Suzi Alves Camey, José Roberto Goldim, Patricia Ashton-Prolla, Pediatric cancer and Li-Fraumeni/Li-Fraumeni-like syndromes: a review for the pediatrician, *Rev AssocMed Bras* 2015; 61(3):282-289
- Joshua D. Schiffman, MD, James I. Geller, MD, Erin Mundt, MS, Anthony Means, BS, Lindsey Means, and Von Means, MEETING REPORT Update on Pediatric Cancer Predisposition Syndromes, *Pediatr Blood Cancer* 2013;60:1247–1252,

- Sarah A. Bannon and Courtney D. DiNardo, Hereditary Predispositions to Myelodysplastic Syndrome, *Int. J. Mol. Sci.* 2016, 17, 838; doi:10.3390/ijms17060838
- Anita Villani & David Malkin & Uri Tabori, Syndromes Predisposing to Pediatric Central Nervous System Tumors: Lessons Learned and New Promises, *Curr Neurol Neurosci Rep* (2012) 12:153–164
- Sara Knapke, Rajaram Nagarajan, Judy Correll, Debra Kent and Karen Burns, Hereditary Cancer Risk Assessment in a Pediatric Oncology Follow-Up Clinic, *Pediatr Blood Cancer* 2012; 58:85–89,
- Mitul Modi, Tarang Patel, Priti Trivedi, Mridul Anand, Sameer Dalsaniya, Tapan Varlekar, Dhaval Jetly, Secondary Malignancies Developing After Acute Lymphoblastic Leukemia and Its Treatment with Constitutional Mismatch Repair Deficiency Syndrome In Siblings, *NJIRM* 2016; Vol. 7(2) March – April,
- Alexis Teplick & Megan Kowalski & Jaclyn A. Biegel & Kim E. Nichols; Screening in cancer predisposition syndromes: guidelines for the general pediatrician, *Eur J Pediatr* (2011) 170:285–294,
- Michael Field, Susan Shanley and Judy Kirk; Inherited cancer susceptibility syndromes in paediatric practice, *Journal of Paediatrics and Child Health* 43 (2007) 219–229,
- Jinghui Zhang, Michael F. Walsh, Gang Wu, Michael N. Edmonson, Tanja A. Gruber, John Easton, Dale Hedges, Xiaotu Ma, Xin Zhou, Donald A. Yergeau, Mark R. Wilkinson, Bhavin Vadodaria, Xiang Chen, Rose B. McGee, Stacy Hines-Dowell, Regina Nuccio, Emily Quinn, Sheila A. Shurtleff, Michael Rusch, Aman Patel, Jared B. Becksfort, Shuoguo Wang, Meaghann S. Weaver, Li Ding, Elaine R. Mardis, Richard K. Wilson, Amar Gajjar, David W. Ellison, Alberto S. Pappo, Ching-Hon Pui, Kim E. Nichols, and James R. Downing; Germline Mutations in Predisposition Genes in Pediatric Cancer, *n engl j med* 373;24 nejm.org December 10, 2015

Załącznik nr 1**ANKIETA DLA LEKARZY I INNYCH PRACOWNIKÓW POZ (wzór) – materiał pomocniczy/edukacyjny**

Objawy u pacjenta w wieku 0 – 18 lat kwalifikujące w kierunku choroby nowotworowej.
(Proszę zaznaczyć znakiem **x** zauważone objawy)

OBJAWY	TAK	NIE	UWAGI
Powiększenie węzłów chłonnych bez wyraźnej przyczyny infekcyjnej utrzymujące się dłużej niż 4 tygodnie,			
Pojedynczy węzeł chłonny o średnicy przekraczającej 2 cm, utrzymujący się dłużej niż 4 tygodnie,			
Guzy w jamie ustnej i/lub nosogardle,			
Powiększenie węzłów chłonnych w okolicy nadobojczykowej,			
Pakiety węzłów chłonnych w jakiejś okolicy,			
Obustronne powiększenie węzłów chłonnych,			
Nagłe powiększenie obwodu brzucha,			
Wyczuwalny guz,			
Krwiomocz,			
Hepato - lub splenomegalia,			
Krążenie oboczne na skórze jamy brzusznej,			
Narastające bóle głowy,			
Nudności, poranne wymioty,			
Zaburzenia równowagi,			
Zaburzenia chodu, utykanie,			
Niedowłady,			

OBJAWY	TAK	NIE	UWAGI
Zaburzenia widzenia,			
Objawy porażenia nerwów czaszkowych,			
Kręcenie oboczne na skórze klatki piersiowej,			
Wytrzeszcz gałki ocznej,			
Wylewy okularowe wokół oczu,			
Nagłe pojawienie się zez,			
Zez zbieżny,			
„koci błysk” w oczach,			
Oczopląs pionowy,			
Cechy przedwczesnego pokwitania,			
Nierówność źrenic,			
Drgawki o niejasnej etiologii,			
Gwałtowne zmiany zachowania (agresja, ospałość, zapadanie w letarg),			
Nienaturalne pozycje głowy i szyi,			

Załącznik nr 2

ANKIETA DLA RODZICÓW/OPIEKUNÓW I NASTOLATKÓW - wzór

OBJAWY CHOROÓB NOWOTWOROWYCH BARDZO CZĘSTO SĄ PODOBNE DO OBJAWÓW INNYCH CHOROÓB WIEKU DZIECIĘCEGO, JEŻELI ZAUWAŻYLIŚCIE PAŃSTWO U SWOICH DZIECI NASTĘPUJĄCE OBJAWY TO PROSIMY O ZAZNACZENIE ICH I KONTAKT Z LEKARZEM		
OBJAWY	TAK	NIE
Przedłużanie się objawów choroby w czasie,		
Narastanie objawów w czasie,		
Nieustępowanie objawów pomimo prawidłowo zastosowanego leczenia,		
Dołączanie się nowych objawów,		
Współistnienie objawów ogólnych (stanów podgorączkowych, osłabienia oraz braku przyrostu lub spadku masy ciała),		
Zmiany zachowania u dziecka,		
Zmiana rytmu wypróżnień lub oddawania moczu,		
Pojawienie się zmian obrysu ciała lub na powierzchni skóry: guzów, asymetrii, zmian skórnych,		
OBJAWY OGÓLNE, NIEZALEŻNE OD RODZAJU WYSTĘPUJĄCEGO NOWOTWORU, JEŻELI ZAUWAŻYLIŚCIE PAŃSTWO U SWOICH DZIECI NASTĘPUJĄCE OBJAWY TO PROSIMY O ZAZNACZENIE ICH I KONTAKT Z LEKARZEM		
OBJAWY	TAK	NIE
Gorączka lub stany podgorączkowe, które przedłużają się w czasie (ponad 2 tygodnie) i nie mijają pod wpływem leczenia, nie można ich wytłumaczyć jawną infekcją lub inną chorobą,		
Oslabienie, senność, zmniejszenie normalnej aktywności dziecka występujące codziennie lub prawie codziennie w okresie, co najmniej 2 tygodni,		
Utrata lub brak przyrostu masy ciała,		
ZMIANY W OBRĘBIE TWARZY:	TAK	NIE
Asymetria twarzy, jak jednostronne opadanie powieki, wytrzeszcz gałki ocznej, opadanie kącika ust, obrzęk twarzy po jednej stronie, jednostronna niedrożność nosa, przymusowe ustawienie głowy w jedną stronę,		

Biała plamka, odbłask w źrenicy – widoczna na zdjęciach wykonanych z użyciem lampy błyskowej wymaga szybkiej diagnostyki u okulisty w szczególności, jeśli dodatkowo występuje pogorszenie widzenia lub zez,		
Wyciek z ucha, niepoddające się leczeniu zapalenie ucha,		
Zmiany w jamie ustanej takie jak przerost dziąseł lub guz w obrębie dziąseł, bolesność dziąseł z rozchwianiem i wypadaniem zębów, niesymetryczne powiększenie migdałków i ślinianek, trudności w połykaniu		
BÓL GŁOWY	TAK	NIE
Ból głowy, gdy pojawił się nagle, jest silny i nigdy wcześniej nie pojawiały się podobne objawy, umiejscowiony jest z tyłu głowy i promieniuje do karku, nasila się po przebudzeniu, towarzyszą mu poranne nudności i wymioty		
DODATKOWE PROBLEMY, KTÓRE TOWARZYSZĄ BÓLOWI GŁOWY	TAK	NIE
Zaburzenia równowagi, „dzwonienie” lub „brzęczenie” w uszach,		
Zaburzenia widzenia, dziecko widzi „jak przez mgłę” lub ustawia głowę pod odpowiednim kątem by skompensować zaburzenia,		
Zmiany zachowania (apatia, pokładanie się lub nadmierne pobudzenie, wesołkowane lub niegrzeczne, zachowuje się zupełnie inaczej niż zwykle)		
Zaburzenia czucia, osłabienia mięśni jednej strony ciała,		
Napady padaczkowe,		
Utrata umiejętności, które dziecko już nabyło, np. umiejętności pisania, a u młodszych dzieci podnoszenia główki, siadania czy chodzenia,		
ZMIANY SKÓRNE	TAK	NIE
Wybroczyny (małe, punkcikowate, czerwone plamki na skórze związane z zaburzeniami krzepnięcia krwi)		
Guzki znamiona na skórze, (gdy szybko się powiększają, zmiana jest niebolesna, twarda, nieprzesuwalna, duża, asymetria, łatwo krwawi przy podrażnieniu)		
Bładość skóry i śluzówek jamy ustnej szczególnie, gdy towarzyszy im osłabienie i zmęczenie dziecka,		

WĘZŁY CHŁONNE	TAK	NIE
Powiększenie węzłów chłonnych zwłaszcza, gdy towarzyszą objawy ogólne (stany podgorączkowe, osłabienie, utrata lub brak przyrostu masy ciała)		
INNE NIEPOKOJĄCE OBJAWY	TAK	NIE
Uporczywy świąd skóry i nocne poty,		
Długotrwały (powyżej 3 tygodni) kaszel u dzieci bez rozpoznanej astmy czy mukowiscydozy,		
Bóle pleców i kończyn, zaczynające się w obrębie pleców i promieniujące do kończyny dolnej,		
Powiększenie obwodu brzucha u dziecka, szczególnie asymetryczne,		
Powiększenie jąder, krwawienie z pochwy		

KARTA INFORMACYJNA DLA PACJENTA - wzór
Wielkopolski Program Profilaktyczny w zakresie onkologii dziecięcej

Dane osobowe:

Imię i nazwisko: _____

Data urodzenia lub PESEL: _____

Opis świadczeń zrealizowanych w ramach programu :

Zalecenia:

Miejsce, data

podpis osoby przeprowadzającej badanie

Ankieta (wzór)

Szanowni Państwo,

Poniższa ankieta ma na celu poznanie Państwa opinii, sugestii oraz uwag na temat Wielkopolskiego Programu Profilaktycznego w zakresie onkologii dziecięcej, w którym Państwo uczestniczyli. Otrzymane informacje pomogą nam na jeszcze lepszą organizację tego rodzaju przedsięwzięć w przyszłości.

Proszę o udzielanie odpowiedzi, podkreślając właściwą odpowiedź. Ankieta jest anonimowa

1. Płeć:

Kobieta mężczyzna

2. Wiek: (proszę wpisać)

3. Miejsce zamieszkania:

miasto powyżej 50 tys. miasto do 25 tys. wieś

4. Czy Pani/Pana zdaniem Program odpowiada na potrzeby mieszkańców województwa?

Zdecydowanie tak tak raczej tak raczej nie nie zdecydowanie nie

5. Czy jest Pani/Pan zadowolona/-y z udziału w Programie?

Zdecydowanie tak tak raczej tak raczej nie nie zdecydowanie nie

6. Czy wzięłaby Pani/wziąłby Pan udział ponownie w podobnym Programie?

Zdecydowanie tak tak raczej tak raczej nie nie zdecydowanie nie

7. Czy poleciłaby Pani/poleciłby Pan ten Program innym osobom?

Zdecydowanie tak tak raczej tak raczej nie nie zdecydowanie nie

Miejsce na Państwa dodatkowe uwagi:

.....

.....

.....

data

Schemat szczepień

Analiza zaleceń IDSA, wytycznych opracowanych przez grupy brytyjską, włoską, kanadyjską, amerykańską czy szwedzką oraz uaktualniony rekomendowany w Polsce PSO na rok 2017, pozwalają na zaproponowanie przedstawionych poniżej zaleceń dla pacjentów leczonych z powodu choroby nowotworowej oraz członków ich najbliższego otoczenia, zarówno środowiska domowego, jak i personelu szpitali oraz poradni specjalistycznych, w których dzieci realizują chemio- i radioterapię oraz pozostają pod długotrwałą obserwacją. Problemem pozostają szczepienia zalecane, a niefinansowane ze środków znajdujących się w budżecie ministra właściwego do spraw zdrowia. Dotyczy to szczepień dzieci z chorobą nowotworową przeciwko wirusowemu zapaleniu wątroby typu B (dotychczas nieszczepione), wirusowemu zapaleniu wątroby typu A, grypie, *Streptococcus pneumoniae*, *Neisseria meningitidis*, *Haemophilus influenzae* (dotychczas nieszczepione) czy ludzkiemu wirusowi brodawczaka (HPV). Problem powyższy dotyczy w przypadku wybranych czynników infekcyjnych także członków rodziny dziecka z chorobą nowotworową oraz personelu medycznego w ramach realizacji tzw. strategii kokonowej szczepień. Wspomnieć należy o możliwości stosowania preparatów skojarzonych, które nie są finansowane ze środków znajdujących się w budżecie ministra właściwego do spraw zdrowia. Szczepionkę przeciw inwazyjnemu zakażeniu *Haemophilus influenzae* typu b można stosować w postaci preparatów skojarzonych np. DTaP-Hib, DTaP-IPV-Hib, DTaP-IPV-Hib-HBV. Szczepienia w sytuacji braku finansowania ze środków znajdujących się w budżecie ministra właściwego do spraw zdrowia.

SZCZEPIENIA WYRÓWNAWCZE wg PSO na rok 2017:

1. W przypadku dzieci i młodzieży, u których z różnych przyczyn (np. długotrwałe odroczenie terminu szczepienia, niedopełnienie obowiązku szczepień, przesłanki epidemiologiczne lub organizacyjne w zakresie szczepień) nie przeprowadzono obowiązkowych szczepień ochronnych w terminach wskazanych w Komunikacie Głównego Inspektora Sanitarnego w sprawie Programu Szczepień Ochronnych, jeżeli osoby te są objęte obowiązkowym szczepieniem ochronnym zgodnie z przepisami o obowiązkowych szczepieniach ochronnych, należy jak najszybciej przeprowadzić szczepienia wyrównawcze, aby zminimalizować ryzyko zachorowania u nieszczepionej osoby.
2. Szczepienia wyrównawcze należy prowadzić według indywidualnego planu szczepień – indywidualnego kalendarza szczepień, zwanego dalej „IKSz”.
3. Przeprowadzone w ramach Indywidualnego Kalendarza Szczepień zwanego dalej IKSz szczepienia mają prowadzić co najmniej do uodpornienia przeciw chorobom zakaźnym, które są objęte obowiązkowymi szczepieniami ochronnymi, a ponadto za zgodą rodziców, opiekunów prawnych lub osoby szczepionej również przeciw innym chorobom zakaźnym.
4. W odniesieniu do szczepień obowiązkowych przeprowadzanych w ramach IKSz w schematach wielodawkowych, w przypadku ukończenia przez osobę szczepioną wieku, dla którego szczepienie jest obowiązkowe, po rozpoczęciu szczepienia podstawowego, kolejne dawki szczepienia podstawowego mogą być przeprowadzane z użyciem szczepionek zakupionych ze środków publicznych – tych samych, którymi rozpoczęto szczepienie

podstawowe.

5. U osób, u których nie zostało udokumentowane przeprowadzenie szczepienia podstawowego powinno się przeprowadzić szczepienie podstawowe; w przypadku wątpliwości, co do stanu uodpornienia, przeprowadzenie szczepienia może być poprzedzone oznaczeniem poziomu przeciwciał odpornościowych.

6. U osób, u których zostało udokumentowane przeprowadzenie szczepienia podstawowego w niepełnym zakresie, niezależnie od odstępu czasu od podania ostatniej udokumentowanej dawki szczepienia, nie należy ponawiać pełnego szczepienia podstawowego lecz jedynie uzupełnić brakujące dawki szczepienia podstawowego. Dla osób z obniżoną odpornością immunologiczną mogą znajdować zastosowanie odrębne wytyczne w tym zakresie.

Propozycja schematu szczepień dla dzieci z chorobami nowotworowymi, w oparciu o zalecenia IDSA i PSO 2017.

(Pediatria Polska Nr artykułu: PEPO-D-17-00033R1; Tytuł: Szczepienia u dzieci z chorobą nowotworową - aktualne polskie zalecenia E. Gowin, D. Januszkiewicz-Lewandowska, T. Jackowska, J. Peregud-Pogorzelski, J. Wysocki)

WZW typu B

Szczepienie przeciwko WZW typu B jest jedynym szczepieniem zalecanym w trakcie chemioterapii. W PSO obowiązującym w roku 2016 u pacjentów z nowotworami w trakcie leczenia immunosupresyjnego oraz pacjentów po przeszczepieniu narządów – zaleca się utrzymanie poziomu przeciwciał ≥ 100 j.m./l; kontrola przeciwciał odbywa się co 6 miesięcy; gdy stężenie spada poniżej < 100 j.m./l należy podać podwójną dawkę szczepionki.

Szczepienie przeciwko pneumokokom

Analizując sytuację epidemiologiczną, odporność populacyjną, ryzyko indywidualne priorytetem dla polskich dzieci jest szczepienie przeciwko pneumokokom. W grupie dzieci po leczeniu onkologicznym w celu zapobiegania inwazyjnej chorobie pneumokokowej preferowane jest szczepienie szczepionką koniugowaną, jako pierwszą. Szczepionkę polisacharydową można podać u dzieci powyżej 24 miesiąca życia, 8 tygodni po ostatniej dawce szczepionki skoniugowanej. W przypadku podania jako pierwszej szczepionki polisacharydowej istnieje ryzyko słabszej odpowiedzi. Dlatego szczepionka skoniugowana może być podana nie wcześniej niż po 8 tygodniach u dzieci, a w przypadku dorosłych po 12 miesiącach. Kolejną dawkę PPSV 23 należy podać po 5 latach. U dzieci nieszczepionych, bądź szczepionych niekompletnie podanie liczby dawek jest zależne od wieku. U dzieci powyżej 24 miesiąca życia z grup ryzyka zaleca się podanie dwóch dawek PCV 13, a nie jak w populacji zdrowej jednej dawki. U dzieci uprzednio kompletnie zaszczepionych przeciwko pneumokokom brak danych na temat konieczności doszczepiania. **PSO 2017 przewiduje bezpłatne szczepienia tylko dla** dzieci i młodzieży od 2 miesiąca życia do ukończenia 19 roku życia – stosuje się do dzieci urodzonych po dniu 31 grudnia 2016 roku **oraz dla dzieci z grup ryzyka w wieku od 2 miesiąca życia do 5 lat.**

Szczepionki przeciwko meningokokom

U dzieci kompletnie zaszczepionych przeciwko meningokokom serogrup A, C, Y w-135, B nie ma potrzeby podawania dawek uzupełniających. W przypadku dzieci nieszczepionych 6 miesięcy po zakończeniu leczenia onkologicznego należy zaszczepić zgodnie z zaleceniami dla populacji ogólnej. W przypadku dzieci w wieku >12miesiąca życia zaszczepionych szczepionką skoniugowaną monowalentną przeciwko serogrupie C, zaleca się uzupełnienie szczepienia o preparat skoniugowany czterowalentny przeciwko serogrupom A, C, W-135, Y. W dotychczas opublikowanych wytycznych brak danych na temat bezpieczeństwa szczepienia szczepionką (rDNA), monowalentną złożoną, adsorbowaną, przeciwko serogrupie B. Z uwagi na zwiększone ryzyko inwazyjnej choroby bakteryjnej w grupie pacjentów onkologicznych brak odporności populacyjnej, warto rozważyć u tych osób także szczepienia przeciwko meningokokom serogrupy B. **Nie są to szczepienia finansowane ze środków znajdujących się w budżecie ministra właściwego do spraw zdrowia.**

Szczepienie przeciwko Haemophilus influenzae typu b

Dzieciom w wieku 12-59 miesięcy, nieszczepionym albo tym, które otrzymały tylko jedną dawkę w pierwszym roku życia, należy podać dwie dawki szczepienia przeciwko H.influenaze w odstępie 8 tygodni. Dzieciom, które otrzymały dwie dawki w pierwszym roku życia, należy podać jedną dawkę. Dzieciom powyżej 5 roku życia, dotychczas nieszczepionym lub szczepionym niekompletnie powinna zostać podana jedna dawka szczepionki. U dzieci uprzednio zaszczepionych brak danych na temat konieczności doszczepiania. **W ramach PSO 2017 bezpłatne szczepienia są przewidziane jedynie dla dzieci od 7 tygodnia życia do ukończenia 6 roku życia.**

Szczepienie przeciwko ospie wietrznej

W przypadku dzieci po 12 miesiącu życia, które nie chorowały i nie były szczepione przeciwko ospie wietrznej, 6 miesięcy po zakończeniu leczenia należy podać dwie dawki szczepionki w odstępie 6 tygodni. Zalecenia włoskie podają 3-miesięczny okres przerwy między dawkami. Warunkiem podania szczepionki jest uzyskanie pełnej remisji hematologicznej, ponadto całkowita liczba limfocytów musi wynosić co najmniej 1200/mm³ i nie mogą występować inne objawy zaburzeń odporności komórkowej. W przypadku dzieci, które przed zachorowaniem otrzymały jedną dawkę szczepionki, należy podać drugą dawkę szczepionki 6 miesięcy po zakończeniu leczenia. Komercyjnie dostępne zestawy do oznaczania przeciwciał przeciwko ospie nie nadają się do oceny odpowiedzi poszczepiennej. **Szczepienia przeciwko ospie wietrznej dla dzieci z chorobami onkologicznymi jedynie w wieku do 12 lat, realizowane są bezpłatnie w ramach PSO.**

Inaktywowana szczepionka przeciwko grypie

U wszystkich dzieci powyżej 6 miesiąca życia należy zalecić szczepienie przeciwko grypie. Dzieciom w wieku od 6 miesięcy do 9 roku życia, które dotychczas nie były szczepione przeciwko grypie sezonowej, należy podać 2 dawki szczepionki, w odstępie 4-tygodni. Szczepienie przeciwko grypie z przyczyn epidemiologicznych może być podawane 3 miesiące po lub nawet w trakcie chemioterapii. **Nie są to szczepienia finansowane ze środków znajdujących się w budżecie ministra właściwego do spraw zdrowia.**

Osoby z otoczenia dzieci leczonych z powodu choroby nowotworowej

Wszystkie osoby z otoczenia osób w immunosupresji, w tym dzieci w wieku powyżej 6 miesięcy należy corocznie szczepić przeciwko grypie sezonowej. Dorosłe osoby z otoczenia osób w immunosupresji powinny otrzymać dawkę przypominającą szczepienia przeciwko krztuścowi (dTap). Dawka szczepienia może być podana niezależnie od czasu jaki upłynął od poprzedniej dawki szczepienia przeciwko tężcowi i lub błonicy. U osób z otoczenia, w wieku powyżej 9 miesięcy, które nie chorowały na ospę wietrzną należy podać dwie dawki szczepionki w odstępie co najmniej 6 tygodni.

Dodatkowym nierozwiązanym problemem pozostają szczepienia dla szeroko rozumianego personelu szpitalnego, w tym studentów i stażystów realizujących szkolenia w ośrodkach onkologicznych, jak również wolontariuszy działających w ramach stowarzyszeń i fundacji wspierających pacjentów z chorobą nowotworową. Osoby te przed dopuszczeniem do kontaktu z pacjentami onkologicznymi powinny mieć sprawdzony status uodpornienia i ewentualnie uzupełnione szczepienia

PROGRAMY EDUKACYJNE DLA ADRESATÓW I PODMIOTÓW WSPÓŁPRACUJĄCYCH PRZY REALIZACJI PROGRAMU

- a) **LEKARZE – około 5 lekarzy z każdego powiatu (około 175 osób) weźmie udział w szkoleniach w okresie realizacji programu, 1 lub 2 - dniowe szkolenia dla lekarzy, realizowane w wybranych powiatach województwa wielkopolskiego, dostępne dla lekarzy z całej Wielkopolski**
- b) **PERSONEL POZ – około 10 osób z każdego powiatu (około 350 osób) weźmie udział w szkoleniach w okresie realizacji programu, 1 lub 2 -dniowe szkolenia dla pozostałego personelu POZ, realizowane w powiatach województwa wielkopolskiego**

Celem szkoleń jest poprawa opieki zdrowotnej nad dzieckiem i młodzieżą chorą onkologicznie oraz polepszenie warunków pracy personelu medycznego poprzez podniesienie wiedzy wzmocnieniu kompetencji komunikacyjnych personelu poprzez realizację programów szkoleniowych z zakresu wczesnej diagnostyki chorób nowotworowych, komunikacji z pacjentami i jego otoczeniem

Przykładowy program szkolenia z zakresu diagnostyki nowotworów u dzieci oraz następstw leczenia chorób onkologicznych

- Typowe i niecharakterystyczne objawy występujące w nowotworach u dzieci oraz zalecane postępowanie,
- Wybrane zaburzenia układu krwiotwórczego i chłonnego,
- Stany naglące w onkologii dziecięcej,
- Nowotwory wieku dziecięcego,
- Zespoły genetyczne zwiększające ryzyko nowotworów,
- Skrócony algorytm postępowania w przypadku stwierdzenia objawów wskazujących na podejrzenie choroby nowotworowej
- Skutki somatyczne i psychiczne leczenia onkologicznego u dzieci

Przykładowy program szkolenia z zakresu komunikacji obejmie następujące tematy:

- Komunikacja interpersonalna z dzieckiem chorym onkologicznie i jego rodziną.
- Przekazywanie informacji o diagnozie i leczeniu.
- Przekazywanie informacji o diagnozie i leczeniu pacjentowi pediatrycznemu.
- Rozmowa z dzieckiem/nastolatkiem/rodzicem/opiekunem o zakończeniu leczenia – granice medycyny, granice możliwości wyleczenia.
- Rozwiązywanie konfliktów w relacji pacjent – lekarz.
- Umiejętność pracy z trudnym pacjentem – od zrozumienia do działania.
- Wypalenie zawodowe – prewencja i przeciwdziałanie.
- Radzenie sobie ze stresem.

- c) **PRACOWNICY INSTYTUCJI POMOCY SPOŁECZNEJ PSYCHOLOGOWIE, PEDAGODZY, TERAPEUCI (POMOC PSYCHOLOGICZNA), PARTNERZY SPOŁECZNI około 10 osób z każdego powiatu (około 350 osób) weźmie udział w szkoleniach w okresie realizacji programu**
1 lub 2 -dniowe szkolenia dla ww. osób, realizowane w 5 miastach województwa: Poznań, Piła, Konin, Kalisz, Leszno,

Celem szkoleń jest podniesienie wiedzy pracowników pomocy społecznej z zakresu psychoonkologii, pracy z rodziną dotkniętą chorobą onkologiczną, w szczególności rodzin i osób zagrożonych wykluczeniem społecznym,

- Zapoznanie się z podstawowymi informacjami na temat psychoonkologii;
- Poznanie stadiów choroby nowotworowej u dzieci i młodzieży oraz sytuacji trudnych, związanych z tymi etapami;
- Poznanie aspektów psychologicznych choroby nowotworowej u dzieci i młodzieży;
- Poznanie etapów psychologicznego podejścia do choroby nowotworowej rodziny i bliskich pacjenta onkologicznego;
- Nauczenie się samoobserwacji własnych nawyków radzenia sobie z silnymi emocjami, pojawiających się w sytuacjach trudnych i kryzysowych w relacji z chorym onkologicznym;
- Nauczenie się przekazywania złych wiadomości pacjentowi i rodzinie;
- Zapoznanie się ze sposobami komunikacji między personelem medycznym a pacjentami i/lub rodziną.

d) PLACÓWKI EDUKACYJNE

około 5 osób z każdego powiatu (około 175 osób) weźmie udział w szkoleniach w okresie realizacji programu

Podstawa prawna:

Podstawa programowa w szkołach pozwala na realizację treści profilaktyki zawartych w Europejskim Kodeksie Walki z rakiem oraz treści związanych z promocją i ochroną zdrowia zawartych w dokumentach strategicznych województwa wielkopolskiego

Szkolenia 2 dniowe, około 12 godzin szkoleniowych, dwa obszary tematyczne

- I temat – „*Profilaktyka nowotworowa jako element edukacji w szkole.*” Cel szkolenia - przedstawienie propozycji metodycznych na II, III i IV etapie edukacyjnym oraz zaprezentowanie oprzyrządowania i obudowy programu. Profilaktyka nowotworowa umożliwia realizację uczniowskich projektów edukacyjnych związanych z profilaktyką, zdrowym trybem życia, akceptowaniem w swoim środowisku osób chorych, w tym onkologicznych i niepełnosprawnych z powodu trwającej lub przebytej choroby
- II temat – „*Elementy pracy nauczyciela z chorym nowotworowo dzieckiem.*” Celem szkolenia będzie planowanie i realizacja pracy z dzieckiem chorym onkologicznie poprzez zachęcanie chorych dzieci do samodzielnej pracy i podejmowania decyzji, pobudzanie, gdzie jest to możliwe do rozsądnej współpracy i wzajemnej pomocy, intensywne pomaganie uczniom chorym by dać im możliwość przeżycia sukcesu, dążenie do maksymalnego rozwoju dzieci we wszystkich sferach: poznawczej, społecznej, moralnej i emocjonalnej, ocenianie ucznia chorego onkologicznie stosownie do włożonej pracy i możliwości, nie tylko na podstawie uzyskanych efektów [A. Krzyżanowski, E. Przybylska, Publikacje edukacyjne, nr 14 (2015/2016)]