

Standarde Europene de Asistență pentru Copiii Bolnavi de Cancer

Varșovia, 14 octombrie 2009

Traducere realizată de Asociația Little People România
Tipărit de Rilandi Soft Cluj | www.rilandisoft.ro

CUPRINS

Prefață.....	3
Preambul.....	5
Sumar executiv.....	7

Standarde europene de asistență pentru copiii bolnavi de cancer

1 Organizarea de rețele de asistență comprehensivă pentru copiii și adolescenți bolnavi de cancer și afecțiuni hematologice grave din cadrul fiecărei țări.....	10
2 Un registru național de cancer pediatric.....	10
3 Cerințele unei secții de hematologie și/sau oncologie pediatrică.....	11
4 Nivelele recomandate de completare a personalului pentru secția de oncologie / hematologie pediatrică.....	12
5 Dezvoltare profesională continuă.....	14
6 Componentele asistenței într-o facilitate specializată.....	14
7 Asigurarea terapiei.....	15
8 Monitorizarea efectelor tardive ale cancerului.....	15
9 Asistență psihologică și psihosocială.....	16
10 Asistență paliativă.....	16
11 Drepturile copilului spitalizat.....	17
12 Asistență socială.....	18
13 Educație.....	19
14 Rolul critic al părinților.....	19
15 Reabilitare.....	20
Lista autorilor.....	20
Contribuții.....	21
Anexa 1.....	22

Prefață

S-au realizat progrese semnificative în rezultatele tratamentului cancerului pediatric. Acest progres a fost și este posibil datorită strânsei colaborări între medicii specialiști onco-pediatri nu numai la nivel național, ci și în toate sau majoritatea centrelor din multe alte țări. Una din condițiile pentru obținerea unor rezultate comparabile și comune este ca fiecare din centrele participante la studiile clinice să satisfacă anumite cerințe atât în ceea ce privește infrastructura necesară diagnosticării medicale, cât și practicile comune de lucru ale specialiștilor din domeniul medical.

În cursul dezvoltării rezultatelor obținute în urma studiilor clinice efectuate în mai multe centre pe plan internațional, s-au observat ocazional diferențe semnificative în efectele terapeutice. A fost identificată și o altă problemă – situația financiară a instituțiilor de tratament în cadrul cărora își desfășoară activitatea secțiile de oncopediatrie. Autoritățile din domeniul medical caută soluții de reducere a costurilor, iar secțiile onco-pediatrie sunt deseori tratate la fel ca și celelalte secții de pediatrie. Standardele necesare în aceste secții nu garantează funcționarea corectă a secțiilor onco-pediatrie, deoarece tinerii pacienți spitalizați pentru cancer necesită și depind de terapie intensivă și o monitorizare constantă. Prin urmare, a fost identificat conceptul de standarde comune pentru secțiile de oncopediatrie.

Ținând cont de toate aceste aspecte, în luna mai a anului 2008, Consiliul Director al SIOPE Europa, Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică, a decis să-și unească forțele și să susțină inițiativa „Comunicare fără bariere a Fundației fostei Prime Doamne a Poloniei, Jolanta Kwasniewska”, începând totodată colaborarea în scopul pregătirii unei propuneri de standarde de asistență pentru copiii bolnavi de cancer din Europa. Consiliul Director al Societății Europene de Oncologie Pediatrică (SIOPE) a decis și să colecteze date cu privire la condițiile și standardele curente în centrele onco-pediatrie din Europa. În acest sens, un chestionar a fost întocmit și trimis către reprezentanții medicilor onco-pediatri din toate țările europene. În baza rezultatelor obținute în urma acestui sondaj, Consiliul SIOPE a considerat că organizarea unei conferințe constituia „următorul pas” vital pentru pregătirea unui proiect de document, intitulat: „Standarde europene de asistență pentru copiii bolnavi de cancer”.

Organizarea acestei conferințe a fost posibilă datorită unei imense dăruiri și a unei inestimabile susțineri din partea doamnei Jolanta Kwasniewska, soția fostului Președinte al Poloniei, Aleksander Kwasniewski. Fundația sa, „Comunicare fără bariere”, precum și echipa acesteia, au depus eforturi enorme pentru a organiza o conferință de succes în Varșovia la data de 14 octombrie 2009, la care au participat toți acționarii principali – specialiști multidisciplinari, factori de decizie, grupuri reprezentative ale pacienților și ale părinților – din majoritatea țărilor europene. În cursul conferinței a fost prezentat un proiect al documentului și ca urmare a discuțiilor purtate între acționari, s-a întocmit documentul final.

„Sunt foarte recunoscător tuturor membrilor Consiliului Director al SIOPE, în special fostului președinte, doamna Kathy Pritchard Jones, actualului președinte, Prof. Ruth Ladenstein, precum și Prof. Gillies Vassal și Prof. Riccardo Riccardi pentru excelențele lor contribuții și dedicarea de care au dat dovadă în pregătirea acestor standarde. De asemenea,

doresc să-mi exprim recunoștința față de mulți experți – medicii onco-pediatri, psihologi, reprezentanți ai organizațiilor de părinți enumerați la sfârșitul acestui document, pentru că au trimis concluzii și sugestii foarte constructive și într-adevăr cruciale ce au îmbogățit semnificativ acest document. Aș dori să îmi exprim mulțumirile în mod special și față de Magdalena Gwizdak, Ewa Jack-Górska, Anna Jankowska-Drabik, Edel Fitzgerald și Samira Essiaf pentru ajutorul lor administrativ, editorial și lingvistic, un aport inestimabil. Sunt convins că acest efort comun va rezulta într-o îmbunătățire semnificativă în calitatea asistenței pentru un copil bolnav de cancer în toate țările europene.”

Prof. dr. Hab. med. Jerzy R. Kowalczyk
Membru al Consiliului Director al SIOPE
Șef, Departamentul Onco-Hematologie
Pediatică, Universitatea Medicală Lublin

Preambul

În prezent, este posibilă vindecarea a peste 70% din copiii și adolescenții bolnavi de cancer și în ceea ce privește anumite tumori, aproape toate cazurile pot fi vindecate. Cu toate acestea, diferențe semnificative persistă în rezultatele obținute pe teritoriul Europei. Tratatamentul este intensiv, prelungit și complex. O bună rată de supraviețuire s-a putut realiza numai de către specialiști în domeniul sanitar, asistenți medicali și specialiști multidisciplinari care au lucrat împreună ca o echipă solidă în cadrul unor facilități adecvate. Aceste servicii necesită suportul financiar adecvat. Trebuie îndeplinite anumite condiții esențiale pentru a se asigura servicii optime:

1. Copilul sau adolescentul trebuie să fie diagnosticat cât mai curând posibil pentru a se asigura cea mai bună șansă de vindecare și recuperare completă. Aceasta înseamnă că atât publicul cât și medicii de familie trebuie să fie foarte conștienți de potențialul copiilor și al tinerilor de a dezvolta cancer. Simptomele și semnele asociate cu cancerul trebuie recunoscute atât de medicii primari, cât și de pediatri, astfel încât să treacă un interval cât mai scurt de la depistarea simptomelor și să nu existe întârzieri în diagnosticare și inițierea tratamentului.

2. S-a demonstrat ca există o șansă mult mai mare de supraviețuire pentru copiii bolnavi de cancer dacă aceștia sunt diagnosticați de către o echipă expertă de doctori, asistenți și alți specialiști care lucrează în cadrul unei unități de specialitate. Această unitate trebuie să includă personal specializat medical și de diagnosticare, susținere pentru pacient și familia acestuia cu ajutorul psihologilor, asistenți sociali și învățători, iar această echipă trebuie să fie disponibilă în orice moment. În mod special, chirurgii pediatrici, neurochirurgii, anesteziștii, patologii, asistenții specializați, facilitățile de radioterapie și suportul de produs sanguin trebuie să fie imediat disponibile pentru a diagnostica cu precizie pacientul și a permite inițierea promptă a terapiei adecvate reducând astfel toxicitatea și complicațiile cât mai mult posibil.

3. Toți copiii bolnavi de cancer trebuie să fie tratați în conformitate cu protocoalele optime de tratament disponibile. Există un consens general asupra faptului că acest lucru se realizează cel mai eficient în cadrul unităților care sunt active în studii clinice și procese de înregistrare a cazurilor de cancer. Acolo unde este posibil, copiilor trebuie să li se ofere oportunitatea de a participa în studiile clinice aplicabile ce au ca scop îmbunătățirea tratamentului optim pentru toți copiii. Acolo unde nu există o certitudine cu privire la tratamentul optim, aceste studii pot fi aleatorii.

Propunerea din acest document este direcționată către toți cei responsabili în domeniul sănătății publice în Europa, și în mod special către cei din cadrul statelor membre UE. Medicii și asistenții care lucrează în cadrul secțiilor onco-pediatrice, precum și organizațiile de părinți doresc să colaboreze cu organizatorii sistemului de sănătate, finanțatorii și politicienii pentru a optimiza asistența.

În mod clar, fiecare țară în parte are propriul său sistem de sănătate publică și acest lucru va determina disponibilitatea fondurilor, precum și structura socială și condițiile în cadrul cărora se va dezvolta asistența medicală în cazul copiilor și al adolescenților bolnavi de cancer. Țările europene trebuie să dețină Planuri Naționale de Luptă Împotriva Cancerului care să conțină standarde specifice pentru tratament și asistență medicală în funcție de vârstă pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer. Trebuie să existe o strategie aprobată în scopul dezvoltării standardelor și resurselor esențiale prezentate în acest document pentru a asigura o asistență adecvată pentru toți pacienții. Dezvoltarea echipelor clinice include în mod inerent asigurarea formării postuniversitare, precum și a dezvoltării profesionale continue, consecvente pentru tot personalul în cauză.

În multe țări europene, aceste standarde, uneori încă în curs de desfășurare, au fost acceptate atât de autoritățile administrative care gestionează și finanțează sistemul de sănătate, cât și de instituțiile responsabile pentru furnizarea serviciilor de sănătate. Conformarea la aceste standarde devine o condiție ce trebuie îndeplinită pentru a primi resursele financiare necesare și facilitează gestionarea schimbării în scopul îmbunătățirii calității serviciilor oferite.

Apelăm la toate organismele competente să permită disponibilitatea universală a expertizei și a infrastructurii necesare și să asigure un acces echitabil la cele mai bune standarde de asistență pentru toți copiii și adolescenții bolnavi de cancer. Scopul final este acela de a garanta că toți tinerii bolnavi de cancer au acces la cele mai bune servicii disponibile de diagnosticare, tratament și asistență medicală.

Fundația doamnei Jolanta Kwasniewska

„Comunicare fără bariere”

Al. Przyjaciół 8/1a 00-565

Varșovia, Polonia

www.fpbb.pl

SIOP Europa

Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică

Avenue E. Mounier 83

B 1200 Bruxelles,

Belgia

www.siope.eu

Sumar executiv

Asigurarea unui sistem complet de asistență medicală pentru copiii și adolescenții care sunt supuși tratamentului împotriva cancerului este un lucru esențial pentru a ajuta la buna recuperare a pacientului și a garanta o calitate optimă a vieții pe parcursul tratamentului cât și după finalizarea acestuia. Normele prezentate în cadrul acestui document reprezintă standardele minime de asistență care ar trebui îndeplinite și vizează inițial statele membre ale UE dar nu sunt limitate la aceste țări.

- Centrele de excelență și expertiză onco-pediatică ce pot asigura facilități complete multidisciplinare și standarde optime de asistență, reflectând populația și geografia locală, sunt esențiale.

- Este necesară crearea unui Registru de Cancer Pediatric la nivel național, bazat pe clasificarea recunoscută pe plan internațional – Clasificarea internațională a cancerului pediatric ver.3 (ICCC3). Particularitățile cancerului la adolescenți trebuie luate în considerație în această privință.

- Fiecare unitate de hematologie și/sau oncologie pediatrică necesită o serie de facilități standard pentru a deservi pacienții și familiile acestora, precum și protocoale clinice aprobate și conexiuni cu alte unități specializate în caz că va fi nevoie de consultații suplimentare și/sau pentru a asigura anumite proceduri („asistență asumată în comun”) pentru pacienții care locuiesc în apropiere.

- Fiecare secție de hemotologie și/sau oncologie pediatrică trebuie să consistă dintr-un număr minim de membri de personal specializat în tratarea copiilor bolnavi de cancer. Această echipă trebuie să fie capabilă să răspundă la diferitele nevoi ale pacientului și ale familiei acestuia atât în cursul perioadei de spitalizare, cât și în stadiile de monitorizare ulterioară, d. ex. o „echipă de asistență” multidisciplinară. În timp ce un număr de bază de membri ai personalului este întotdeauna necesar, o echipă de rezervă trebuie să fie de asemenea disponibilă, inclusiv medici în „serviciu de permanență”.

- Părinților unui copil bolnav de cancer trebuie să li se furnizeze informații complete referitoare la diagnosticul și tratamentul copilului lor de către membrii personalului, inclusiv consiliere psihosocială, iar toate informațiile și stadiile de avansare trebuie să fie bine documentate și explicate în mod clar părinților.

- Dezvoltarea profesională continuă pentru „echipa de asistență” trebuie să fie obligatorie. Totodată, trebuie încurajată pe scară largă participarea organizațiilor de părinți și/sau pacienți în formarea personalului precum și informarea familiilor pacienților.

- Componentele-cheie ale unei unități de hemotologie și/sau oncologie pediatrică trebuie să includă și facilități de internare și tratament ambulatoriu și secții de zi, precum și facilități rezidențiale pentru părinți și frați sau surori. În același timp, timpul petrecut acasă de către pacient trebuie să includă și asistență din partea serviciilor sociale locale.

•Tratamentul cancerului la copii și adolescenți este îmbunătățit în mod constant și „standardul optim de asistență” este recunoscut ca fiind includerea într-un test sau studiu clinic, chiar și pentru pacienții diagnosticați de curând. Recomandările protocoalelor de tratament trebuie să fie actualizate în mod regulat și să fie compatibile cu rezultatele ultimelor cercetări în domeniu. Tratamentul optim trebuie să fie încurajat pe scară largă de către rețeaua de cercetare în domeniul cancerului pediatric.

•În funcție de țară, medicamentele sunt acoperite fie de către o companie de asigurări, fie de către stat. Medicamentele chimioterapice standard sunt deseori administrate „în afara indicației” copiilor bolnavi de cancer pur și simplu datorită lipsei de studii pediatrice relevante în scopul cererii de autorizare a introducerii pe piață. Această utilizare a medicamentelor „în afara indicației” trebuie acoperită de către procedurile medicale naționale obișnuite.

•Este vitală gestionarea datelor și rapoartelor de siguranță cu privire la programul terapeutic implementat. Pentru efectuarea acestora, este necesar un personal medical bine instruit în acest sens.

•Este esențială monitorizarea pe termen lung a efectelor tardive ale cancerului pediatric, luând în considerație nu numai supraviețuirea, ci și calitatea vieții și toxicitatea pe termen lung.

•Fiecărui copil sau tânăr cu cancer, precum și familiei acestuia, trebuie să i se asigure asistență psihologică. Totodată, este necesară punerea la dispoziție a asistenței sociale și educaționale planificate. În plus, trebuie discutate informații detaliate cu privire la diagnostic, terapie și impact general, ținându-se cont însă de vârsta pacientului și de nivelul său de înțelegere. Trebuie să fie disponibilă și asistența post-tratament pentru a asigura reintegrarea copilului în societate.

•În cazul unui copil aflat în stadiul terminal al bolii, este necesară o asistență paliativă completă prin intermediul unei echipe de asistență multidisciplinară. Trebuie create canale de comunicare cu echipa de tratament și nou-sosită echipă de asistență paliativă.

• Copilului sau tânărului spitalizat trebuie să i se acorde o serie de drepturi de bază:

- Implicarea constantă și continuă a părinților
- O acomodare adecvată pentru părinți în spital
- Facilități pentru joacă și educație
- Un mediu adecvat vârstei
- Dreptul la o informare corespunzătoare
- O echipă multidisciplinară de tratament
- Dreptul la continuitatea asistenței medicale
- Dreptul la viață privată
- Respectarea drepturilor omului

- Suportul social pentru copil și familia acestuia trebuie inițiat încă din momentul diagnosticării și monitorizat pe întreaga perioadă a tratamentului pacientului.
- Este vitală continuarea educației pentru tinerii tratați de cancer pentru a asigura o revenire fără complicații în sistemul de învățământ odată ce recuperarea pacientului este completă. Învățătorul din cadrul spitalului asigură o conexiune necesară între dezvoltarea educațională a pacientului pe perioada tratamentului și sistemul de învățământ din care acesta face parte.
- Părinții joacă un rol crucial în susținerea copilului lor în lupta împotriva cancerului și au nevoie la rândul lor de suport. În acest sens, sunt puse la dispoziția lor facilități corespunzătoare în cadrul unității de tratament. Părinții trebuie să-și îndeplinească rolul de „parteneri” în procesul de tratament al copilului lor.
- Este importantă reabilitarea fizică imediat după diagnosticare pentru un copil care petrece orice perioadă de timp într-un mediu spitalicesc fiind supus unor tratamente severe.

Standarde europene de asistență pentru copiii bolnavi de cancer

1. Organizarea de rețele de asistență comprehensivă pentru copiii și adolescenții bolnavi de cancer și afecțiuni hematologice grave din cadrul fiecărei țări

Este recunoscut de mult timp faptul că asistența optimă pentru copiii, adolescenții și tinerii adulți bolnavi de cancer este oferită în cadrul centrelor de excelență, denumite în general centre de tratament principale sau „de referință”. Echipele implicate în asistența acestora dispun de servicii complete de diagnosticare, de toate medicamentele și terapiile de susținere necesare pentru a optimiza rata de supraviețuire și a reduce toxicitatea la minim.

Numărul și locația acestor centre de excelență depinde de populația și geografia fiecărei țări. Se estimează că la fiecare milion de persoane cu vârsta sub 18 ani, există aproximativ 130-150 de cazuri de cancer malign. Pentru a justifica investiția în serviciile multidisciplinare necesare în tratarea cancerului pediatric, un centru de tratament principal ar trebui să aibă cel puțin 30 de pacienți pe an, deși unele centre sunt mult mai mari (până la 200 de pacienți sau mai mult). Pentru tratamentele ultra-specializate, cum ar fi transplantul de măduvă osoasă, operații mai complexe sau radioterapie, este posibilă necesitatea unei specializări suplimentare și a unor sisteme de îndrumare de la centrele de tratament mici la centrele principale mai mari.

Trebuie luată în considerație și geografia. Pentru a garanta că pacientul nu va trebui să parcurgă distanțe mari pentru a primi tratament, mai ales pentru a beneficia de anumite aspecte ale asistenței de suport și urgență, este posibilă crearea unor rețele de expertiză pentru domeniul onco-pediatric. Aceste sisteme de „asistență asumată în comun” sunt bine stabilite în multe țări europene, prin intermediul cărora spitalul local asigură anumite aspecte ale asistenței mai aproape de domiciliul pacientului, în colaborare cu centrul principal de tratament.

2. Un registru național de cancer pediatric

Înregistrarea universală a cazurilor de cancer în rândul populației este recomandată pentru toate țările de pe mapamond pentru a facilita atât organizarea serviciilor, cât și studierea incidenței, a ratei de supraviețuire și a mortalității, precum și a variațiilor din datele înregistrate la nivel internațional.

Există o schemă de clasificare recunoscută pe plan internațional cu privire la tipurile de cancer pediatric (Clasificarea internațională a cancerului pediatric ver.3 – ICCP – 3), deoarece prin particularitățile lor diferite din punct de vedere clinic și biologic, acestea nu pot fi clasificate conform sistemelor utilizate în cazul cancerului la adulți. Această schemă de clasificare trebuie folosită de către toate registrele ce consemnează date referitoare la cancerul la copii (definiți în scopul înregistrării ca fiind cei cu vârsta de până la 15 ani).

Adolescenții bolnavi de cancer prezintă o provocare, deoarece aceștia pot fi afectați de ambele tipuri de cancer – atât de cel pediatric cât și de cel prezent la adulți. Monitorizarea precisă a incidenței și a efectelor cancerului la această grupă de vârstă poate necesita metode specifice de lucru.

Conținutul setului de date ce trebuie înregistrate în mod regulat pentru fiecare pacient cu cancer trebuie să fie aprobat de registrele naționale cu privire la cancer. Acestea trebuie să asigure comparabilitatea pe plan internațional a datelor conținute și să ia în considerație beneficiile participării în proiectele de comparare a rezultatelor întreprinse la nivel european.

3. Cerințele unei secții de hematologie și/sau oncologie pediatrică

- (i) Unitatea trebuie să poată asigura chimioterapie intensivă modernă pentru toate tipurile de cancer pediatric și, în unele cazuri, asistență specializată pentru grupuri specifice de diagnostic, de ex. malignități hematologice și alte afecțiuni hematologice complexe.
- (ii) Unitatea trebuie să poată diagnostica precis și eficient atât leucemia cât și tumorile solide sau să fie o unitate ultra-specializată în depistarea uneia dintre acestea.
- (iii) Întreg personalul implicat trebuie să fi primit instruirea și experiența practică necesară în tratarea copiilor bolnavi de cancer și leucemie.
- (iv) Trebuie să existe un număr minim de cazuri pe care le tratează o unitate pentru ca aceasta să rămână eficientă și competentă. Acesta echivalează probabil cu cel puțin 30 de cazuri noi pe an. Nivelul personalului trebuie să fie corespunzător pentru a facilita asistența medicală a fiecărui pacient din cadrul unei astfel de unități.
- (v) Trebuie stabilite sisteme de monitorizare a efectelor pe termen lung după finalizarea tratamentului.
- (vi) Trebuie puse la dispoziție facilități dedicate pacienților cu un risc ridicat al complicațiilor infecțioase, mai ales cei cu neutropenie prelungită. Unitatea trebuie să includă camere cu unul sau cel mult două paturi pentru pacienții cei mai bolnavi. Aceste camere trebuie să fie dotate cu propriul grup sanitar. Secția în ansamblu trebuie să includă spații destinate pentru joacă și educație. Dacă în secție se află internați atât adolescenți, cât și copiii cu vârste mai mici, trebuie puse la dispoziție facilități pentru diferite grupuri de vârste, de ex. pre și post-pubertate.
- (vii) Unitatea trebuie să dispună și de facilități destinate deservirii părinților pacienților (baie, bucătărie), mai ales în cazul în care copiii se află într-o formă de izolare.
- (viii) Pacienții care primesc chimioterapie de scurtă durată într-un mediu ambulatoriu ar trebui în mod ideal să stea într-o zonă separată în secția de zi. Trebuie să existe camere separate inclusiv o cameră pentru proceduri și facilități dedicate depozitării/pregătirii medicamentelor chimioterapice și prelevării probelor de sânge.
- (ix) Trebuie înființată o clinică dedicată, în mod ideal în apropierea secțiilor de internare și de zi, pentru a asigura continuitatea asistenței medicale atât în cursul tratamentului, cât și după aceea.
- (x) Este esențial ca centrul principal de tratament să aibă acces la o unitate de terapie intensivă și de asistență a pacienților imobilizați cu posibilități de ventilare și de efectuare a hemodializei și a leucaferezei pentru a putea asista copilul în

- eventualitatea oricăror complicații survenite în cursul terapiei, idealmente fără a fi necesar transferul copilului la alt spital.
- (xi) Trebuie să existe posibilitatea accesului imediat în orice moment la chirurgie pediatrică, neurochirurgie și alte specialități, d. ex. servicii O.R.L., pentru a acoperi urgențele. Aceasta include accesul la radioterapie și accesul neîntrerupt la diagnosticare imagistică sub anestezie completă dacă este necesar și la investigații de laborator, pentru a avea grijă de urgențe.
 - (xii) Accesul la toate terapiile citotoxice și medicamentele de suport necesare trebuie să fie neîntrerupt, iar facilitățile de preparare a acestor medicamente trebuie să fie asistate de o farmacie în serviciu de permanență.
 - (xiii) Unitatea trebuie să aibă la dispoziție și produse sanguine, în special sânge, trombocite, și fracțiuni proteice folosite în mod obișnuit.
 - (xiv) Centrul principal de tratament trebuie să aibă posibilitatea să ofere accesul la terapia cu doze mari asociată transplantului de celule stem. Aceasta poate fi disponibilă fie în cadrul centrului respectiv fie, pentru centrele mai mici, printr-un serviciu convenit cu un centru mai mare. Moduri similare de abordare se vor aplica și în cazul procedurilor chirurgicale sau de radioterapie complexe ce necesită echipe și echipamente ultra-specializate.
 - (xv) Centrul principal de tratament trebuie să lucreze în parteneriat cu o rețea de spitale care se află mai aproape de domiciliul pacienților, pentru a se asigura anumite elemente de asistență de susținere și posibil unele tratamente mai simple printr-un model de „asistență asumată în comun”.

4. Nivelele recomandate de completare a personalului pentru secția de hemotologie și/sau oncologie pediatrică

Nivelele de completare a personalului din unitate trebuie să țină cont de activitatea medie anuală, inclusiv gradul de ocupare a paturilor, numărul pacienților din secția de zi și clinici existente. Personalul unei secții trebuie să includă:

1. un medic-șef oncopediatrie și o asistentă-șefă cu adjuncții corespunzători;
2. medici conform cifrelor de mai jos;
3. asistenții necesari pentru a acoperi sarcinile, inclusiv un asistent de legătură care să asigure comunicațiile între unitatea de tratament, părinți și comunitatea locală;
4. servicii de psihologie;
5. asistenți sociali – numărul va fi determinat de sarcinile de îndeplinit și de numărul pacienților;
6. învățători pe secție;
7. terapie prin activități/joacă;
8. personal pentru fizioterapie și terapie ocupațională;
9. tehnicieni adecvați pentru laborator;
10. secretari medicali și administratori de date;
11. specialiști de reabilitare;
12. dieteticieni.

Centrul principal de tratament va angaja cu normă întreagă un minim de doi medici cu experiență echivalentă și două asistente cu experiență echivalentă chiar și în cazul în care o unitate are doar numărul minim de 30 de pacienți pentru a asigura permanența serviciilor în cursul concediilor anuale și al absențelor. Acolo unde se asigură terapie de intensitate mare, d. ex. o unitate de transplant de măduvă osoasă, poate fi necesar un raport mai ridicat de personal experimentat la numărul de pacienți.

Este important ca cei care calculează numărul necesar de membri ai personalului să țină cont de unitățile în care se asigură terapia intensivă. Asistența necesară este foarte similară cu cea văzută în mod normal în secțiile de terapie intensivă. Este nevoie și de un timp suplimentar alocat personalului pentru ședințele echipei multidisciplinare în scopul discutării planurilor de tratament pentru fiecare pacient, dar și pentru comunicațiile frecvente la care se așteaptă pacienții și familiile acestora pentru a fi la curent cu ceea ce se întâmplă.

Un centru principal de tratament necesită un medic care să asigure „serviciul de permanență”. Acest medic trebuie să dispună de cunoștințe și experiență de specialitate. Deși acest medic poate fi cineva care se află încă în cursul pregătirii profesionale, este esențial ca personalul instruit pe deplin să asigure întotdeauna un serviciu de rezervă și de permanență și să fie dispus să revină de urgență la unitate ori de câte ori este nevoie. O astfel de cerință atât pentru medicii în „serviciu de permanență” cât și pentru șefii de secție înseamnă că evaluarea numărului de medici angajați trebuie să țină cont de gradul ridicat de intensitate al acestui tip de muncă.

În mod similar, în cazul asistenților, cel puțin două persoane din cadrul echipei trebuie să dețină certificate de formare profesională suplimentară în hematologie și/sau oncologie sau să fi dobândit o experiență de cel puțin cinci ani în acest domeniu. Fiecare tură a asistenților/asistentelor trebuie să aibă cel puțin doi asistenți care să fi beneficiat de educație în această specialitate.

Echipele de bază, formate din medicii specialiști și asistenții deplin instruiți responsabili cu administrarea și organizarea unității, trebuie să fie susținute de un număr adecvat de membri ai personalului pentru deservirea corespunzătoare a pacienților și a familiilor acestora atât pe perioada tratamentului cât și ulterior după finalizarea acestuia, cât și în faza de monitorizare și suport pe termen lung. Alocarea unei porțiuni adecvate de timp, în scopul formării atât pe plan intern cât și extern, este un lucru esențial pentru întreg personalul. Fiecare țară în parte trebuie să-și definească propriile reguli, ținând cont de normele minime prezentate mai sus cu privire la proporțiile ce trebuie respectate în angajarea personalului în secțiile de oncopediatrie. Numărul angajaților trebuie să fie evaluat în funcție de numărul pacienților tratați în fiecare an și de complexitatea asistenței asigurate de către unitatea respectivă.

Echipele trebuie să discute zilnic despre evoluția fiecărui pacient tratat în momentul respectiv în unitate cu reprezentanții tuturor disciplinelor relevante pentru a se asigura continuitatea asistenței. În momentul diagnosticării, echipa multidisciplinară a unității va trebui să discute diagnosticul și metodele prin care a fost obținut, tratamentul optim și pachetul total al asistenței medicale ce trebuie asigurat.

Aceste informații trebuie transmise părinților, fiind necesară obținerea consimțământului acestora pentru planul de acțiune propus, în conformitate cu legislația națională. După caz, în funcție de vârsta și nivelul de înțelegere al copilului, acesta își poate da și el consimțământul, sau ca un minim, acordul cu privire la terapia propusă.

Fiecare părinte - după ce a fost informat cu privire la planul de tratament pentru copil - trebuie, împreună cu un psiholog, un specialist de reabilitare, un terapeut și un învățător, să pregătească un plan care să contureze programarea timpului pacientului pe perioada în care se va afla în secție, incluzând și activități de educație și recreație, asigurându-se astfel că, nici măcar pentru o clipă, copilul nu va înceta să simtă că e un copil. Există o evidență semnificativă ce sugerează că participarea pacientului în toate activitățile educative desfășurate de învățători instruiți în acest sens ajută în tratamentul său și îi asigură reducerea la minim a detașării sale față de societatea sa naturală și a pierderilor pe plan educațional ce nu ar putea fi compensate în viitor.

Dacă este necesară consilierea externă pentru oricare din componentele particulare ale tratamentului, acest lucru va trebui să fie bine documentat și explicat pacientului și părinților acestora. Este esențial să existe o documentație bună și consistentă a evoluției pe parcursul terapiei, a deciziilor luate și a oricăror schimbări în terapie. În prezent, documentarea fișelor medicale poate fi menținută de către secretari medicali sau gestionari de date desemnați pentru această sarcină, dar acest lucru se va efectua întotdeauna sub supravegherea medicilor și asistenților pe deplin instruiți.

5. Dezvoltare profesională continuă

Trebuie să fie obligatoriu ca toți membrii personalului să ia parte la formarea și dezvoltarea profesională continuă și să se informeze cu privire la noutățile din domeniul cercetării și din alte specialități din punctul de vedere al optimizării diagnosticului și a asistenței medicale. Timpul și resursele necesare pentru participarea la ședințele și întrunirile de formare și educare trebuie asigurate și incluse în programa întregului personal. Este responsabilitatea centrului să trimită medicii și ceilalți membri ai personalului la aceste ședințe.

Toate unitățile trebuie să încurajeze legăturile cu organizațiile de părinți/pacienți și să recunoască contribuția vitală a acestora în susținerea oferită părinților pacienților diagnosticați de curând, precum și prin suportul lor față de personalul care asigură asistența.

6. Componentele asistenței într-o facilitate specializată

Asistența completă pentru un copil sau adolescent bolnav de cancer va include de obicei:

1 Asistența pe perioada internării.

2 Asistența în secția de zi.

3 Asistența în mediu ambulatoriu.

4 Timpul petrecut acasă, care va implica în mod inevitabil colaborarea cu medicul de familie, primar, școala copilului, dar și cu comunitatea și serviciile sociale locale.

5 Facilități rezidențiale („Casa departe de casă”) pentru părinți și alți membri ai familiei.

7. Asigurarea terapiei

•În tratamentul tinerilor bolnavi de cancer, trebuie implementate cele mai bune și mai actuale programe terapeutice, desfășurate pe baza strânsei colaborări între mai multe centre. Aceste programe trebuie întocmite de către echipe multinaționale de experți, ținând cont de studiile clinice din trecut și cunoștințele din prezent cu privire la biologia cancerului, precum și farmaco-cinetica medicamentelor folosite și toxicitățile cunoscute la copii.

•Fiecare țară trebuie să dispună de o rețea de cercetare a cancerului pediatric care să recomande protocolul optim de tratament în cazul fiecărui tip de cancer și care să actualizeze aceste recomandări în mod regulat, în conformitate cu ultimele rezultate ale studiilor în acest domeniu.

•Dacă nu este încă absolut clară opțiunea optimă de tratament, se încurajează intrarea într-un studiu clinic randomizat între cea mai bună terapie cunoscută la ora actuală și un nou mod de abordare. În fiecare țară va exista o organizație de cercetare care va produce sau recomanda astfel de studii clinice pentru a optimiza asistența medicală și a maximiza rata de supraviețuire în cazul fiecărui tip de tumoare.

•Va fi necesar consimțământul/acordul părinților și al pacientului în cazul participării în orice tip de studiu clinic, în conformitate cu legislația națională.

•Fiecare țară are un mod diferit de a furniza serviciile de asistență medicală. În general, fie statul, fie instituțiile de asigurare și alți finanțatori trebuie să ramburseze costurile legate de implementarea unui tratament în conformitate cu programul terapeutic recomandat. Deoarece înregistrarea medicamentelor pentru cei cu vârsta sub 18 ani s-a efectuat la un nivel minim în Europa până recent, costurile medicamentelor a căror utilizare este considerată a fi „în afara indicației” vor trebui să fie acoperite de astfel de instituții sau de către stat.

•Pentru unele situații de diagnosticare, în special în cazul tumorilor de un tip foarte rar, singura opțiune sugerată pentru terapie este în conformitate cu un protocol recomandat de către un grup de experți. Acestea pot fi aplicate în contextul unui studiu condus de investigatori, acesta nefiind considerat studiu clinic în toate statele membre ale UE. Trebuie puse la dispoziție facilități relevante în scopul susținerii acestor tratamente și a înregistrării în studii multinaționale. (Anexa 1)

• Centrul este obligat să mențină documentația medicală a programului terapeutic, conform legislației naționale, pentru pacienții tratați în studii clinice. Trebuie puse la dispoziție suficiente resurse privind gestionarea datelor și rapoartelor privind siguranța pentru a angaja un număr adecvat de personal calificat și a asigura o formare corespunzătoare a personalului.

8. Monitorizarea efectelor tardive ale cancerului

Pentru cei care au supraviețuit cancerului pediatric, este foarte important să existe o monitorizare adecvată pe termen lung a efectelor, nu numai a supraviețuirii în sine, ci și a

calității vieții. De asemeni, este importantă și documentarea cu privire la toxicitatea terapiei. Programul pentru fiecare persoană cu privire la modul de monitorizare și la intervalele de verificare va fi convenit de către echipă și familie în momentul încetării tratamentului, în funcție de riscul de recidivă și de toxicitatea recunoscută. Natura monitorizării va depinde de tipul de tumoare și de terapia administrată. Nu trebuie să fie atât de intruzivă încât să influențeze în mod negativ capacitatea pacientului de a se recupera după ce a fost diagnosticat și tratat de cancer.

9. Asistență psihologică și psihosocială

Diagnosticarea unui copil bolnav de cancer este un factor extrem de perturbator în viața unei familii, aducând până și cea mai stabilă familie într-o situație de criză. Tratamentul pentru această maladie produce schimbări majore în viața de zi cu zi și cu siguranță are un impact fizic și psihologic asupra copilului și a altor membri ai familiei. Diagnosticul și tratamentul deseori reduc respectul de sine al copilului, îl distanțează de cei de o seamă cu el. În asemenea cazuri este în mod clar nevoie de ajutorul unui psiholog. Fiecărui copil sau tânăr cu cancer, precum și familiei acestuia, trebuie să i se asigure asistență psihologică.

Această asistență psihologică constituie o parte integrantă a tratamentului la copiii și adolescenții bolnavi de cancer, dar este și un sprijin binevenit pentru familiile acestora. Aceasta necesită de obicei un medic psiholog, un asistent social și un învățător/terapeut prin intermediul jocurilor. Ocazional, această echipă mai necesită și un psihiatru și un psihoterapeut, traducători acolo unde sunt probleme de limbă și în unele cazuri chiar și călăuzire spirituală pentru a ajuta familia să treacă prin aceste momente grele. Calitatea vieții pacientului și a familiei acestuia poate fi mult îmbunătățită prin:

1. Asistență socială, psihologică și educațională planificată;
2. Comunicare aprofundată a informațiilor referitoare la boală, tratarea ei și impactul acesteia asupra familiei;
3. Informarea copilului în cauză la nivelul său de înțelegere;
4. Menținerea unui stil de viață activ și cât se poate de normal pentru copil având în vedere circumstanțele tratamentului, cu încurajare din partea întregii echipe;
5. Odată cu încheierea tratamentului, echipa are obligația de a asigura reintegrarea copilului în cadrul școlii și al societății în general.

Asistența psihosocială necesită ca echipa să ajute pacienții și familiile acestora pe toată durata procedurilor, a tratamentului și, acolo unde este cazul, a asistenței paliative, ajutându-i să facă față stresului situației, preîntâmpinând potențialul unei crize și căutând să mențină o calitate bună a vieții.

10. Asistență paliativă

Când un copil intră în faza terminală a bolii, poate fi necesar ca atât copilul cât și familia acestuia să fie luați în grija unei echipe multidisciplinare de asistență paliativă. În acest caz, este necesară o comunicare extrem de bună între echipa de tratament și nou-sosită echipă de asistență paliativă.

11. Drepturile copilului spitalizat

Copilul spitalizat pentru cancer pe teritoriul Uniunii Europene trebuie să aibă anumite drepturi clar definite:

1. Implicarea constantă și continuă a părinților

Copilul are dreptul la asistență constantă din partea părinților pe parcursul întregului tratament. Părinții joacă un rol crucial în terapie. Ei se află în poziția optimă pentru a înțelege emoțiile copiilor lor și, cu ajutor din partea celorlalți, ei pot reduce stresul prin care trece copilul în cursul tratamentului. Este necesară dezvoltarea unui parteneriat între pacient, familia acestuia și echipa medicală și de asistență pentru o bună desfășurare a „Planului de asistență”. Este totodată foarte important, ori de câte ori este posibil, să se asigure faptul că pacientul se bucură de contact continuu cu membrii familiei și prietenii săi, pentru ca, pe cât de mult posibil, să se mențină un grad de normalitate în ciuda diagnosticului sumbru de cancer și a tratamentului.

2. O acomodare adecvată pentru părinți în spital

Părinții trebuie să aibă posibilitatea de a fi oricând cu copilul lor. Secția trebuie să includă facilități adecvate: bucătărie, grupuri sanitare pentru părinți și dormitoare în secție sau foarte aproape de aceasta. Este important să se asigure perioada de odihnă și somn pentru părinți pentru ca aceștia să fie membri utili care să asigure suportul necesar în „Echipa de asistență”.

3. Facilități pentru joacă și educație

Toți copiii internați în spital au dreptul nu numai la educație ci și la activități de recreație adecvate vârstei lor. Aceste activități sunt esențiale la menținerea unui grad de normalitate și la continuarea dezvoltării sociale și educaționale a copilului pe tot parcursul întregului tratament. În cadrul unei secții, trebuie să existe o cameră dedicată educației și o cameră separată disponibilă pentru relaxare și joacă. Trebuie puse la dispoziție fonduri pentru materialele necesare precum și pentru personalul care va asigura aceste servicii.

4. Un mediu adecvat vârstei

Este foarte important pentru copil ca acesta să se afle într-un mediu în care să fie și alți copii de aceeași vârstă și stadiu de dezvoltare cu el. Prin urmare, dacă într-o secție sunt internați copii și adolescenți cu vârste cuprinse între 0 și 16 sau chiar 18 ani, trebuie create facilități speciale copiii cu vârste mai mari, separate de facilitățile pentru copiii mai mici. Nu este recomandată internarea pacienților cu un interval de vârstă prea larg în același spațiu al unei secții.

5. Dreptul la o informare corespunzătoare

Furnizarea de informații trebuie să fie stabilită în ordinea priorităților, acordându-se atenție limbajului folosit, ținându-se cont de cititor, d. ex. dacă este vorba despre copil sau părinții acestuia și luând în considerare faptul că în momentele de stres emoțional, pacienții și părinții nu aud totdeauna ceea ce li se comunică. Prin urmare, e foarte posibil să fie necesară

repetarea informațiilor comunicate, precum și susținerea acestora prin informații enunțate foarte clar în scris. Totuși, personalul trebuie să țină cont și de diferitele nivele de alfabetizare, precum și de persoanele pentru care limba națională nu este limba lor nativă. Este importantă documentarea explicativă vizuală sau în scris, dar aceasta nu substituie o comunicare verbală, precisă și clară. Orice conversații legate de tratament trebuie să fie purtate într-un spațiu separat, liniștit și privat ce va facilita o bună comunicare și va reduce riscul de a fi înțeles greșit.

6. O echipă multidisciplinară de tratament

Cei care sunt implicați în dezvoltarea continuă a copilului pe parcursul întregului tratament în cadrul spitalului includ și învățători, specialiști în terapia prin joc și personal format din psihologi. Aceștia trebuie să aibă predispoziția și abilitățile necesare pentru a putea ajuta pacienții să treacă prin această perioadă și totodată trebuie să fie conștienți că rolul lor este acela de a reduce la minim impactul advers pe care îl are diagnosticul de cancer și tratarea acestuia în perioada copilăriei.

7. Dreptul la continuitatea asistenței medicale

Copilul are dreptul la continuitate a asistenței medicale pe întreaga perioadă a tratamentului. De asemenea, el are dreptul de a fi informat cu privire la riscurile pe termen lung asupra sănătății sale din partea acestei maladii și a tratamentului împotriva ei. Este încurajat tratamentul sau monitorizarea continuă în cadrul aceluiași centru medical dincolo de vârsta la care se întrerup acestea în afecțiunile pediatrice acute. Trebuie să existe aranjamente aprobate pentru tranziția la monitorizarea de către servicii pentru adulți acolo unde este cazul.

8. Dreptul la viață privată

Este esențial ca dreptul la viață privată al copiilor să fie respectat în cursul internării acestora în spital. Aceasta include și accesul la camere „private” pentru discuțiile cu părinții/pacienții în momentele critice din perioada tratamentului.

9. Respectarea drepturilor omului

Diferențele culturale, lingvistice și rasiale trebuie respectate.

12. Asistența socială

Suportul social pentru copil și familia acestuia trebuie inițiat încă din momentul diagnosticării și monitorizat pe întreaga perioadă a tratamentului pacientului. Problemele sociale și financiare preexistente ale familiei trebuie evaluate încă din stadiul de diagnosticare în scopul formării unei baze de susținere personalizată a familiei. În cadrul spitalului, trebuie furnizate informații cu privire la suport și organizații sociale și finanțare în scopul de a ajuta familia aflată în criză. Serviciile sociale trebuie să poată oferi susținere financiară pentru pacienți și familiile acestora în general, pentru a compensa pierderea veniturilor și creșterea cheltuielilor în aceste momente dificile. De asemenea, se sugerează ca serviciile de asistență să poată oferi un anumit grad de normalitate a vieții prin intermediul unor activități organizate și posibil chiar și vacanțe cu întreaga familie.

Asistenții sociali și alte organizații care oferă asistență socială reprezintă o legătură necesară între personalul medical și familii, asistând la finalizarea formalităților necesare pentru obținerea suportului financiar, participarea în activități ce normalizează viața pacienților și rezolvarea problemelor de ordin social. Acestea joacă un rol foarte important, ajutând familiile să aibă acces la toate formele de suport în scopul minimizării perturbării impuse de diagnosticarea cancerului la copii sau tineri.

13. Educație

Menținerea continuării educației reprezintă un factor crucial pentru dezvoltarea fizică, dar și pentru cea psihologică. Școala nu este doar locul unde se dobândesc noi cunoștințe, ci și locul în care se dezvoltă relații, se însuflă valori și se consolidează încrederea în sine a pacientului. Educația trebuie să fie continuată în timp ce pacientul se află în spital și trebuie realizată de învățători calificați. Programul educațional urmat de copil trebuie continuat. Învățătorii și asistenții sociali pot garanta că acest lucru are loc printr-o strânsă legătură cu școala frecventată de copil. Odată ce un copil se întoarce acasă ca pacient în regim ambulatoriu sau în secția de zi, este foarte important să existe continuitate și copilul să se întoarcă la școală cât mai curând posibil. Învățătorul din spital poate constitui legătura necesară cu școala, putând furniza informații legate de dezvoltarea pe plan educativ a copilului pe perioada internării.

14. Rolul critic al părinților

Părinții joacă un rol crucial nu numai în susținerea copilului lor în lupta sa împotriva acestei maladii, dar aceștia au o contribuție semnificativă și în procesul de diagnosticare, precum și în întregul tratament. Copilul are nevoie de ajutorul părinților pentru a parcurge tratamentul cu efecte minime la nivel psihologic, pentru a-și menține respectul de sine și speranța și pentru a reduce stresul cât de mult posibil, menținând astfel un anumit grad de normalitate. În cursul primului stadiu de terapie, dificil și uneori traumatizant, părinții joacă un rol crucial, oferind iubirea și susținerea necesară și ușurând durerea pe care o implică diagnosticul și tratamentul. Acest lucru este mai ales crucial atunci când este necesară realizarea unor proceduri dureroase, sau de exemplu când există probleme de nutriție și este necesară o anumită măsură de hrănire artificială. Dacă un pacient se află în izolare, acest aspect poate exacerba în mod special stresul și părinții pot juca un rol crucial în atenuarea acestuia. Pentru a-i ajuta pe părinți în acest rol, este important ca ei să simtă ca fac parte din echipă și că sunt susținuți în eforturile lor de a-și ajuta copilul. În această privință, este foarte importantă punerea la dispoziție a facilităților corespunzătoare, inclusiv asigurarea unui spațiu desemnat pentru relaxare în care copilul să se poată odihni, facilități de bucătărie, grupuri sanitare și acces la literatură comprehensivă de informare cu privire la boala specifică, precum și informații referitoare la organizațiile existente, cu scopul de a-i ajuta în această perioadă deseori traumatizantă. Comunicarea este un factor-cheie în ajutorarea părinților unui copil bolnav. Părinții trebuie să se simtă apreciați și să fie conștienți de faptul că personalul medical și asistenții îi consideră parteneri în „Echipa de asistență”, jucând un rol important prin tot ceea ce fac pentru a-și ajuta copilul în cursul acestei maladii.

15. Reabilitare

Dacă un copil este internat pentru o anumită perioadă de timp și i se administrează medicamente ce-i afectează mușchii și în special nervii membrelor inferioare, acesta va avea nevoie de un bun stimul pentru a fi activ, pentru a-și îmbunătăți mobilitatea și pentru a reduce efectele medicamentelor citotoxice. Reabilitarea este necesară imediat din momentul diagnosticării până la administrarea medicamentelor chemoterapice și orice intervenție chirurgicală ulterioară, în efortul de a reduce la minim efectele fizice ale medicamentelor citotoxice specifice. Acest proces de reabilitare trebuie continuat și după încheierea tratamentului pentru a minimiza toxicitatea pe termen lung. Părinții constituie din nou un factor esențial prin ajutorul oferit în acest aspect al terapiei. Implicarea fizioterapeuților și a terapeuților ocupaționali poate reduce la minim consecințele pe termen lung ale terapiei, inclusiv prin timpul petrecut la sală și asistența oferită în recuperare, de exemplu prin miopatie sau neuropatie. Trebuie acordată o atenție deosebită necesităților suplimentare de reabilitare ale copiilor cu tumori cerebrale. Acești pacienți pot experimenta o serie de deficiențe funcționale legate de efectele leziunii primare sau de complicațiile de pe urma tratamentului. Este important ca echipa de reabilitare să lucreze în strânsă colaborare cu echipa de euro-oncologie în aceste cazuri.

Lista autorilor:

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, medic onco-pediatru, Lublin, Polonia
Prof. Kathy Pritchard-Jones, medic onco-pediatru, Sutton, Marea Britanie
Prof. Marzena Samardakiewicz, psiholog, Lublin, Polonia
Monika Kowalewska- Bajor, fizioterapeut, Varșovia, Polonia
Elżbieta Anna Pomaska, părinte, Varșovia, Polonia
Edel Fitzgerald, Biroul SIOPE, Bruxelles, Belgia
Samira Essiaf, Biroul SIOPE, Bruxelles, Belgia

Contribuții:

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, medic onco-pediatru, Gdańsk, Polonia
Edit Bardi, medic onco-pediatru, Sombathely, Ungaria
Adela Canete-Nieto, medic onco-pediatru, Valencia, Spania
Susanne Cappello, părinte, Monteveglio (BO), Italia
Andriej Cizmar, medic onco-pediatru, Bratislava, Slovacia
Lidija Dokmanovic, medic onco-pediatru, Belgrad, Serbia
Tim Eden, medic onco-pediatru, Manchester, Marea Britanie
Lynn Faulds Wood, Coaliția Europeană a Pacienților cu Cancer, Twickenham, Marea Britanie
Maria Joao Gil da Costa, medic onco-pediatru, Maia, Portugalia
Ewa Gorzelak-Dziduch, părinte, Varșovia, Polonia
Jaroslaw Gresser, avocat, Polonia
Sylwia Hoffman, psiholog, Varșovia, Polonia
Valeriya Kaleva Ignatova, medic onco-pediatru, Varna, Bulgaria
Marek Karwacki, medic onco-pediatru, Varșovia, Polonia

Bartyik Katalin, medic onco-pediatru, Szeged, Ungaria

Bernarda Kazanowska, medic onco-pediatru, Wrocław, Polonia
Justyna Korzeniewska, psiholog, Varşovia, Polonia
Ewa Koscielniak, medic onco-pediatru, Stuttgart, Germania
Marta Kuźmicz, medic onco-pediatru, Białystok, Polonia
Ruth Ladenstein, medic onco-pediatru, Viena, Austria
Michał Matysiak, medic onco-pediatru, Varşovia, Polonia
Monika Możdzonek, asistentă medicală oncopediatrie, Varşovia, Polonia
Bronislava Penov, părinte, Belgrad, Serbia
Danuta Perek, medic onco-pediatru, Varşovia, Polonia
Katarzyna Połczyńska, medic onco-pediatru, Gdańsk, Polonia
Lina Rageliene, medic onco-pediatru, Vilnius, Lituania
Riccardo Riccardi, medic onco-pediatru, Roma, Italia
Mike Stevens, medic onco-pediatru, Bristol, UK
Hildrun Sundseth, Institutul European pentru Sănătatea Femeilor, Dublin, Irlanda
Natalia Suszczewicz, student, Varşovia, Polonia
Tomasz Urański, medic onco-pediatru, Szczecin, Polonia
Gilles Vassal, medic onco-pediatru, Villejuif, Franța
Bogdan Woźniewicz, patolog, Varşovia, Polonia
Beata Zalewska-Szewczyk, medic onco-pediatru, Łódź, Polonia

(Anexa 1)

Lista grupurilor de studii clinice din Europa

EIC-NHL (Inter-grupul European pentru Studiul Limfomului Non-Hodgkin la Copil) Tipul tumorii: Limfomul non-Hodgkin la copil		1996 (oficial 2006)
		Grup SC
Date contact/Președinte	Patte, Catherine E-mail: catherine.patte@igr.fr Instituție: Institutul Gustave Roussy, Villejuif, Franța	
EORTC – grupul pentru studiul leucemiei la copil Tipul tumorii: Leucemie		1981
		Grup SC
Date contact/Președinte	Benoit, Yves E-mail: Yves.Benoit@UGent.be Instituție: Universitatea Gent, Belgia	
EpSSG Tipul tumorii: Sarcom de țesut moale		2004
		Grup SC
Date contact/Președinte	Bisogno, Gianni Email: gianni.bisogno@unipd.it Instituție: Universitatea din Padova, Italia	
EURAMOS Tipul tumorii: Osteosarcom		2001
		Grup SC

Date contact/Președinte	Bielack, Stefan Email: S.Bielack@klinikum-stuttgart.de și coss@olgahospital-stuttgart.de Instituție: Cooperative Osteosarkomstudiengruppe COSS, Stuttgart, Germania
------------------------------------	---

Euro-Ewings Tipul tumorii: Sarcom Ewing	1999 Grup SC
Date contact/Președinte	Juergens, Herbert Email: jurgh@mednet.uni-muenster.de sau Heribert.Juergens@ukmuenster.de Instituție: Universitatea din Münster, Münster, Germania

Societatea pentru Studiul Histiocitozei Tipul tumorii: LCH (Histiocitoza celulei Langerhans) și HLH (Limfohistiocitoza hemofagocitară)	Grup SC
Date contact/Președinte	Henter, Jan Inge E-mail: Jan-Inge.Henter@ki.se Instituție: Spitalul Karolinska, Stockholm, Suedia

Grupul de Studiu al Limfoamelor Hodgkin Tipul tumorii: Limfomul Hodgkin	2004 (oficial 2006) Grup SC
Date contact/Președinte	Landman-Parker, Judith Email: judith.landman-parker@trs.ap-hop-paris.fr Instituție: Spitalul de copii Armand Trousseau, Paris, Franța

Grupul I-BFM Tipul tumorii: Leucemie și limfom		1987
		Grup SC
Date contact/Președinte	Schrappe, Martin Email: m.schrappe@pediatrics.uni-kiel.de sau sekretariat@pediatrics.uni-kiel.de Instituție: Universitatea din Kiel, Germania	

ITCC Tipul tumorii: NBL, RMS, EXS, OS, MB, ALL		2003
		Grup SC
Date contact/Președinte	Vassal, Gilles Email: Gilles.VASSAL@igr.fr Instituție: Institutul Gustave Roussy, Villejuif, Franța	

Grupul de studiu al tumorii cerebrale SIOP Tipul tumorii: Tumori cerebrale		1996 (oficial 2006)
		Grup SC
Date contact/Președinte	Doz, Francois Email: francois.doz@curie.net Instituție: Institutul Curie, Franța	

SIOP WT Tipul tumorii: Tumori renale		1971
		Grup SC
Date contact/Președinte	Graf, Norbert Email: Norbert.Graf@uniklinikum-saarland.de Instituție: Universitatea Homberg, Germania	

SIOPEL		1987
Tipul tumorii: Tumoare hepatică		Grup SC
Date contact/Președinte	Czauderna, Piotr Email: pczaud@amg.gda.pl Instituție: Universitatea din Gdansk, Polonia	
SIOPEN		1998
Tipul tumorii: Neuroblastom		Grup SC
Date contact/Președinte	Ladenstein, Ruth Email: ruth.ladenstein@ccri.at Instituție: CCRI (Institutul de Cercetare a Cancerului Pediatric) St Anna, Austria	