

**Pachet de activități 1:**

Colectare și armonizare de date.

Lider: Desiree Grabow, Mainz, Germania

**Pachet de activități 2:**

Dozimetria radiațiilor.

Lider: Florent de Vathaire, Paris, Franța

**Pachet de activități 3:**

Boli cardiace: studiu caz-control cohortă și serie.

Lider: Leontien Kremer, Amsterdam, Olanda

**Pachet de activități 4:**Neoplasme primare ulterioare:
studii caz-control în cohortă și în serie.

Mike Hawkins, Birmingham, UK

**Pachet de activități 5:**

Mortalitate tardivă.

Lider: Stanislav Garwicz, Lund, Suedia

**Pachet de activități 6:**

Îndrumări, monitorizare pe termen lung și tranziție.

Lider: Rod Skinner, Newcastle, UK

**Pachet de activități 7:**

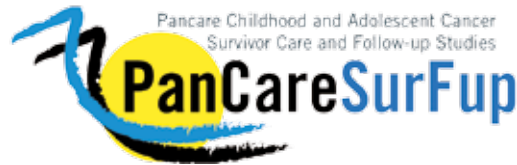
Informare și instruire.

Lider: Momcilo Jankovic, Monza, Italia

**Pachet de activități 8:**

Administrare și coordonare.

Lider: Lars Hjorth, Lund, Suedia



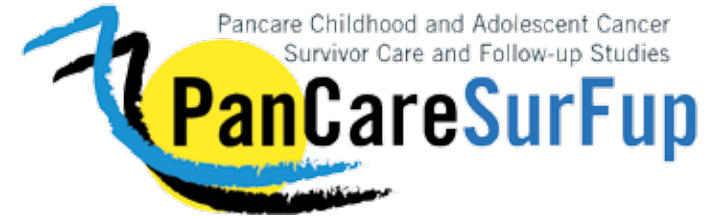
PanCareSurFup

Studii PanCare de asistență și monitorizare a
supraviețuitorilor cancerului la copii și adolescențiProiect mediu de colaborare ce se adresează
Programului de activități: HEALTH.2010.2.4.1-7, Prevederea
efectelor secundare pe termen lung la tratamentul contra cancerului

Coordonator: Lars Hjorth, Universitatea din Lund, Suedia

Finanțat de cel de-al 7-lea Program Framework (FP7) al Comisiei
Europene pe o perioadă de cinci ani, începând cu luna februarie a
anului 2011 până în luna ianuarie a anului 2016
Acord subvenție nr.: 257505Pentru informații suplimentare contactați:
Lars Hjorth, coordonator, lars.hjorth@med.lu.se.
Elise Kvarnstrom, manager proiect, elise.kvarnstrom@med.lu.se
Contact in Romania:
Katie Rizvi, katie@thelittle-people.orgwww.pancaresurfup.eu

Întocmit de WP7: Informare și instruire, august 2012



Ce este PanCareSurFup?

Este un proiect de cercetare pe 5 ani (2011-2016) finanțat de Uniunea Europeană în scopul desfășurării unor studii pentru a determina riscurile 1) bolilor cardiace, 2) cancerelor ulterioare și 3) cauzelor deceselor tardive în rândul supraviețuitorilor pe termen lung ai cancerului în perioada copilăriei și adolescenței (www.pancareurfup.eu). Rezultatele vor fi folosite pentru a 4) crea ghiduri bazate pe evidență pentru asigurarea unei asistențe și monitorizări optime pe termen lung. Rezultatele de la punctele 1-4 vor fi 5) transmise pe scară largă prin diverse mijloace de informare.

Ce va realiza PanCareSurFup?

- ✓ Va crea o bază de date europeană amplă din informații furnizate de o serie de registre oncopediatrie europene.
- ✓ Va adăuga la această bază de date estimări recreate special cu privire la dozele de radiație ce revin fiecărui organ.
- ✓ Va calcula riscurile (analiza tip cohortă) pentru rezultate specifice.
- ✓ Va concepe o serie de studii caz-control, adăugând informații cu privire la factorii stilului de viață și incorporarea acestora în datele deja colectate.
- ✓ Va solicita și unora dintre supraviețuitori să furnizeze o mostră biologică din care se va extrage ADN pentru o analiză ulterioară. Nu se va efectua nici un test de natură genetică în cadrul acestui proiect.
- ✓ Aceste studii caz-control vor fi utile la definirea mai clară a riscurilor în funcție de tratament și alți factori.

Cu aceste informații PanCareSurFup va dezvolta ghiduri pentru asistența pe termen lung a supraviețuitorilor. Acestea îi vor ajuta pe supraviețuitori și doctorii acestora să identifice și să trateze efectele secundare importante în timp util și vor fi de un real ajutor în tranziția de la asistența pediatrică la cea pentru adulți.

Cunoștințele acumulate din studiile PCSF ne vor ajuta să creăm tratamente contra cancerului la fel de eficiente dar cu o probabilitate mult mai redusă de a provoca complicații grave sau invalidante.

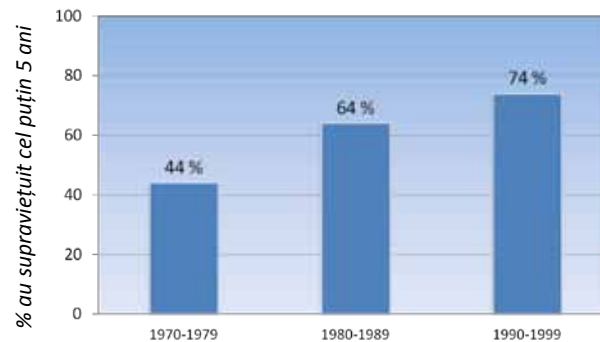
De ce desfășurăm acest proiect?

În anul 2012 majoritatea copiilor diagnosticați cu cancer vor fi vindecați de această maladie. Pe măsură ce tratamentele continuă să se îmbunătățească, probabilitatea de supraviețuire peste cinci ani la copiii din Europa este în continuă creștere.

În prezent în Europa există aproximativ între 300,000 și 500,000 supraviețuitori ai cancerului pediatric în Europa. În fiecare an aceste numere sunt în creștere. Cancerul la adult survine în general la vârste mai înaintate, în timp ce cancerul pediatric lovește atunci când persoana are încă toată viața înainte.

Riscul pe termen lung al complicațiilor la supraviețuitorii cancerului la copii sau la adulți variază. Unii supraviețuitori trăiesc vieți neafectate de cancer și tratarea reușită a acestuia. Pentru alții există un risc mediu sau redus pe termen lung. Însă, pentru un al treilea grup, complicațiile ce survin după finalizarea întregului tratament pot fi un motiv major de îngrijorare, necesitând supraveghere și asistență medicală pe toată durata vieții. Unul dintre obiectivele propuse de PanCareSurFup este să determine care sunt persoanele cu risc crescut și să propună un plan de urmărire a acestora.

Rata de îmbunătățire a Supraviețuirii după Cancer în timpul Copilăriei și Adolescenței în Europa



Sursa: Steliarova-Foucher et al, ACCIS, 2004

Ce tip de complicații tardive pot fi preconizate?

PanCareSurFup se concentrează asupra a trei dintre cele mai grave efecte tardive – boli cardiace, cancerे ulterioare și cauze ale morții după 5 ani de la tratament. Cu toate acestea, există multe alte complicații tardive la fel de grave care pot afecta oricare sistem de organe. Tipul și gravitatea efectelor tardive depinde în principal de cancerul inițial, vârsta la momentul tratamentului și tipul și dozajul tratamentului, printre alți factori.

Cum va raporta PanCareSurFup rezultatele?

Rezultatele vor fi raportate în literatura științifică și la întrunirile științifice. În plus, se vor transmite rapoarte pentru audiența generală prin publicații tipărite, televiziune și mijloacele de informare online în toată Europa. Rezultatele trebuie să fie disponibile tuturor participanților, precum și publicului general.

Ce se întâmplă după aceea?

PanCareSurFup, deși limitat la cinci ani, își are bazele în cadrul PanCare, rețeaua pan-europeană pentru asistența pe termen lung a supraviețuitorilor cancerului la copii și adolescenți (www.pancare.eu). Munca noastră va continua și se va extinde și în alte sfere, cum ar fi fertilitatea, deficiențele auditive și calitatea vieții supraviețuitorilor. Rețelele asociațiilor create prin intermediul PanCareSurFup vor constitui componente esențiale în cadrul studiilor viitoare cu privire la calitatea vieții supraviețuitorilor. Acest lucru va garanta faptul că rezultatele medicale și științifice ale proiectului PanCareSurFup vor fi validate și îmbunătățite și că se pot dezvolta proceduri de monitorizare optime pentru copiii și adolescenții vindecați de cancer.