

**Delovni paket 1:**

Zbiranje in usklajevanje podatkov.

Vodja: Desiree Grabow, Mainz, Nemčija

German Childhood
Cancer Registry**Delovni paket 2:**

Dozimetrija sevanja.

Vodja: Florent de Vathaire, Pariz, Francija

**Delovni paket 3:**

Bolezni srca: kohortna in vgnezdna raziskava primerov s kontrolami.

Vodja: Leontien Kremer, Amsterdam, Nizozemska

**Delovni paket 4:****Sekundarne maligne neoplazme:** vgnezdna raziskava primerov s kontrolami.

Vodja: Mike Hawkins, Birmingham, ZK

UNIVERSITY OF
BIRMINGHAM**Delovni paket 5:**

Pozna umrljivost.

Vodja: Stanislaw Garwicz, Lund, Švedska

**Delovni paket 6:**

Smernice, dolgoročno spremljanje in tranzicija.

Vodja: Rod Skinner, Newcastle, ZK

**Delovni paket 7:**

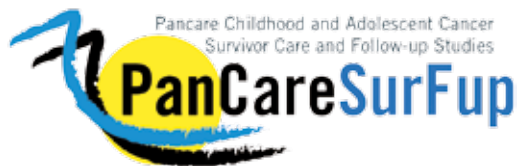
Širjenje informacij in usposabljanje.

Vodja: Momcilo Jankovic, Monza, Italija

**Delovni paket 8:**

Vodenje in koordinacija.

Vodja: Lars Hjorth, Lund, Švedska



PanCareSurFup

PanCare študije sledenja in oskrbe preživelih od raka v otroštvu inadolescenci

Projekt sodelovanja srednje velikosti delovnega programa:

HEALTH.2010.2.4.1-7, Napovedovanje poznih učinkov zdravljenja raka

Koordinator: Lars Hjorth, Univerza v Lundu, Švedska

Financiran iz 7th Framework programme (FP7)

Evropske komisije za obdobje petih let, od februarja 2011 do januarja 2016.

Sporazum o dodelitvi sredstev št.: 257505

Za več informacij kontaktirajte:

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

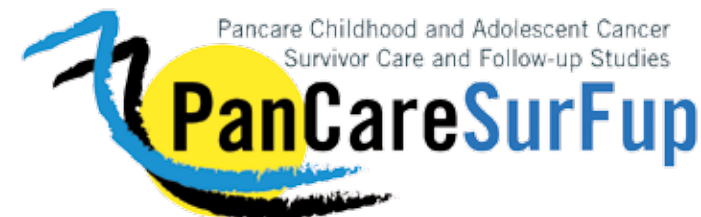
Elise Kvarnstrom, vodja projekta, elise.kvarnstrom@med.lu.se

Kontakt v Sloveniji:

Lorna Zadravec Zaletel, lzaletel@onko-i.si

www.pancaresurfup.eu

Pripravil DP7: Širjenje informacij in usposabljanje, januar 2013



Kaj je PanCareSurFup?

To je 5-letni raziskovalni projekt (2011–2016), ki ga financira Evropska unija, za izvajanje študij za:

- 1) določanje tveganj za bolezn srca
- 2) določanje tveganj za sekundarne maligne neoplazme
- 3) ugotavljanje vzrokov za pozno umrljivost med mladimi, ki so preboleli raka v otroštvu in adolescenci (www.pancareurfup.eu).

Rezultati bodo uporabljeni za:

- 4) pripravo smernic za zagotavljanje optimalnega dolgoročnega sledenja in oskrbe.

Rezultati točk 1 - 4 bodo:

- 5) objavljeni v različnih medijih.

Kaj bomo v okviru PanCareSurFup delali?

- ✓ Vzpostavili bomo večjo evropsko bazo podatkov, ki bo vključevala podatke številnih evropskih registrov otroškega raka.
- ✓ V podatkovno bazo bomo dodajali ocene odmerkov sevanja za vsak organ posebej, ki jih bomo rekonstruirali posebej v ta namen.
- ✓ Izračunavali bomo tveganja (kohortne analize) za specifične izide.
- ✓ Oblikovali bomo serijo študij primerov in kontrol ter že zbranim podatkom dodali informacije o dejavnikih življenjskega sloga in zaposlitvi.
- ✓ Nekateri preživele bomo prosili za biološki vzorec, iz katerega bomo izločili DNK za poznejše analize. V okviru tega projekta ne bomo izvajali genetskih preiskav.
- ✓ Z rezultati študij primerov in kontrol bomo prispevali k podrobnejši opredelitvi tveganj glede na zdravljenje ter druge dejavnike.

S temi informacijami bomo v okviru PanCareSurFup razvili smernice za dolgotrajno oskrbo preživelih. Z njihovo pomočjo bodo preživelih in njihovi zdravniki lahko že v zgodnji fazi identificirali in zdravili pomembne posledice, smernice pa jim bodo pomagale tudi pri prehodu iz pediatrične v oskrbo odraslih.

Z izboljšanim znanjem na podlagi študij v okviru PCSF bomo lahko v bodoče oblikovali zdravljenje, ki bo enako učinkovito v boju proti raku, vendar bo povzročilo manj poznih posledic z resnimi zapleti in invalidnostjo.

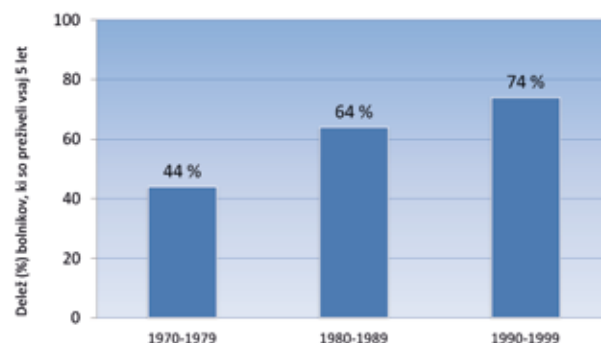
Čemu ta projekt?

V letu 2012 bo večina otrok z rakom ozdravljena bolezn. Z izboljšanjem zdravljenja se izboljšuje tudi petletno preživetje evropskih otrok.

Trenutno živi v Evropi približno 300.000 do 500.000 preživelih od raka v otroštvu. Njihovo število vsako leto narašča. Medtem ko se pri odraslih rak običajno pojavi v višji starosti, rak v otroštvu prizadene tiste, ki imajo pred seboj še celo življenje.

Pri preživelih od raka v otroštvu je dolgoročno tveganje za zaplete različno. Nekateri preživeli posledic raka in zdravljenja le-tega sploh ne občutijo. Za druge obstaja majhno dolgoročno tveganje, v tretji skupini pa se po zaključku zdravljenja pojavijo skrb vzbujajoči zapleti, ki zahtevajo doživljenjski zdravstveni nadzor in oskrbo. Pomembno dejavnost projekta PanCareSurFup predstavlja odločanje o tem, za koga je tveganje največje in kako zasnovati spremljanje.

Izboljšano preživetje po zdravljenju raka v otroštvu in adolescenci v Evropi



Vir: Stellarova-Foucher et al, ACCIS, 2004

Kakšne pozne posledice lahko pričakujemo?

PanCareSurFup se osredotoča na tri najresnejše pozne posledice - bolezn srca, sekundarne maligne neoplazme in smrt po več kot petih letih zdravljenja. Obstaja pa še mnogo drugih, enako resnih poznih posledic, ki lahko prizadenejo kateri koli organski sistem. Vrsta in resnost le-teh sta odvisni predvsem od vrste primarnega raka, starosti v času zdravljenja in načina zdravljenja.

Kako bo PanCareSurFup poročal o rezultatih?

Rezultate bomo posredovali v znanstveni literaturi in na znanstvenih srečanjih. Poleg tega bomo poročila, namenjena javnosti, objavili v tisku, na televiziji in v spletnih medijih po vsej Evropi. Rezultati bodo na voljo tako udeležencem kot tudi javnosti.

Kaj se bo zgodilo potem?

Čeprav je omejen na petletno delovanje, je projekt PanCareSurFup osnovan znotraj PanCare, panevropske mreže za dolgotrajno oskrbo preživelih od raka v otroštvu in adolescenci (www.pancare.eu). Naše delo se bo nadaljevalo in se širilo tudi na druga področja, kot so plodnost, okvara sluha ter kakovost preživetja. Pri izvajanju nadaljnjih študij o dobrem počutju preživelih bodo glavno vlogo imele mreže društev, izoblikovane s pomočjo projekta PanCareSurFup. Tako bomo preverili in potrdili rezultate študij PanCareSurFup-a in omogočili razvoj najboljših postopkov spremljanja otrok ter adolescentov ozdravljenih raka.