**Załącznik nr 2**

**OPIS PROGRAMU**

**Opis *Programu oceny jakości życia i stanu zdrowia dzieci i młodzieży po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym* na lata 2019-2021:**

**Cel ogólny Programu:**

Poprawa stanu zdrowia oraz jakości życia pacjentów po przebytym leczeniu z powodu choroby nowotworowej w okresie dziecięcym.

**Cele szczegółowe Programu:**

Redukcja stopnia ciężkości odległych następstw poprzez wczesną diagnostykę schorzeń powstałych w wyniku leczenia przeciwnowotworowego.

Zmniejszenie odległych kosztów leczenia działań niepożądanych po złożonej terapii przeciwnowotworowej stosowanej u dzieci i młodzieży.

**Opis Programu:**

W Polsce częstość zachorowań na nowotwory w wieku rozwojowym jest podobna jak w innych krajach europejskich i wynosi 105–130/1.000.000 dzieci. Rocznie rozpoznaje się 1000-1200 nowych przypadków zachorowań. Z uwagi na inny typ histopatologiczny oraz chemio- i radiowrażliwość, rokowanie nowotworów w wieku rozwojowym jest znacznie lepsze aniżeli u ludzi dorosłych, w związku z czym, aktualnie udaje się wyleczyć około 80% pacjentów.

Poprawa wyników terapii obserwowana od ok. 40 lat jest również rezultatem poprawy możliwości diagnostycznych, wprowadzenia wielolekowych protokołów chemioterapii opartych na wieloośrodkowych/międzynarodowych programach terapeutycznych oraz wysokodawkowanej chemioterapii z następowym przeszczepem krwiotwórczych komórek macierzystych. Bardzo istotną rolę odgrywa poprawa odpowiedniego leczenia wspomagającego oraz doświadczenie wyspecjalizowanych ośrodków onkologii dziecięcej.

Efektem poprawy wyników leczenia jest coraz większa populacja osób mających w wywiadzie rozpoznaną i leczoną chorobę nowotworową. Jak wskazują badania epidemiologiczne, w chwili obecnej 1 osoba na 1.000 młodych dorosłych ma w wywiadzie przebytą chorobę nowotworową. Należy mieć na uwadze, że skuteczna terapia prowadzi nie tylko do wzrostu wyleczalności nowotworów, ale także do ostrych powikłań narządowych, które podlegają monitorowaniu w trakcie leczenia. Odległe, często trwałe powikłania mogą przyczynić się do skrócenia czasu życia pacjentów, spowodować trwałe inwalidztwo lub ograniczenie funkcji życiowych i społecznych.

Ryzyko wystąpienia późnych powikłań zależy od lokalizacji i rodzaju nowotworu i bezpośredniego jego wpływu na funkcję narządu/ów, rozległości zabiegu operacyjnego, niekiedy okaleczającego oraz od zastosowanego leczenia przeciwnowotworowego. Ponadto, na możliwość wystąpienia odległych powikłań mają wpływ: wiek dziecka w czasie leczenia i stan dojrzałości narządów, predyspozycje genetyczne, stan zdrowia przed zachorowaniem, wrażliwość tkanek i ich możliwości naprawcze, a także czynność narządów nie narażonych bezpośrednio na działanie chemio- czy radioterapii. Odległe powikłania dotyczą przede wszystkim układu sercowo-naczyniowego, oddechowego, pokarmowego, moczowo-płciowego, hormonalnego, OUN, kostno-stawowego, a także narządu słuchu i wzroku.

W związku z powyższym, poza poszukiwaniem nowych, coraz bardziej skutecznych kierunków leczenia, konieczne jest stworzenie i wdrożenie właściwej opieki nad osobami leczonymi w przeszłości z powodu choroby nowotworowej i zapewnienie im utrzymania możliwie pełnego zdrowia, odpowiedniej jakości życia oraz poznanie i zabezpieczenie ich potrzeb, w celu zredukowania skutków ubocznych prowadzonego wcześniej leczenia przeciwnowotworowego, zminimalizowania kosztów przyszłej opieki medycznej i socjalnej.

Wprowadzenie stałej opieki nad pacjentami po przebyciu choroby nowotworowej opierać się będzie na pracy przyszpitalnych poradni i oddziałów onkologii dziecięcej. Badania podstawowe wykonywane będą w ramach kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia. Natomiast badania specjalistyczne, dotyczące wczesnego wykrywania późnych następstw leczenia wymagają dodatkowych środków finansowych. Często bowiem pacjenci nie demonstrują jawnych objawów chorobowych lub nie wiążą ich z przebytą chorobą nowotworową. Do tej grupy badań należą m.in. specjalistyczne badania czynności układu sercowo-naczyniowego, oddechowego, hormonalnego. Zadaniem onkologów dziecięcych będzie zaplanowanie zakresu badań w zależności od przewidywanych skutków ubocznych.

Kontynuacja i poszerzenie programu oceny stanu zdrowia i monitorowania odległych następstw narządowych po leczeniu przeciwnowotworowym pozwoli na wczesne ich zapobieganie lub ograniczenie poprzez zastosowanie odpowiedniej farmakoterapii, rehabilitacji, czy zabiegów naprawczych, co z uwagi na możliwość zapobieżenia lub zmniejszenia stopnia kalectwa ozdrowieńców, przełoży się na osiągnięcie wymiernych efektów ekonomicznych.

**Populacja badana:**

dzieci, które rozpoczęły leczenie przed 18 r.ż, nie dłużej niż do 24 r.ż., po upływie co najmniej 5 lat od zakończenia terapii przeciwnowotworowej, jednak nie więcej niż 20 lat.

**Działania do realizacji:**

Wykonywanie badań specjalistycznych (laboratoryjnych, hormonalnych, obrazowych, czynnościowych) w celu oceny funkcji narządów po zakończonym leczeniu przeciwnowotworowym, w różnych odstępach czasowych w zależności od: rodzaju nowotworu, stosowanego leczenia przeciwnowotworowego, jego przewidywanej toksyczności, obciążających czynników genetycznych, rodzinnych, środowiskowych oraz stanu zdrowia sprzed zachorowania.

Badania podstawowe i konsultacje wykonywane będą w ramach kontraktu z Narodowym Funduszem Zdrowia, natomiast badania specjalistyczne, dotyczące wczesnego wykrywania późnych następstw leczenia finansowane będą w ramach Programu.

Ze środków Programu finansowane będzie wykonanie u pacjentów po przebyciu choroby nowotworowej wyłącznie badań wchodzących w skład pakietów, odpowiednio dla poszczególnych grup nowotworów:

* Ostra białaczka bez napromieniania: USG jamy brzusznej, echo serca, densytometria, GFR-klirens kreatyniny, FSH, LH, estradiol lub testosteron, spermiogram (w wybranych przypadkach, za zgodą pacjenta/rodzica), cytometria przepływowa niejszym (panel rozszerzony immunologiczny/aktywacja), IgE, IgA, IgG, IgM.
* Ostra białaczka z napromienianiem: USG jamy brzusznej, USG tarczycy, audiogram (audiometria słowna i/lub tympanometria), echo serca, densytometria, GFR-klirens kreatyniny, FSH, T3, T4, TSH, LH, estradiol lub testosteron, spermiogram (w wybranych przypadkach, za zgodą pacjenta/rodzica), cytometria przepływowa (panel rozszerzony immunologiczny/aktywacja), IgE, IgA, IgG, IgM, hormon wzrostu (profil x5).
* Guzy lite – klatka piersiowa: USG jamy brzusznej, echo serca, audiogram (audiometria słowna i/lub tympanometria), spirometria, densytometria, GFR-klirens kreatyniny, FSH, LH, estradiol lub testosteron, spermiogram (w wybranych przypadkach, za zgodą pacjenta/rodzica), cytometria przepływowa (panel rozszerzony immunologiczny/ aktywacja), IgE, IgA, IgG, IgM.
* Guzy lite – głowa/szyja: USG jamy brzusznej, USG tarczycy, echo serca, audiogram (audiometria słowna i/lub tympanometria), densytometria, FSH, T3, T4, TSH, LH, estradiol lub testosteron, spermiogram (w wybranych przypadkach, za zgodą pacjenta/rodzica), cytometria przepływowa (panel rozszerzony immunologiczny/aktywacja), IgE, IgA, IgG, IgM; hormon wzrostu (profil) – w wybranych przypadkach (przy guzach głowy).
* Guzy lite – jama brzuszna: USG jamy brzusznej, USG miednicy małej (u kobiet), echo serca, audiogram (audiometria słowna i/lub tympanometria), densytometria, GFR-klirens kreatyniny, FSH, LH, estradiol lub testosteron, spermiogram (w wybranych przypadkach, za zgodą pacjenta/rodzica), cytometria przepływowa (panel rozszerzony immunologiczny/aktywacja), IgE, IgA, IgG, IgM.
* Guzy lite OUN: USG jamy brzusznej, USG tarczycy, audiogram (audiometria słowna i/lub tympanometria) echo serca, badanie antropometryczne, GFR-klirens kreatyniny/cystatyna, FSH, T3, T4, TSH, LH, estradiol lub testosteron, spermiogram (w wybranych przypadkach, za zgodą pacjenta/rodzica), hormon wzrostu (profil x 5) wit.OHD3, IgE, IgA, IgM, IgG,
* Guzy lite kończyn: w zależności od lokalizacji i rozpoznania; USG jamy brzusznej, echo serca, audiogram (audiometria słowna i/lub tympanometria), spirometria, densytometria, GFR-klirens kreatyniny, FSH, LH, estradiol lub testosteron, spermiogram (w wybranych przypadkach, za zgodą pacjenta/rodzica), cytometria przepływowa (panel rozszerzony immunologiczny/ aktywacja), IgE, IgA, IgG, IgM.
* Chłoniak Hodgkina: USG jamy brzusznej, USG tarczycy, spirometria, echo serca, densytometria, FR-klirens kreatyniny, FSH, T3, T4, TSH, LH, estradiol lub testosteron, spermiogram (w wybranych przypadkach, za zgodą pacjenta/rodzica), cytometria przepływowa (panel rozszerzony immunologiczny/ aktywacja), IgE, IgA, IgG, IgM.