

Stanowisko Rady Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym ds.
zdrowia z dnia 26 marca 2025 roku
w sprawie propozycji utworzenia Rejestru Onkologii i Hematologii Dziecięcej

Rada Organizacji Pacjentów przy ministrze właściwym do spraw zdrowia wyraża poparcie dla propozycji utworzenia Rejestru Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Rada dostrzega potrzebę wprowadzenia rozwiązania systemowego, które umożliwi podniesienie jakości, skuteczności oraz bezpieczeństwa opieki nad pacjentami pediatrycznymi chorującymi na nowotwory. Zdaniem Rady powołanie dedykowanego narzędzia, tj. Rejestru Onkologii i Hematologii Dziecięcej (OiHD), ma szansę przyczynić się do poprawy sytuacji najmłodszych pacjentów onkologicznych. Funkcjonujący w Polsce Krajowy Rejestr Nowotworów ma charakter głównie epidemiologiczny, a 99% danych dotyczy nowotworów dorosłych.

Nowotwory dziecięce są znacząco różne od nowotworów dorosłych. Różnią się etiologią, typem, przebiegiem, sposobem leczenia, rokowaniami, lecz również późnymi skutkami leczenia onkologicznego.

Ze względu na odmienną naturę nowotworów dziecięcych od nowotworów, dominujących wśród dorosłych pacjentów onkologicznych, wskazane jest utworzenie odrębnej, kompleksowej, szerokiej bazy danych i wiedzy, obejmującej wszystkie aspekty chorób onkologicznych u dzieci. Rejestr OiHD powinien być dostosowany do specyfiki onkologii dziecięcej i dostępny dla lekarzy, specjalistów i badaczy oraz całego środowiska onkologii i hematologii dziecięcej w Polsce.

Celem rejestru jest m.in.:

- uzyskanie kompleksowych, aktualnych i wiarygodnych danych o nowotworach dziecięcych w Polsce, ich diagnozy, leczenia oraz efektów i późnych skutków leczenia,
- zwiększenie potencjału badawczego i szkoleniowego polskich naukowców w obszarze onkologii i hematologii dziecięcej.

Narzędzie pozwoli również na opracowanie bardziej precyzyjnych wytycznych, zaleceń oraz rekomendacji, przynosząc w ten sposób istotne korzyści społeczne w postaci m.in. podniesienia standardów opieki nad dziećmi z chorobami nowotworowymi.

Rada z nadzieją przyjęła zapowiedź ministra zdrowia Izabeli Leszczyny z listopada ubiegłego roku dotyczącą utworzenia Rejestru Onkologii i Hematologii Dziecięcej. Zdaniem środowiska organizacji pacjentów to inicjatywa o szczególnym znaczeniu, które wynika z konstytucyjnego obowiązku zapewnienia odpowiedniej opieki dla dzieci i młodzieży przez instytucje publiczne sektora ochrony zdrowia.

Rekomendujemy, aby rejestr powstał w oparciu o już istniejący i funkcjonalny system bazodanowy „Hope for Children”, a podmiotem przy którym powinien on działać jest Polskie Towarzystwo Onkologii i Hematologii Dziecięcej.

Stanowisko przyjęte przez
Radę Organizacji Pacjentów
przy ministrze właściwym do
spraw zdrowia w formie
uchwały w dniu 26.03.2025 r.

Do wiadomości:

1. Pani Izabela Leszczyna – Minister Zdrowia
2. Pan Jerzy Szafranowicz – Podsekretarz Stanu w Ministerstwie Zdrowia
3. Pan Konrad Korbiński – Dyrektor Departamentu Opieki Koordynowanej
4. Pan prof. Jan Styczyński – Konsultant Krajowy ds. Onkologii i Hematologii Dziecięcej.