

European standards for paediatric oncology and haematology

Jerzy R.Kowalczyk

Warsaw, 14.10.2009.



QUESTIONNAIRE ON THE STANDARDS FOR PEDIATRIC ONCOLOGY WARDS

Country:

Does in your country any official regulations related to standards specific for pediatric oncology/hematology wards exists? Yes No

If no, do you think the European recommendations on standards for pediatric oncology wards would be useful? Yes No

Or you try to implement standards specific to general pediatric wards? Yes No

Your name:

Title:
Position:
Address:

If yes, please answer next questions.

Regulations are issued by:

- National authorities
- Medical society
- Insurance company
- Others.....

Effective from the year:

	Yes	No
Regulations describe the ward facilities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regulations describe equipment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regulations describe hospital facilities	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regulations describe diagnostic requirements	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Regulations describe staff necessary in the ward	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Does the document indicate the minimal rates for employment:

	the ward		day care unit		outpatient clinic	
	yes	no	yes	no	yes	no
doctors	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
psychologists	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
social workers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
secretaries	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
play workers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
teachers	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
therapists	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
others.....						

Could you provide details on employments rates for doctors, nurses and psychologist in pediatric oncology/hematology ward

.....

day care unit outpatient clinic

.....

Could you attach a full text of the regulation document (in English or in native language)? Yes No

Thank you for your cooperation.

Prof.Jerzy R.Kowalczyk

Please mail the questionnaire along with possible attachment by e-mail:

jerzy.kowalczyk@dsk.lublin.pl

or by fax: +48 81 747-72-20

or by post mail to address:

Prof.Jerzy R.Kowalczyk, Department of Pediatric Hematology and Oncology, Children's University Hospital, ul. Chodzki 2, 20-093 LUBLIN, Poland.

:

Feedback

- Responded - 27/49 countries
- No response – 6 EU members
16 non-members

Are standards really necessary?

- Support for initiative from all responders

Member states of the EU

21/27 responded, 6 did not

- **Austria Y/N**
- **Belgium Y**
- Bulgaria N
- Cyprus
- Czech Republic N
- Denmark
- Estonia
- Finland
- **France Y**
- **Germany Y**
- Greece N
- Hungary N
- Ireland N
- **Italy Y**
- Latvia
- **Lithuania Y**
- Luxemburg N
- Malta N
- Netherlands N
- **Poland Y**
- Portugal N
- Romania
- **Slovakia Y**
- Slovenia N
- **Spain Y**
- Sweden N
- **United Kingdom Y**

Member states of the EU

10/27 any regulations

- **Austria Y/N**
- **Belgium Y**
- **France Y**
- **Germany Y**
- **Italy Y**
- **Lithuania Y**
- **Poland Y**
- **Slovakia Y**
- **Spain Y**
- **United Kingdom Y**

Member states of the EU

issued by state authorities 5/27

- **Austria Y/N**
- **Belgium Y**
- **France Y**
- **Germany Y**
- **Italy Y**
- **Lithuania Y**
- **Poland Y**
- **Slovakia Y**
- **Spain Y**
- **United Kingdom Y**

Germany

**„Vereinbarung des Gemeinsamen
Bundesausschusses über Maßnahmen zur
Qualitätssicherung für die stationäre
Versorgung von Kindern und Jugendlichen
mit hämato-onkologischen Krankheiten
gemäß § 137 Abs. 1 Satz 3 Nr. 2 SGB V für
nach § 108 SGB V zugelassene
Krankenhäuser (Vereinbarung zur
Kinderonkologie)**

vom 16. Mai 2006

In-Kraft-Treten am 1. Januar 2007

Belgium

- MINISTERIE VAN SOCIALE ZAKEN,
VOLKSGEZONDHEID EN LEEFMILIEU
- 27 JULI 1998. - Ministerieel besluit tot wijziging van het ministerieel besluit van 29 december 1997 houdende vaststelling, voor het dienstjaar 1998, van de specifieke voorwaarden en regelen die gelden voor de vaststelling van de prijs per verpleegdag, het budget van financiële middelen en het quotum van verpleegdagen voor de ziekenhuizen en ziekenhuisdiensten

France

**Ministère de la santé de la famille
et des personnes handicapées**

**Direction de l'hospitalisation et de
l'organisation des soins**

- Paris, le **29 mars 2004**

**CIRCULAIRE n° 161 DHOS/O/2004 du 29
mars 2004 relative à l'organisation des
soins en cancérologie pédiatrique**

Italy

MINISTERO DELLA SANITÀ
DIPARTIMENTO DELLA PREVENZIONE
COMMISSIONE ONCOLOGICA
NAZIONALE

- Linee guida per l' oncoematologia pediatrica.
- *Serie generale* - n. 236
- 7-10-1999

Austria

Pneumologische Onkologie (PONK)

Definition, Zielgruppe	Versorgung von Patientinnen/Patienten mit Lungentumoren und anderen endothorakalen Tumoren
Versorgungsstruktur	Jährliche Mindestfrequenzen für PONK: 35 Patienten mit Bronchialkarzinom (Neuerkrankungen); Durchführung von 300 systemisch antitumoralen Therapien Pneumologische Abteilungen, die Mindestfrequenzvorgabe nicht erfüllen: Kooperation mit PONK; Durchführung der SOP entsprechend der Festlegung von Diagnostik und Therapie nach Vorstellung im interdisziplinären Tumorboard an PONK
Personalausstattung und -qualifikation	<i>An der Fachabteilung:</i> Fachärztinnen/-ärzte für Pulmologie DGKP, z. T. mit Fortbildung in onkologischer Pflege und Palliativpflege Atemphysiotherapie <i>In der Krankenanstalt:</i> Psychotherapie Sozialarbeit Ernährungsberatung
Infrastrukturelle Anforderungen	<i>Technisch-apparative / diagnostische Ausstattung</i> alle diagnostischen und therapeutischen Einrichtungen einer pneumologischen Abteilung CT MR und nuklearmedizinische Diagnostik: Verfügbar Labor in der Krankenanstalt: - Basislabor rund um die Uhr - Zytopathologie, Histopathologie inkl. Gefrierschnitt, Rezeptorbestimmung, Immunzytologie - Zytogenetik - Tumormarkerdiagnostik - Infektionsdiagnostik - Immunhistochemie, Molekularbiologie (auch in räumlicher Nähe)
Sonstiges	<i>Register</i> Teilnahme an Ergebnisqualitäts-Registern (z. B.: Bronchuskarzinom-Register)

3.6.8 Pädiatrische hämatologisch-onkologische Versorgung (KIONK)

Definitionen, Zielgruppe	<i>Definition</i> Früherkennung, Diagnostik, Planung und Durchführung der Therapie und Festlegung der erforderlichen Nachsorge für Kinder und Jugendliche (0 bis 19 Jahre) mit hämatologisch/onkologischen Erkrankungen (ICD-10 C00.x bis C97.x) inklusive Einbeziehung der Pathologie, der chirurgischen Spezialabteilungen (bzw. des entsprechenden Organfaches) und der Radioonkologie Für Jugendliche (15 bis 19 Jahre) auf Wunsch Behandlung in einem onkologischen Zentrum für Erwachsene Einstufung der Patientengruppe - insbesondere in der Initialphase - als Hochrisikopatienten - Pädiatrische Hämatologie: Inklusiv die Behandlung von Leukämien sowie nicht bösartige Erkrankungen des Blutes (z. B. Blutgerinnungsstörungen und Hämoglobinopathien)
Versorgungsstruktur	RZF für KIONK: Organisatorische Einheiten zur Durchführung und Koordination medizinischer, pflegerischer und sozialer Betreuung von krebserkrankten Kindern und Jugendlichen unter Sicherstellung der bestmöglichen Qualität Spezialisierte stationäre und semistationäre Einrichtungen aufgrund aufwändiger und umfassender Spezialdiagnostik sowie eines personal- und zeitintensiven Versorgungsmanagements erforderlich Sicherstellung von nahtlosem Übergang in professionelle Nachsorge unter Beteiligung von Berufsgruppen mit entsprechenden Spezialkenntnissen und Erfahrung Behandlung neuroonkologischer Patienten/innen durch pädiatrische Hämatologen/Onkologen unter Berücksichtigung der für die KIONK geltenden Qualitätskriterien derzeit auch außerhalb eines RZF für KIONK möglich, wenn aufgrund logistischer Situation (räumliche Nähe zur Neurochirurgie) erforderlich - Betreuung von Kindern mit hämatologisch/onkologischen Erkrankungen an Fachabteilungen für Kinder- und Jugendheilkunde außerhalb von RZF für KIONK nur zulässig, wenn <u>nach Vorstellung</u> des Patienten im RZF eine formalisierte Zusammenarbeit mit einem RZF für KIONK zur Qualitätssicherung bestehend; diese formalisierte Zusammenarbeit ist den Gesundheitsfonds zu Kenntnis zu bringen. <i>Mindestgröße</i> 10 Betten plus Übernachtungsmöglichkeit für jeweilige Begleitperson (Rooming-in) <i>Mindestfrequenz</i> Übernahme in Behandlung von 20 malignen Neubildungen des Kindes- und Jugendalters - darunter mindestens fünf Leukämien

Fortsetzung Pädiatrische hämatologisch-onkologische Versorgung (KIONK)

Pla- nung	- Festlegung der RFZ-Standorte (aufgrund der relativ geringen Anzahl der an Krebs neuerkrankten Kinder und Jugendlichen durch überregionale Detailplanung für erforderliche Konzentration der Versorgung unter Beibehaltung des derzeitigen Versorgungsniveaus		
	an der KA verfügbar:		
Personalausstattung und -qualifikation	Fachärztinnen/-ärzte für Kinder- und Jugendheilkunde mit Zusatzqualifikation in pädiatrischer Hämatologie/Onkologie		
	DGKP für Kinder- und Jugendlichenpflege z. T. mit Fortbildung für onkologische Pflege		
	Personal für Physiotherapie		
	Personal für Ergotherapie		
	Personal für Logopädie		
	Personal für Psychologie (Gesundheitspsychologie), Sozialarbeit, psychosoziale Betreuung, Kindergartenpädagogik, Pädagogik		
	Personal für Elternberatung	verfügbar	
	Laborpersonal (Biomedizinische Analytiker/Innen)		
Infrastruktur	Technisch-apparative Ausstattung	Verfügbarkeit	Anmerkungen
	Biopsie	RN	
	Punktion	RN	
	Endoskopie	RN	
	Bronchoskopie	RN	
	Spezialverfahren (Knochenmarksaspiration, Beckenkammbiopsie, Lymphknotenpunktion)	FA	
	Lungenfunktion	FA	
	EKG, Echokardiografie	FA	
	Blutgasanalyse	FA	
	CT	RN	
	MR	RN	
	PET	RN	
	Nuklearmedizinische Diagnostik, Szintigrafie	RN	
	Immunhistochemie, Molekularbiologie	RN	
	Zytologie, Histologie, Immunzytologie, Rezeptorbestimmung	RN	zentrale Einrichtung ²⁾
	Zytogenetik	RN	
	Tumor-Markerdiagnostik	RN	
	Infektionsdiagnostik	RN	
	Dialyse	RN	
	Transfusionseinrichtung, Blutbank	RN	
	Drug-Monitoring	RN	
	²⁾ Für spezielle Diagnostik: Zentrales Referenzlabor im St. Anna Kinderspital für ganz Österreich verfügbar		
	Sonstiges	Verfügbarkeit	Anmerkungen
	Schmerztherapie	Z	
	Konsiliardienst: Kinderchirurgie, HNO, Gynäkologie, Kindeneurologie, Kinderpsychiatrie, Kinderanästhesie/Intensivmedizin, Kinderorthopädie, Neurochirurgie, Radioonkologie, Kinderendokrinologie, Pathologie	KA	
	Legende FA = verfügbar zumindest an der Fachabteilung für Kinder- und Jugendheilkunde KA = verfügbar zumindest an der Krankenanstalt RN = verfügbar in räumlicher Nähe sein Z = verfügbar im pädiatrisch hämatologisch/onkologischen Zentrum		

UK

Guidance on Cancer Services Improving Outcomes in Children and Young People with Cancer - The Manual

- **August 2005**
- Developed by the National Collaborating Centre for Cancer
- ***National Institute for Health and Clinical Excellence***

Member states of the EU

11/27 countries – no specific regulations

- Austria Y/N
- Belgium Y
- Bulgaria N
- Czech Republic N
- France Y
- Germany Y
- Greece N
- Hungary N
- Ireland N
- Italy Y
- Lithuania Y
- Luxemburg N
- Malta N
- Netherlands N
- Poland Y
- Portugal N
- Slovakia Y
- Slovenia N
- Spain Y
- Sweden N
- United Kingdom Y

Candidate countries (2/3)

- Croatia N
- Republic of Macedonia
- Turkey N

Other European countries (4/19)

- [Albania](#)
- [Andorra](#)
- [Armenia](#)
- [Azerbaijan](#)
- [Belarus](#)
- Bosnia /_Herzegovina N
- [Georgia](#)
- [Iceland](#)
- [Liechtenstein](#)
- [Moldova](#)
- [Monaco](#)
- [Montenegro](#)
- Norway N
- [Russia](#)
- [San Marino](#)
- Serbia N
- Switzerland N
- [Ukraine](#)
- [Vatican City State](#)

Member states of the EU

no feedback - 6/27

- Austria Y/N
- Belgium Y
- Bulgaria N
- Cyprus
- Czech Republic N
- Denmark
- Estonia
- Finland
- France Y
- Germany Y
- Greece N
- Hungary N
- Ireland N
- Italy Y
- Latvia
- Lithuania Y
- Luxemburg N
- Malta N
- Netherlands N
- Poland Y
- Portugal N
- Romania
- Slovakia Y
- Slovenia N
- Spain Y
- Sweden N
- United Kingdom Y

European Conference in Warsaw, October 14th, 2009

– Professionals



– Parents' organisations

– Politicians???

Next step

- Action to convince regulatory authorities both in EC and each individual country to issue national regulations on standards in paediatric oncology
- Monitoring the process of implementation of recommendations in paediatric oncology centers in each country
- Registry of centers which follow recommendations (potential partners in clinical trials)

Future

- System for Certification/Accreditation of paediatric centers in Europe.
- Comparable availability and quality in childhood cancer care in each European country