



JOLANTA KWASNIEWSKA'S FOUNDATION  
*Communication Without Barriers*



## **Standardele Europene pentru Ingrijirea Copilului cu Cancer**

Traducere realizata de Asociatia P.A.V.E.L.



**Asociația P.A.V.E.L.**  
asociația părinților cu copii bolnavi de cancer  
<http://www.asociatiapavel.ro>  
<http://apeluriumanitare.wordpress.com>

Varșovia, 14 Octombrie 2009

## Standardele Europene pentru Îngrijirea Copilului cu Cancer

### Tabla de Materii

Cuvânt înainte .....	3
Introducere .....	4
Rezumat general.....	4

### Standardele Europene pentru Îngrijirea Copilului cu Cancer

1. Organizarea rețelelor de asistență complexă pentru copii și adolescenți diagnosticați cu cancer și boli hematologice grave din fiecare țară .....	7
2. Registrul Național al Cancerului la Copii .....	7
3. Cerințele unui Centru de Hematologie și/sau în Oncologie Pediatrică .....	8
4. Recomandări privind nivelul de dotare cu personal pentru pavilionul de hematologie oncologie pediatrică .....	9
5. Dezvoltare profesională permanentă .....	10
6. Elemente pe care le presupune asistența într-o unitate de specialitate .....	11
7. Oferirea îngrijirii medicale .....	11
8. Monitorizarea pe termen lung a pacienților care au avut cancer .....	12
9. Asistență psihologică și psihosocială .....	12
10. Îngrijire paliativă .....	12
11. Drepturile copilului spitalizat .....	13
a. Implicarea constantă și continuă a părinților .....	13
b. Acomodarea adecvată a părinților în spital .....	13
c. Dotări pentru joacă și educație .....	13
d. Anturaj de vârstă potrivită .....	13
e. Dreptul de a fi informat corespunzător .....	13
f. O echipă de lucru multidisciplinară .....	13
g. Dreptul la continuitatea îngrijirii .....	14
h. Dreptul la intimitate .....	14
i. Respect pentru drepturile omului .....	14
j. Asistența socială .....	14
k. Educația .....	14
l. Rolul crucial al părinților .....	14
m. Recuperarea .....	15
Comitet de redactare .....	16
Contribuții .....	16

## Cuvânt Înainte

S-au înregistrat din ce în ce mai multe rezultate pozitive la tratamentele împotriva cancerului la copii. Progresul înregistrat este și a fost posibil datorită strânsei colaborări între specialiștii oncologi pediatrii, colaborare ce nu s-a limitat la un singur stat ci a implicat toate sau cea mai mare parte a centrelor din numeroase țări. Una din condițiile necesare obținerii unor rezultate asemănătoare și demne de luat în seamă este ca fiecare centru ce participă la studii clinice să îndeplinească anumite cerințe, atât în ceea ce privește infrastructura, cât și practicile curente de lucru ale specialiștilor.

Mai multe centre internaționale au realizat studii clinice și ocazional, au ajuns la rezultate diferite în ceea ce privește efectele terapeutice. A fost identificată o problemă adițională – condițiile economice ale instituțiilor ce oferă tratament în cadrul cărora funcționează unitățile oncologice pediatrice. Managerii din domeniul sănătății caută soluții pentru a reduce costurile, iar unitățile de oncologie pediatrică sunt adesea tratate la fel ca alte unități pediatrice. Standardele ce se cer în aceste unități nu garantează buna funcționare a unităților de oncologie pediatrică, având în vedere că tinerii pacienți spitalizați pentru cancer depind și au nevoie de supraveghere intensă și constantă. Astfel, a apărut conceptul de standarde comune pentru unitățile de oncologie pediatrică.

Luând toate acestea în considerare, în luna mai a anului 2008, conducerea SIOP Europe – Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică – a dispus crearea unui raport despre starea actuală și standardele centrelor de oncologie pediatrică din Europa. În acest scop, s-a trimis un chestionar către reprezentanții oncologilor copiilor din toate statele europene. Bazându-se pe rezultatele obținute la acest sondaj, Consiliul Director al SIOPE a decis că organizarea unei conferințe era următorul pas vital în vederea alcătuirii unui document-schiță, intitulat *Standarde Europene pentru Îngrijirea Copilului cu Cancer*.

Organizarea conferinței a fost posibilă datorită implicării extraordinare și susținerii inestimabile a D-nei Jolanta Kwaśniewska, soția fostului Președinte Polonez Aleksander Kwaśniewski. Fundația ei, “Comunicare fără bariere”, și echipa ei au făcut eforturi uriașe să organizeze o conferință ce a avut foarte mult succes la Varșovia, pe 14 octombrie 2009 și la care au participat toți factorii de decizie importanți – profesioniști în mai multe discipline, consilieri juridici, grupuri de pacienți și părinți – din majoritatea statelor europene. În timpul conferinței a fost prezentată o primă formă a acestui document și ca urmare a discuțiilor la nivelul factorilor de decizie, documentul a fost finalizat.

Sunt foarte recunoscător tuturor membrilor Consiliului SIOPE, în special fostei doamne președinte, Prof. Kathy Pritchard Jones, actualului președinte Prof. Ruth Ladenstein și de asemenea Profesorilor Gilles Vassal și Riccardo Riccardi, pentru contribuțiile lor excepționale și dedicarea de care au dat dovadă în pregătirea standardelor. Doresc să îmi exprim recunoștința și față de numeroși experți – oncologii copiilor, psihologi, reprezentanți ai asociațiilor de părinți – enumerați cu toții la sfârșitul prezentului document - pentru comunicarea unor concluzii și sugestii cu adevărat importante și utile, care au îmbogățit acest document.

Le mulțumesc în mod special Magdalenei Gwizdak, lui Ewa Jack-Górska, Annei Jankowska-Drabik, lui Edel Fitzgerald și Samirei Essiaf pentru ajutorul lor neprețuit în sectoarele administrativ, editorial și lingvistic.

Sunt convins că aceste eforturi reunite o să ducă la îmbunătățirea calității îngrijirilor pentru copilul bolnav de cancer în toate țările europene.

Prof. Dr. Hab, Jerzy R. Kowalczyk

Membru al Consiliului Superior al SIOPE

Directorul departamentului de hematologie și oncologie pediatrică, Universitatea de Medicină, Lublin.

## Introducere

În prezent, peste 70% dintre copiii și adolescenții cu cancer pot fi vindecați, iar pentru unele tipuri specifice de tumori, aproape toate cazurile pot fi vindecate. Totuși, s-a ajuns la rezultate diferite în spațiul european. Tratamentul este intensiv, de lungă durată și complex. Cei care au obținut șanse de supraviețuire satisfăcătoare au fost medicii, asistenții și specialiștii în sănătate care au lucrat împreună ca o echipă în unități corespunzătoare. Asemenea servicii cer un suport financiar adecvat. Pentru a oferi cele mai bune servicii, trebuie îndeplinite câteva condiții esențiale:

- 1 Copilul sau adolescentul trebuie să fie diagnosticat cât mai repede posibil pentru a i se da cele mai mari șanse de vindecare și recuperare completă. Aceasta înseamnă că atât populația cât și medicii de familie trebuie să fie foarte conștienți de riscul îmbolnăvirii de cancer a copiilor și tinerilor. Simptomele și semnele asociate bolii trebuie să fie recunoscute atât de medicii generaliști, cât și de pediatrii astfel încât simptomele să fie identificate cât mai rapid și să nu existe întâzieri în diagnosticare și începerea tratamentului.
- 2 S-a demonstrat că șansele de supraviețuire la copiii cu cancer sunt mai mari dacă sunt diagnosticați și tratați de o echipă profesionistă de medici, asistenți și alți specialiști din cadrul aceleiași unități specializate. O asemenea unitate va include personal medical cu experiență în diagnosticare și tratament, asistenți experimentați, psihologi care să consilieze pacienții și familia, asistenți sociali și profesori, iar echipa trebuie să fie disponibilă permanent. În mod special, ajutorul chirurgilor pediatrii, neurochirurgilor, anesteziștilor, patologilor, asistenților medicali specializați, centrelor de radioterapie și bancilor de sânge trebuie să fie disponibil imediat pentru ca pacientul să fie diagnosticat corect și ca începerea tratamentului corespunzător să se realizeze cu promptitudine, reducându-se toxicitatea și complicațiile pe cât posibil.
- 3 Toți copiii cu cancer trebuie să fie tratați în acord cu cele mai bune proceduri de tratament existente. S-a ajuns la concluzia că acestea le pot fi oferite în cadrul unor centre cu activitate de cercetare clinică și înregistrare a bolii. Când există posibilitatea, ar trebui să li se dea șansa copiilor să participe la studii clinice relevante care urmăresc să îmbunătățească tratamentul optim pentru ei toți. Când nu se poate stabili cu certitudine care este cel mai bun tratament, pot fi încercate studii clinice aleatoriu.

Propunerea din acest document se adresează tuturor responsabililor pe probleme de sănătate din Europa și în mod special din statele membre UE. Medicii și asistentele din centrele de oncologie pediatrică precum și organizațiile de părinți doresc să lucreze cu specialiști în programe de sănătate, sponsori și politicieni în vederea obținerii eficienței maxime a serviciilor.

În mod clar, fiecare țară are propriul sistem de sănătate, iar acesta determină disponibilitatea fondurilor, structura și condițiile în care are loc îngrijirea copiilor și adolescenților cu cancer. Țările europene ar trebui să adopte programe naționale pentru combaterea cancerului care să conțină standarde specifice pentru tratamentele pe grupuri de vârstă și asistență medicală, pentru copiii și adolescenții cu cancer. Ar trebui ca acest document să prezinte o strategie general acceptată de dezvoltare a standardelor fundamentale și a resurselor, cu scopul de a garanta asistența medicală substanțială pentru toți pacienții. Este neapărat necesar, în vederea formării echipelor medicale, ca tot personalul medical implicat să poată urma studii postuniversitare și să fie într-un continuu proces de perfecționare profesională.

În mai multe țări europene, astfel de standarde, câteodată încă în proces de dezvoltare, au fost acceptate atât de autoritățile administrative care gestionează și finanțează sistemul de sănătate, cât și de instituțiile responsabile de acordarea asistenței medicale. Respectarea acestor standarde devine o necesitate în vederea primirii de resurse financiare și sprijină schimbările administrative ce duc la îmbunătățirea serviciilor.

Facem apel către toate instituțiile reprezentative să permită accesul general la expertiza și infrastructura necesară, asigurând disponibilitatea rezonabilă a celor mai înalte standarde de îngrijire pentru toți copiii și adolescenții cu cancer. Țelul final este ca toți tinerii cu cancer să aibă acces la cele mai bune diagnostice, tratamente și asistență medicală posibilă.

Jolanta Kwasniewska Foundation  
„Comunicare fără bariere”  
Al. Przyjaciół 8/1a  
00-565 Varșovia, Polonia  
www.fpbb.pl

SIOP Europa  
Societatea Europeană de Oncologie Pediatrică  
Avenue E. Mounier 83  
B 1200 Bruxel, Belgia  
www.siope.eu

## Rezumat general

Oferirea unui sistem complet de asistență medicală pentru copii și tineri care sunt tratați de cancer este esențială pentru a ajuta pacienții să aibă o bună recuperare și pentru a asigura buna calitate a vieții în timpul tratamentului și după.

Liniile directoare expuse în acest document reprezintă standardele *elementare* de asistență care ar trebui asigurate și sunt destinate în primul rând statelor membre ale UE, dar nu se limitează doar la aceste țări.

- Centrele de Excelență și expertiză în oncologia pediatrică prevăzute cu unități multidisciplinare bine dotate care să ofere asistență la standarde optime, în raport cu populația locală și raspandirea geografica, au o importanță vitală.
- Este necesară existența la nivel național a unui Registru al Cancerului la copii, bazat pe clasificările recunoscute pe plan internațional – Clasificarea Internațională a Cancerului la Copii - versiunea 3 (ICCC-3)<sup>1</sup> – Din această perspectivă trebuie luate în considerare anomaliile cancerului la adolescenți.
- Fiecare centru hematologic și/sau oncologic va dispune de o serie de echipamente standard, asigurând nevoile pacienților și familiilor, va avea în vigoare protocoale clinice și legături cu alte clinici specializate pentru cazurile în care ar fi necesare consultații mai amănunțite și/sau va oferi o parte din proceduri („asistență parțială”) pacienților care locuiesc în apropiere.
- Fiecare centru de hematologie și/sau oncologie pediatrică trebuie să dispună de un anumit număr minim de angajați calificați pentru tratarea pacienților cu cancer. Echipa trebuie să fie capabilă să răspundă diverselor nevoi ale pacienților și ale familiilor lor în privința spitalizării și a etapelor următoare, deci să fie o echipa de asistență multi-disciplinară. În afara unui nucleu medical mereu disponibil, mai este nevoie și de o echipă de rezervă care să includă și medici disponibili pentru orice urgență.
- Personalul medical trebuie să ofere părinților copiilor bolnavi de cancer informații exhaustive despre diagnosticul și tratamentul copilului lor, inclusiv despre consilierea psiho-socială, iar toate informațiile și etapele bolii trebuie să fie bine documentate și explicate clar părinților.
- Dezvoltarea profesională continuă a echipei medicale este obligatorie. Pe lângă asta, încurajăm organizațiile de părinți și/sau pacienți să susțină pregătirea de specialitate a personalului medical și să ofere toate informațiile necesare familiilor pacienților.
- Între componentele cheie ale unei unități de oncologie și/sau hematologie pediatrică se numără pavilioane pentru internare sau tratare ambulatorie, centre de zi, precum și pavilioane pentru cazarea părinților și rudelor. În plus, în perioada în care pacientul este acasă, serviciul local de asistență socială ar trebui să-și acorde sprijinul.

1) International Classification of Childhood Cancer ver.3 – ICC-3 – Clasificarea internațională a cancerului la copii, versiunea 3.

- Tratatamentul cancerului la copii și tineri este permanent îmbunătățit și se consideră în general că „cele mai bune standarde de asistență medicală” înseamnă de fapt includerea într-un studiu clinic, chiar și în cazul pacienților recent diagnosticați. Este necesar ca recomandările din protocolul de tratament să fie actualizate cu regularitate, având în vedere ultimele descoperiri ale cercetărilor medicale. Folosirea celui mai bun tratament ar trebui să fie încurajată în mod deschis de rețeaua de cercetare națională a cancerului la copii.
- În funcție de țară, costurile medicamentelor sunt acoperite ori de o companie de asigurari ori de către stat. Medicamentele standard pentru chimioterapie sunt adesea administrate „fără aviz”<sup>2</sup> copiilor cu cancer pur și simplu din cauza lipsei unor studii pediatrice pe tema obținerii autorizațiilor de comercializare. Și costurile folosirii medicamentelor „fara aviz” trebuie să fie acoperită prin procedurile obișnuite în domeniul sănătății la nivel național.
- Administrarea datelor și consemnarea eficienței programului terapeutic implementat sunt vitale și este nevoie de personal medical pregătit corespunzător pentru îndeplinirea acestor sarcini.
- Monitorizarea pe termen lung a rezultatelor finale ale bolii apărute în copilărie este esențială, luând în calcul nu numai supraviețuirea dar și calitatea vieții și toxicitatea pe termen lung.
- Fiecare copil sau tânăr cu cancer și familia lui ar trebui să beneficieze de sprijin psihologic. Pe lângă acesta, ar trebui să fie disponibile programe planificate de asistență socială și educațională. Mai mult, trebuie discutate în detaliu informații legate de diagnostic, tratament și efecte generale, dar respectându-se vârsta pacientului și făcându-se o adaptare la nivelul lui de înțelegere. Ar trebui să fie disponibilă și asistența post-tratament, asigurându-se astfel reintegrarea copilului în societate.
- Dacă un copil ajunge bolnav în faza terminală, este nevoie să i se ofere înțelegere și alinare printr-o echipă multidisciplinară la un sanatoriu. Vor fi stabilite căi de comunicare între echipa medicală care oferă tratamentul și noua echipă sanatorială.
- Un copil sau un tânăr adult spitalizat ar trebui să fie investit cu o serie de drepturi de bază:
  - implicarea constantă și continuă a părinților;
  - găzduirea adecvată a părinților în spital ;
  - utilități pentru joacă și educare;
  - anturaj corespunzător vârstei;
  - informare corespunzătoare;
  - o echipă de tratament multidisciplinară;
  - dreptul la îngrijire continuă;
  - dreptul la intimitate;
  - respect pentru drepturile omului.
- Sprijinul social pentru copil și familie ar trebui să fie acordat din momentul diagnosticării și pe tot parcursul tratamentului.
- Menținerea procesului educativ la persoanele tinere tratate pentru cancer este vitală pentru a asigura întoarcerea cu succes a pacienților la școală, după recuperare. Profesorul din spital asigură legătura necesară între dezvoltarea educațională din timpul tratamentului și școală.
- Părinții joacă un rol crucial în sprijinirea copiilor lor să depășească cancerul și trebuie să fie susținuți adecvat de către centrul de tratament. Ei trebuie să-și îndeplinească rolul de „parteneri” în procesul de tratament al copilului lor.

2) off-label drug – medicament prescris de medic în alte condiții decât cele prevăzute de Autoritatea administrativă a medicamentelor și alimentelor (în alte doze, sau pentru alte forme ale bolii decât cele pentru care era conceput inițial.



- Pentru un copil aflat în spital sub tratament sever pentru orice interval de timp, recuperarea din punct de vedere fizic devine prioritară imediat după diagnosticare.

## **Standarde Europene pentru Îngrijirea Copiilor bolnavi de Cancer**

### **1. Organizarea rețelilor de asistență complexă pentru copii și adolescenți diagnosticați cu cancer și boli hematologice grave din fiecare țară**

Este de mult timp cunoscut faptul că cea mai bună asistență pentru copii, adolescenți și adulți tineri bolnavi de cancer este acordată în cadrul unor centre de excelență, „nuclee” cum sunt numite adeseori sau centre principale de tratament. Echipele ce răspund de asistență dispun de servicii de diagnosticare complete, de toate medicamentele necesare și sprijin în tratament, ridicând la maximum șansele de supraviețuire și micșorând toxicitatea.

Numărul și localizarea acestor centre depinde de densitatea populației și de geografia țării. Se estimează că la fiecare milion de copii sub 18 ani, există aproximativ 130-150 de cazuri de cancer malign pe an. Pentru a-și putea justifica investițiile în sectorul serviciilor multidisciplinare necesare tratării cancerului la copii, un centru principal de tratament ar trebui să aibă cel puțin 30 de pacienți noi în fiecare an, deși unele centre sunt mult mai mari (până la 200 de pacienți sau mai mult). Pentru fiecare tratament specializat, cum ar fi transplantul de măduvă, operații complexe sau radioterapie, există posibilitatea să fie necesară o analiză și mai amănunțită, impunându-se urmarea unei căi de transfer bine definite de la un centru principal mai mic la altul mai bine utilat.

Și geografia trebuie luată în considerare. Pentru a se asigura că pacientul nu este forțat să călătorească la distanțe prea mari să primească tratament, în special pentru a se bucura de unele beneficii ale asistenței de bază și de urgență, se pot crea rețele de expertiză în oncologia pediatrică. Aceste sisteme ce acordă „asistență parțială” sunt bine-organizate în multe țări europene, și prin ele spitalele locale oferă unele servicii de îngrijire mai aproape de domiciliu, colaborând cu centrul principal de tratament

### **2. Registrul Național al Cancerului la Copii**

Se recomandă înregistrarea general valabilă a cazurilor de cancer în raport cu populația în toate țările, pentru a sprijini atât planificarea serviciilor cât și realizarea unor cercetări asupra ratei apariției, supraviețuirii, mortalității și diferențelor între datele înregistrate la nivel internațional.

Există o schemă specifică de clasificare a bolii pentru copiii cu cancer, recunoscută pe plan internațional<sup>1</sup> (*ICCC-3 - International Classification of Childhood Cancer versiunea 3*) deoarece particularitățile lor clinice și biologice îi plasează înafara sistemelor de clasificare pentru adulți. Această schemă de clasificare trebuie să fie folosită pentru toate înregistrările de date privind cancerul la copii (și anume pentru minorii de până la 15 ani, cum se menționează în registru).

Adolescenții cu cancer reprezintă o provocare, deoarece ei pot avea atât tipuri de cancer specifice adulților cât și copiilor. Înregistrarea exactă a incidenței și urmărilor cancerului pe acest segment de vârstă poate necesita o muncă de specialitate.

Conținutul de date care trebuie înregistrat pentru fiecare pacient cu cancer ar trebui să fie stabilit conform registrelor naționale. Acestea ar trebui să asigure compatibilitatea datelor la nivel internațional și să țină cont de beneficiile participării la proiecte cu rezultate comparative întreprinse la nivel european.

### **3. Cerințele unui Centru de Hematologie și/sau în Oncologie Pediatrică**

- (i) Centrul ar trebui să poată asigura o chimioterapie intensă modernizată pentru toate cazurile de cancer la copii și unde se cere, îngrijire specializată pentru tipuri de diagnostic specifice, de exemplu pentru hematologie malignă și alte condiții hematologice complexe.
- (ii) Centrul trebuie să fie capabil să diagnosticheze cu exactitate și eficiență atât leucemia cât și tumorile compacte sau să se specializeze pe tratarea uneia dintre aceste afecțiuni.
- (iii) Întregul personal implicat trebuie să aibă pregătire specifică și experiență practică în îngrijirea copiilor cu cancer sau leucemie.
- (iv) Pentru ca centrul să poată fi considerat eficient și competent trebuie să se ocupe de un număr minim de cazuri, care ar însuma probabil un minimum de 30 cazuri noi pe an. Nivelul de dotare cu personal trebuie adaptat pentru a asigura asistența necesară fiecărui pacient din unitate.
- (v) Ar trebui să fie disponibile sisteme de monitorizare a rezultatelor pe termen lung, odată ce tratamentul s-a terminat.
- (vi) Ar trebui ca acei pacienți cu risc ridicat de apariție a unor complicații infecțioase, în special cei cu neutropenie prelungită, să beneficieze de asistență specială. Centrul trebuie să includă camere cu un singur pat, cel mult două paturi pentru cei mai bolnavi pacienți și trebuie dotate cu toalete individuale și băi echipate complet. În total, centrul ar trebui să cuprindă locuri destinate educației și jocului. Dacă grupul de pacienți include atât minori de vârstă fragedă cât și adolescenți, se recomandă existența unor utilități separate pentru grupe de vârstă diferite, și anume pre și post pubertate.
- (vii) Centrul ar trebui să cuprindă camere de bucatărie și baie pentru părinții copiilor, în special dacă pacienții se află în zona de izolare.
- (viii) Ideal ar fi ca pacienții care primesc chimioterapie ambulatoriu, pe termen scurt, să aibă un centru de zi. Ar trebui să existe camere separate incluzând o cameră de terapie și utilități speciale pentru depozitarea/prepararea chimioterapiei și pentru recoltarea probelor de sânge.
- (ix) Ar trebui să se înființeze o clinică specială, ideal situată aproape de pacientul spitalizat și de centrul de zi, asigurându-se continuitatea asistenței în timpul și după tratament.
- (x) Este foarte important ca centrul principal de tratament să aibă acces la o unitate de îngrijire intensă și la o unitate de dependență majoră (de aparatură artificială) unde să existe posibilitatea ventilării artificiale, inițierii hemodializei și leucoferezei sprijinind copiii să treacă prin orice complicații ale terapiei, ideal fără a fi necesar să fie transferați la un alt spital.
- (xi) Ar trebui să se acorde acces imediat la operații pediatrice, operații pe creier și alte proceduri cum ar fi cele ce țin de serviciile O.R.L., pentru a trata urgențele. Sunt incluse aici accesul la radioterapie, acces non-stop la diagnosticarea imagistică, sub anestezie completă dacă este necesar și la investigații de laborator, pentru a avea grijă de urgențe.



- (xii) Accesul la toate citostaticele necesare terapiei și la medicamentele auxiliare trebuie să fie disponibil 24 de ore din 24, presupunând și acces la echipamentul necesar preparării acestor medicamente și ajutor non-stop din partea serviciilor farmaceutice.
- (xiii) În mod similar, centrul trebuie să aibă acces la produse sanguine, în special la sânge, trombocite și proteine folosite de obicei în electroforeză.
- (xiv) S-ar impune ca centrul principal de tratament să poată oferi accesul la terapia prin transplant de celule stem în doze mari. Aceasta ar putea fi disponibilă ori în cadrul centrului, ori, în cazul unităților mai mici, prin acorduri cu centrele mai mari. O abordare similară se poate aplica și în cazul procedurilor chirurgicale complexe sau de radioterapie care implică personal și echipament foarte specializat.
- (xv) Se consideră că centrul principal de tratament va lucra în parteneriat cu o rețea de spitale din apropierea locuințelor pacienților, pentru a le oferi îngrijiri auxiliare și tratamente mai simple în funcție de posibilități, în regim de „asistență parțială”.

#### **4. Recomandări privind nivelul de dotare cu personal pentru pavilionul de hematologie/oncologie pediatrică**

Nivelurile de dotare cu personal necesare într-un centru ar trebui să se bazeze pe activitatea medie anuală, având în vedere gradul de ocupare a paturilor, pacienții aflați în observația centrului de zi și clinicile. **Personalul unui centru** trebuie să includă:

1. Un oncolog pediatru șef, o asistentă șefă și adjuncții lor competenți;
2. Medici care să colaboreze cu personalul enumerat mai jos;
3. Asistente medicale calificate care să poată acoperi volumul de lucru, inclusiv o asistentă de legătură care să intermedieze comunicarea între centrul de tratament, părinți și comunitatea locală;
4. Consiliere psihologică;
5. Asistenți sociali – ca număr corespunzător volumului de lucru;
6. Profesori în pavilioane;
7. Terapie prin activități de lucru sau prin joacă;
8. Personal pentru fizioterapie și terapie ocupațională
9. Tehnicienii de laborator specializați;
10. Secretare medicale și manageri care să înregistreze datele;
11. Specialiști în reabilitare;
12. Nutriționiști.

Centrul principal de tratament va angaja minimum doi medici la fel de experimentați, cu program întreg și două asistente cu aceeași experiență, cu program întreg, chiar și atunci când centrul tratează numărul minim de 30 de pacienți noi pe an, pentru ca astfel să se asigure disponibilitatea unora în timpul absențelor și concediilor anuale ale celorlalți. În tratamentul cu ultrasunete de intensitate mare, spre exemplu într-o unitate de transplant de măduvă, ar putea fi necesar un număr mai mare de medici specialiști la un singur pacient.

Este important de notat pentru cei ce calculează numărul de angajați ai echipei medicale că acolo unde se administrează terapia intensivă, asistența medicală cerută este mai puțin numeroasă decât în mod obișnuit în

centrele de îngrijire intensivă. Este nevoie de timp în plus acordat de personal pentru ședințele pe echipe multidisciplinare ce caută planuri de tratament individual și pentru o comunicare frecventă către pacienți și familiile lor care se așteaptă să fie ținute la curent cu tot ceea ce se întâmplă.

Un centru principal de tratament are nevoie un medic bun–specialist, dedicat și cu experiență, care să fie disponibil de urgență. Și chiar dacă acest medic se află încă în curs de perfecționare, trebuie ca personalul complet pregătit să poată acoperi întotdeauna serviciul de urgență și să fie dispus să revină la centru în timp util oricând va fi cazul. Această cerință legată atât de medicii de urgență cât și de cei care conduc unitatea impune ca numărul de medici angajați să fie raportat la gradul ridicat de intensitate al muncii lor.

Echipa–nucleu de medici specialiști și asistente, responsabilă de conducerea și organizarea unității va fi susținută de un număr adecvat de angajați care să asigure nevoile pacienților și familiilor lor, atât în timpul tratamentului cât și în etapa următoare, incluzând și monitorizare pe termen lung și sprijin. Este esențial ca tot personalul să aibă suficient timp pentru perfecționare la locul de muncă dar și înafară. Fiecare stat își va crea propriile politici privind numărul minim de angajați necesar în centrele de oncologie pediatrică pentru situațiile enumerate mai sus. Criteriile de luat în considerare sunt numărul de pacienți tratați și complexitatea serviciilor asigurate de centru.

Echipa medicală reunind specialiști din toate ramurile disciplinare relevante, ar trebui să urmărească zilnic progresul fiecărui pacient aflat în tratament la centru, asigurându-se astfel continuitatea asistenței.

În momentul diagnosticării, echipa multidisciplinară a centrului va discuta despre diagnostic, premisele pe care este fundamentat, tratamentul cel mai bun și întregul pachet de servicii ce urmează să fie oferit. Este necesar ca aceste informații să fie comunicate părinților și să se obțină acordul lor pentru planul de acțiune propus, conform reglementărilor naționale. După caz, în funcție de vârsta și înțelegerea copilului, ei pot consimți sau cel puțin să accepte planul de tratament.

**Fiecare părinte** – pe baza informațiilor primite despre tratamentul planificat pentru copil – ar trebui, împreună cu **psihologul, specialistul în recuperare, un terapeut și un profesor**, să creeze un program zilnic al pacientului cât timp acesta se află la centru, incluzând activități educative și recreative, asigurându-se că niciodată copilul nu se va simți altfel decât ca un copil. S-a dovedit clar că participarea pacienților la toate activitățile educative organizate de profesori pregătiți ajută tratamentul și asigură o reducere la minimum a detașării copilului de mediul lui natural, lăsând în mod normal puține goluri educaționale substanțiale care să nu poată fi recuperate în viitor.

Dacă se va ajunge la consultarea unei opinii suplimentare (exterioare centrului) în legătură cu orice element legat de asistență, acest lucru trebuie bine argumentat și explicat pacienților și părinților. Este important ca progresul în timpul tratamentului, alegerile făcute și orice schimbare în tratament să se bazeze pe o documentație substanțială. În prezent, administrarea documentației medicale poate să fie realizată de secretare medicale numite sau de manageri, dar activitatea lor va fi mereu supervizată de medici și asistente cu pregătire completă.

## 5. Dezvoltarea profesională permanentă

Ar trebui ca dezvoltarea profesională continuă și activitățile de formare – incluzând accesul la actualizările cercetărilor sau la informații din alte domenii ce urmăresc îmbunătățirea diagnosticării și a asistenței – să fie obligatorii pentru toți membrii personalului. Resursele și timpul necesar pentru prezența la cursurile de formare profesională trebuie să fie prevăzute în fișa postului pentru tot personalul. Cade în responsabilitatea centrului să trimită medici și alte grupuri de angajați la aceste întruniri.

Toate unitățile vor încuraja legăturile stabilite cu organizațiile de părinți/pacienți și vor recunoaște contribuțiile lor vitale pentru sprijinirea părinților cu copii recent diagnosticați și ajutorul pe care îl dau personalului care asigură asistența.

## 6. Elemente pe care le presupune asistența într-o unitate de specialitate

Îngrijirea complexă a copilului sau adolescentului bolnav de cancer cuprinde obicei:

1. Asistență în perioada spitalizării
2. Asistență la centrul de zi
3. Asistență ambulatorie
4. Timp petrecut la domiciliul copilului, ceea ce implică automat cooperarea medicului generalist<sup>3</sup> a școlii copilului sau a comunității și serviciilor sociale active în zona respectivă
5. Pavilioane rezidențiale<sup>4</sup> („ca acasă”) pentru părinți și alți membrii ai familiei.

## 7. Oferirea îngrijirii medicale

- În tratamentul tinerilor cu cancer ar trebui să fie implementate cele mai bune și mai moderne programe, bazate pe cooperarea între centrele de tratament. Programele vor fi concepute de echipe de experți din țări diferite, luând în considerare rezultatele cercetărilor clinice făcute și informațiile deținute în acel moment despre structura biologică a cancerului, despre farmacocinetica medicamentelor și despre nivelurile anticipate de toxicitate la copii.
- Fiecare stat ar trebui să aibă o rețea de cercetare a cancerului la copiii care să sugereze tratamentul standard optim, valabil pentru respectivul tip de cancer și care să își actualizeze regulat recomandările, având în vedere ultimele descoperiri ale cercetărilor.
- Dacă nu se poate stabili cu exactitate de la început tratamentul cel mai bun, se încurajează inițierea unui studiu clinic unde se va alege aleatoriu între cea mai bună terapie cunoscută și o abordare nouă. În fiecare țară ar trebui să existe o organizație de cercetare care să inițieze sau să recomande astfel de studii clinice, spre a optimiza serviciile și a crește până la cel mai înalt nivel rata supraviețuirii pentru fiecare tip de tumoră.
- Dacă pacientul va participa la orice program de cercetare clinică, va fi necesar ca părinții și pacienții să-și dea consimțământul/acordul, conform cu legile țării.
- Fiecare țară își organizează sistemul sanitar în mod diferit. În general, însuși statul sau instituțiile de asigurări și alți finanțatori trebuie să acopere în totalitate costurile tratamentului, în conformitate cu programele terapeutice recomandate. Din moment ce până recent, s-au înregistrat foarte puține medicamente pentru minorii de până la 18 ani în Europa, costurile medicamentelor a căror folosire este considerată „fără aviz”<sup>2</sup> vor trebui acoperite de către aceste instituții sau de stat.
- În cazul anumitor diagnostice, în special pentru tumorile foarte rare, singura opțiune de tratament recomandată este cea indicată de o clasificare stabilită de un grup de experți. Terapia poate fi acordată în cadrul unei cercetări investigative, care nu este recunoscută drept studiu clinic în toate țările membre UE. Se vor pune la dispoziția celor implicați utilitățile necesare pentru susținerea acestor cazuri și înregistrarea lor în studii din alte țări. (Apendice 1)
- Centrul este obligat să păstreze documentația pentru programul terapeutic al pacienților tratați în cadrul studiilor clinice, conform cu legile statului. Trebuie să se aloce suficiente resurse pentru managementul datelor și cercetarea efectelor adverse, deci pentru a dispune de un număr potrivit de angajați calificați și a asigura pregătirea de specialitate a acestora.

3) medic generalist – cunoscut și ca medic de familie

4) pavilioane rezidențiale – “home from home”, “vin de acasă, merg tot acasă”

## 8. Monitorizarea pe termen lung a pacienților care au avut cancer

Este foarte importantă monitorizarea rezultatelor pe termen lung la copiii ce au învins cancerul, urmărind nu numai rata supraviețuirii ci și calitatea vieții și documentația despre toxicitatea pe termen lung a terapiei. Echipa medicală va stabili împreună cu familia în momentul încetării tratamentului programul pe care fiecare pacient în parte îl va urma în continuare și când va reveni la tratament, în funcție de riscul reapariției bolii și a toxicității anticipate. Repetarea tratamentului depinde de tipologia tumorii și de terapia administrată. Ar trebui să nu fie atât de invazivă încât să influențeze negativ abilitatea pacientului de a se recupera după diagnosticarea și tratamentul împotriva cancerului.

## 9. Asistență psihologică și psihosocială

Diagnosticarea unui copil cu cancer este devastatoare pentru familie și pune chiar și cele mai echilibrate familii în situație de criză. Tratamentul produce schimbări majore în activitățile zilnice și desigur are un impact fizic și psihic puternic asupra pacientului și a celorlalți membri ai familiei. Diagnosticul și tratamentul afectează de obicei stima de sine a copilului, îl îndepărtează de grupul lui de vârstă și impune de multe ori ajutorul unui psiholog. Fiecare copil sau adolescent cu cancer și familia lui ar trebui să beneficieze de consiliere psihologică.

Acest sprijin psihologic reprezintă o parte esențială a tratamentului copiilor și adolescenților cu cancer și a familiilor lor. Acest tip de consiliere presupune un psiholog clinician, un asistent social și un profesor/ specialist în ludoterapie<sup>6</sup>. Ocazional, echipa ar putea avea nevoie și de un psihiatru sau psihoterapeut, traducători când apar probleme de limbă și chiar călăuzire spirituală care să ajute întreaga familie să treacă prin această încercare. Elemente ce ajută la îmbunătățirea calității vieții pacienților și familiilor:

1. Asistența socială, psihologică și educațională planificată;
2. Comunicarea completă a informațiilor despre boală, tratament și despre impactul asupra familiei;
3. Adaptarea informațiilor date copilului la vârsta și nivelul lui de înțelegere;
4. Încercarea de a menține copilul activ și de a continua viața cât mai normal posibil în circumstanțele tratamentului, cu încurajarea tuturor membrilor echipei;
5. Odată ce tratamentul s-a terminat, echipa are obligația de a se asigura că pacientul se reintegrează la școală și în societate în general.

Asistența psihologică înseamnă că echipa va ajuta pacienții și pe familiile lor pe durata tuturor procedurilor și tratamentului și, acolo unde va fi cazul, va oferi îngrijiri paliative, ajutându-i să facă față stresului implicit, preîntâmpinând potențialele crize și încercând să mențină o bună calitate a vieții în toate privințele.

## 10. Îngrijiri paliative

Când un copil ajunge în stadiu terminal, ar putea fi în interesul lui și al familiei să fie preluat de o echipă multidisciplinară într-un hospice. În această situație este imperios necesară o comunicare ireproșabilă între echipa de tratament și noua echipă de la hospice.

## 11. Drepturile copilului spitalizat

Un copil spitalizat pentru cancer în cadrul Uniunii Europene ar trebui să aibă drepturi bine stabilite:

### 1. *Implicarea constantă și continuă a părinților*

Copilul are dreptul la asistență parentală constantă pe tot parcursul tratamentului. **Părinții au un rol crucial în terapie.** Ei sunt cei mai în măsură să înțeleagă emoțiile copilului lor și, sprijinindu-i, să reducă stress-ul pe care copilul îl resimte în timpul tratamentului. Trebuie să existe **un parteneriat între pacient, familie și echipa de medici și asistente** până la finalizarea „Planului de îngrijire”. Este de asemenea foarte important ca, oricând se poate, pacientul să aibă contact permanent cu rudele și copiii de aceeași vârstă, pentru a se menține pe cât posibil un grad de normalitate, în ciuda diagnosticului cu cancer și a tratamentului.

### 2. *Acomodarea adecvată a părinților în spital*

Părinții ar trebui să poată fi alături de copil tot timpul. Centrul va cuprinde utilități adecvate: **bucătărie, baie pentru părinți și cazare pe timp de noapte în pavilionul de spital sau foarte aproape de acesta.** Este important ca părinții să aibă suficient timp de somn și odihnă pentru a putea fi folositori și de ajutor ca membrii ai „echipei de asistență”.

### 3. *Dotări pentru joacă și educație*

Toți copiii din spital ar trebui să aibă nu doar dreptul de a fi educați ci și **de a se bucura de activități recreative potrivite cu vârsta lor.** Acestea sunt esențiale pentru a menține un nivel de normalitate și pentru a continua dezvoltarea socială și educațională pe parcursul procesului de tratament. În interiorul unui pavilion de spital **trebuie să existe o cameră dedicată studiului și una separată disponibilă pentru relaxare și joacă.** Ar trebui ca fondurile alocate să acopere atât costurile materialelor cât și personalul care să ofere aceste servicii.

### 4. *Anturaj de vârstă potrivită*

Este foarte important ca anturajul în care se află pacientul să fie de copii de vârsta lui și aflați pe aceeași treaptă de dezvoltare. Deci, dacă într-o unitate sunt îngrijiți copii cu vârste cuprinse între 0 și 16, poate chiar 18 ani, trebuie oferite **utilități speciale pentru pacienții mai în vârstă, separat de cei mai mici.** Diferențele mari de vârstă între pacienții din același pavilion nu sunt de ajutor.

### 5. *Dreptul de a fi informat corespunzător*

Informarea potrivită ar trebui să devină o prioritate, căutându-se un limbaj corespunzător, ținându-se cont de destinatar - pacientul sau părinții – și de faptul că în situațiile de stress emoțional pacienții și părinții nu „aud” întotdeauna ceea ce le este comunicat. De aceea, uneori este necesară repetarea anunțurilor, însoțite de informații scrise clar și inteligibil. Totuși, personalul trebuie să țină cont de nivelurile diferite de educație ale destinatarilor și de situațiile când limba națională nu este limba lor maternă. O bună **documentație scrisă sau vizuală este importantă,** dar nu suficientă pentru a înlocui **comunicarea orală, clară și precisă.** Orice discuție legată de tratament va fi purtată într-o zonă separată, privată și liniștită, înlesnind buna comunicare și micșorând riscul apariției neînțelegerilor.

### 6. *O echipă de lucru multidisciplinară*

Cei care urmăresc dezvoltarea continuă a copilului pe parcursul tratamentului în spital sunt **profesorii, terapeuții de joacă și psihologii.** Ei trebuie să aibă abilitățile și înclinațiile potrivite pentru a-i ajuta pe pacienți să treacă prin această perioadă și trebuie să fie conștienți că rolul lor este acela de a reduce cât mai mult impactul ostil pe care îl au asupra unui copil diagnosticarea și tratamentul contra cancerului.



## 7. *Dreptul la continuitatea îngrijirii*

Copiii au dreptul la îngrijire continuă pe întreaga durată a tratamentului și la informare despre riscurile pe termen lung asupra sănătății pe care le presupun tipul lor de cancer și tratamentul. Se încurajează acordarea continuă a tratamentului sau repetarea lui în aceeași/aceleași unitate/unități medicală/e dincolo limita de vârstă obișnuită pentru afecțiunile pediatrice grave. Când va fi necesar și la momentul potrivit, se vor face aranjamentele pentru preluarea pacientului de către serviciile pentru adulți.

## 8. *Dreptul la intimitate*

Este foarte important ca **dreptul copiilor la intimitate** să fie respectat cât timp se vor afla în spital, ceea ce presupune acces la **camere „izolate”** unde vor avea loc discuții cu părinții/pacienții la momente cheie de pe parcursul tratamentului.

## 9. *Respect pentru drepturile omului*

Se vor respecta deosebirile culturale, lingvistice și rasiale ale pacienților.

## 10. *Asistența socială*

Sprijinul social ar trebui să fie oferit pacientului din momentul diagnosticării și să fie urmărit pe tot parcursul tratamentului. **Problemele sociale și financiare pre-existente ale familiei vor fi evaluate la momentul diagnosticării** și se va crea **un plan de acordare de sprijin social personalizat**. În spital, se pot oferi **informații despre sprijinul social, organizații și posibilități de finanțare**, pentru a ajuta familiile în situații de criză. Serviciile de asistență socială ar trebui să poată oferi sprijin pacienților, rudelor și familiilor în general, să compenseze pierderea veniturilor și creșterea cheltuielilor în această perioadă dificilă. Este de asemenea de dorit ca sprijinul serviciilor sociale să poată oferi un curs al vieții cât mai aproape de normal, prin activități organizate și potențiale vacanțe familiale.

**Asistenții sociali și celelalte organizații** ce asigură sprijin social reprezintă **liantul necesar între personalul medical și familii**, asistându-le la îndeplinirea tuturor formalităților ce li se solicită pentru obținerea ajutorului social, a participării la activități menite să normalizeze viața și pentru rezolvarea problemelor sociale. Ei au un rol foarte important în a ajuta familiile să aibă acces la orice formă de asistență, minimalizând consecințele negative ale diagnosticării copilului sau adolescentului cu cancer.

## 11. *Educația*

Menținerea educației continue este un element de bază pentru dezvoltarea fizică și psihică a pacientului. Școala nu este numai locul unde se câștigă cunoștințe, ci și locul unde se formează relații, se întipăresc valori și încrederea pacientului crește. **Educația trebuie să continue cât timp pacientul se află în spital și se va realiza sub supravegherea unor profesori calificați.**

Programul educațional pe care pacientul îl urmează trebuie continuat. **Profesorii și asistenții sociali pot garanta că acest lucru se întâmplă, stabilind legături cu școala copilului.** Odată ce copilul se întoarce acasă și este pentru o vreme pacient asistat ambulatoriu sau în observația centrului de zi, este foarte important să existe o continuitate și copilul să se întoarcă la școală cât mai repede. **Profesorul din spital va rămâne persoana de legătură cu școala**, prezentând evoluția educațională a copilului în timpul spitalizării.

## 12. *Rolul crucial al părinților*

Părinții joacă un rol hotărâtor în sprijinirea copilului să depășească boala și să treacă prin tratament, cu efecte psihologice minime. Ei trebuie să-și ajute copilul să-și păstreze stima de sine, să-i dea speranță și să reducă stresul pe cât posibil, menținând câteva elemente de normalitate în viața lui. În timpul primei etape, dificile și uneori chiar traumatice, a tratamentului, părinții au rolul crucial de a oferi dragoste,



sprijin și de a ușura durerea implicită diagnosticării și tratamentului. Rolul lor este cu atât mai covârșitor când sunt necesare proceduri dureroase sau, spre exemplu când există probleme de nutriție și trebuie să se recurgă la hrănire artificială într-o anumită măsură.

Dacă un pacient se află într-o sală izolată, poate simți o accentuare a stresului, iar părinții au misiunea de a-l alina. Pentru a oferi asistență părinților, ei trebuie să simtă că fac parte din echipă și pot fi susținuți pe măsură ce încearcă să-și ajute copilul. Din acest punct de vedere, este esențial ca **utilitățile necesare să fie disponibile, inclusiv o zonă destinată relaxării cât timp copilul se odihnește, acces la bucătărie și baie dotate și la literatură de specialitate pentru a se putea informa asupra specificității bolii și asupra organizațiilor existente** care îi pot ajuta să treacă prin această perioadă, adeseori traumatizantă. Metoda ideală de a sprijini părinții unui copil bolnav este **comunicarea**. Părinții au nevoie să se simtă apreciați și să știe, că întreg personalul îi consideră parteneri în „Echipa de asistență”, reprezentând un ajutor vital în sprijinirea copilului să treacă prin boală.

### **13. Recuperarea**

Dacă un copil se află în spital și este tratat cu medicamente care afectează musculatura și în special nervii membrelor inferioare, indiferent de intervalul de timp, este nevoie de stimuli puternici pentru a-i reactiva, pentru a le crește mobilitatea și a depăși efectele citostatice. **Inițierea recuperării este necesară imediat după diagnosticare, în timpul chimioterapiei sau după orice operație**, în încercarea de a se reduce la minimum efectele fizice ale anumitor citostatice și trebuie să fie continuată și după încheierea terapiei pentru a diminua cât mai mult toxicitatea pe termen lung. Și aici părinții au un rol crucial asistând la această parte a terapiei. Implicarea, atât a **psihoterapeutului, cât și a terapeutului ocupațional** poate reduce consecințele pe termen lung ale terapiei, inclusiv timpul petrecut la sala de gimnastică sau asistența în recuperarea după boli precum miopatia și nevropatia. O atenție specială trebuie acordată **nevoilor suplimentare de recuperare ale copiilor cu tumori pe creier**. Acești pacienți pot să treacă printr-o serie lungă de deficiențe funcționale apărute ca efecte ale leziunii inițiale sau ale complicațiilor tratamentului. În aceste cazuri este important ca **echipa de recuperare să colaboreze îndeaproape cu echipa de neuro-oncologie**.

## Comitet de redactare:

Prof. Jerzy R. Kowalczyk, oncolog pediatru, Lublin, Polonia  
 Prof. Kathy Pritchard-Jones, oncolog pediatru, Sutton, Marea Britanie  
 Prof. Marzena Samardakiewicz, psiholog, Lublin, Polonia  
 Monika Kowalewska- Bajor, fizioterapeut, Varşovia, Polonia  
 Elżbieta Anna Pomaska, părinte, Varşovia, Polonia  
 Edel Fitzgerald, Cabinet SIOPE, Bruxel, Belgia  
 Samira Essiaf, Cabinet SIOPE, Bruxel, Belgia

## Contribuții:

Elżbieta Adamkiewicz-Drożyńska, oncolog pediatru, Gdańsk, Polonia  
 Edit Bardi, oncolog pediatru, Sombathely, Ungaria  
 Adela Canete-Nieto, oncolog pediatru, Valencia, Spania  
 Susanne Cappello, părinte, Monteveglio (BO), Italia  
 Andriej Cizmar, oncolog pediatru, Bratislava, Slovacia  
 Lidija Dokmanovic, oncolog pediatru, Belgrade, Serbia  
 Tim Eden, oncolog pediatru , Manchester, Marea Britanie  
 Lynn Faulds Wood, European Cancer Patient Coalition<sup>6</sup>, Twickenham, Marea Britanie  
 M. Joao Gil da Costa, oncolog pediatru, Maia, Portugalia  
 Ewa Gorzelak-Dziduch, părinte, Varşovia, Polonia  
 Jaroslaw Gresser, jurist, Poznań, Polonia  
 Sylwia Hoffman, psiholog, Varşovia, Polonia  
 Valeriya Kaleva Ignatova, oncolog pediatru, Varna, Bulgaria  
 Marek Karwacki, oncolog pediatru, Varşovia, Polonia  
 Bartyik Katalin, oncolog pediatru, Szeged, Ungaria  
 Bernarda Kazanowska, oncolog pediatru, Wrocław, Polonia  
 Justyna Korzeniewska, psiholog, Varşovia, Polonia  
 Ewa Koscielniak, oncolog pediatru, Stuttgart, Germania  
 Marta Kuźmicz, oncolog pediatru, Białystok, Polonia  
 Ruth Ladenstein, oncolog pediatru t, Vienna, Austria  
 Michał Matysiak, oncolog pediatru, Varşovia, Polonia  
 Monika Możdzonek, asistentă oncolog pediatru , Varşovia, Polonia  
 Bronislava Penov, părinte, Belgrade, Serbia  
 Danuta Perek, oncolog pediatru, Varşovia, Polonia  
 Katarzyna Połczyńska, oncolog pediatru, Gdańsk, Polonia  
 Lina Rageliene, oncolog pediatru, Vilnius, Lithuania  
 Riccardo Riccardi, oncolog pediatru, Rome, Italia  
 Mike Stevens, oncolog pediatru, Bristol, Marea Britanie  
 Hildrun Sundseth, European Institute of Women's Health<sup>7</sup>, Dublin, Irlanda  
 Natalia Suszczewicz, student, Varşovia, Polonia  
 Tomasz Urański, oncolog pediatru, Szczecin, Polonia  
 Gilles Vassal, oncolog pediatru, Villejuif, Franța  
 Bogdan Woźniewicz, patolog, Varşovia, Polonia  
 Beata Zalewska-Szewczyk, oncolog pediatru, Łódź, Polonia