

COPII SĂNĂTOȘI PENTRU UN VIITOR SĂNĂTOS – STARE ACTUALĂ ȘI PERSPECTIVE



Interviu cu **Conf. dr. Monica Desiree DRAGOMIR, Președintele** Societatea Română de Onco-Hematologie Pediatria (S.R.O.H.P)
Medic primar hematologie și oncologie pediatrică
Medic primar oncologie medicală și pediatrie
Doctor în medicină (Oncologie)

Șef de secție, secția Oncologie pediatrică a Institutului Oncologic „Prof. Dr. Al. Trestioreanu“ București (activitate de cercetare și medicală în institut din 1989)
Conferențiar universitar, UMF „Carol Davila“ București (activitate didactică din 1991)

Membru în societăți științifice medicale Naționale

- SROHP – Societatea Română de Onco-Hematologie Pediatria – membru fondator
- Societatea Română de Pediatrie
- Societatea Națională de Oncologie Medicală din România
- Societatea Română de Neurooncologie – membru fondator

Internaționale

- ESMO – The European Society for Medical Oncology
- SIOP – International Society of Pediatric Oncology
- SIOPE – International Society of Pediatric Oncology Europe
- ASCO – American Society of Clinical Oncology
- MASCC – Multinational Association for Supportive care in Cancer
- EANO – European Association on Neuro-Oncology

În prezent

Președinta SROHP (Societatea Română de Onco-Hematologie Pediatria)
Președinta Coaliției pentru Cauza Copilului cu cancer (CCCC)
Președinta Comisiei de hemato-oncologie pediatrică a Ministerului Sănătății
Președinta Comisiei de experți a coordonatorilor naționali pentru implementarea programelor naționale de sănătate curative – Subprogramul de monitorizare activă a terapiilor specific oncologice prin PET-CT la copii
Membru reprezentant al României în SIOPE Clinical Research Council for Paediatric and Adolescent Oncology (SIOPE CRC)

Proiecte europene – în curs

H2020EU PROJECT: PRIMAGE (PRedictive In-silico Multiscale Analytics to support cancer personalized diagnosis and prognosis, Empowered by imaging biomarkers)
BENCHISTA – Understanding why childhood cancer survival varies between countries
PARTNER – Paediatric Rare Tumour European Registry for children and adolescents: VRT (very rare tumours)

Reporter: Stimată Doamnă Președinte, sunteți membrul fondator al unei societăți medicale dintr-un domeniu specific, acela al onco-hematologiei pediatrie.

- De ce a fost nevoie de înființarea acestei societăți?

Monica Desiree DRAGOMIR: Societatea Română de Oncohematologie Pediatria (SROHP) a fost înființată în anul 2001. Fac parte dintre membrii fondatori, care au fost, de fapt, toți medicii implicați în rețeaua de oncohematologie pediatrică la acel moment dat. Inițiativa a aparținut Dl. Dr. Sebastian Nicolau, care a fost și președintele SROHP o perioadă lungă de timp. Conform actului constitutiv al societății noastre profesionale, scopul a fost „dezvoltarea, afirmarea și aprofundarea cunoștințelor teoretice și practice ale oncopediatriei (cancerul copilului) și hematologiei”. În anul 2001, erau foarte puțini medici pediatri și oncologi care își desfășurau activitatea în acest domeniu. Mijloacele de comunicare cu colegii din alte țări erau limitate de distanță. Internetul și comunicarea online erau la început în țară noastră. Mijloacele de informare erau limitate, deci trebuia să adunăm informațiile științifice pe care le obținea fiecare (la congrese și conferințe internaționale, cu ocazia stagiilor de perfecționare în centre medicale performante) și să le împărtășim tuturor. A fost începutul integrării noastre profesionale în comunitatea internațională și al implementării în țară a performanțelor terapeutice care erau posibile în țările vest-europene și Statele Unite. Diferența de resurse terapeutice era importantă pe atunci. Doar împreună puteam reuși să construim o specialitate inexistentă în țară și să o practicăm la standarde înalte, care evoluau rapid.

- Care au fost oportunitățile și obstacolele începutului de drum și care au fost principalele etape de dezvoltare a acestei societăți?

MDD: La început, activitatea SROHP s-a limitat la organizarea de conferințe științifice anual, la nivel național, dar și internațional. Având o bună colaborare cu colegii din Ungaria, am organizat împreună conferințe de specialitate: Romanian – Hungarian Pediatric Oncology Meeting, cu locație alternativă România – Ungaria. În anul 2019, am ajuns la a 22-a ediție. Ulterior, conferințele au avut participare largită la nivel european regional – Central-Eastern/South-Eastern European Pediatric Onco-Hematology Meeting, a 14-a în 2019. Sper să le reluăm anul

acesta. Au fost cea mai bună metodă de schimb de experiență, de a învăța unii de la alții cum să implementăm terapiile la standard european în țară noastră, ceea ce a fost o provocare pentru toate țările foste socialiste. Aceste conferințe au avut pentru noi toți influențe reciproce benefice, pentru că aveam și încă avem probleme și dificultăți comune, a căror rezolvare am învățat-o unii de la alții.

În anul 2015, SROHP a aderat la SIOPEuropa (European Society for Paediatric Oncology Europe) ca societate profesională națională membră a European National Paediatric Haemato-Oncology Societies (NaPHOS). Astfel, președintele societății este membru în SIOPE Clinical Research Council for Paediatric and Adolescent Oncology (SIOPE CRC), care reprezintă comunitatea de cercetare clinică în oncologie pediatrică din Europa. De atunci, 2 centre de hematologie și oncologie pediatrică (Institutul Oncologic București și Institutul Fundeni) au fost recunoscute și acreditate ca membri afiliați ai ERN PAEDCAN – European Reference Network for Paediatric Oncology. În prezent, centre de oncologie pediatrică din România și specialiști români, care au dorit să se implice, fac parte din grupuri de lucru internaționale.

R: *Având în vedere implicarea dvs. în conducerea acestei societăți, pregătirea dvs. profesională, expertiza și experiența dobândite, atât în domeniul specific, cât și al managementului sanitar, am dori să obținem de la dvs. o opinie avizată privind organizarea și funcționarea sectorului pediatric din România.*

- Ce schimbări organizaționale relevante considerați că au avut loc de-a lungul timpului și au avut impact asupra acordării asistenței pediatrice din România?

MDD: Odată cu preluarea conducerii SROHP, în urmă cu 8 ani, dar și în calitate de membru sau președinte al Comisiei de specialitate oncohematologie pediatrică a Ministerului Sănătății, am făcut repetate demersuri către factorii decidenți pentru rezolvarea unor probleme fundamentale în funcționarea acestui sector important de asistență medicală pediatrică. A fost dificil ca urmare a conjuncturii politice care a implicat schimbări frecvente în echipa de conducere a Ministerului Sănătății și a CNAS. Indiferent de culoarea politică, am avut empatie și sprijin din partea tuturor, dar nu era timp suficient pentru a traduce în practică solicitările noastre. A fost nevoie de tenacitate, perseverență și consecvență pentru a obține câteva modificări legislative și norme, care însă au schimbat radical existența și perspectivele asistenței medicale de hematologie și oncologie pediatrică din România. Una dintre cele mai importante realizări a fost înființarea specialității de hematologie și oncologie pediatrică în octombrie 2016. În România nu mai exista nicio modalitate de specializare în acest domeniu de peste 15 ani. Tot în anul 2016, a fost inclusă și specialitatea noastră, alături de oncologie și hematologie, în categoriile care beneficiază de sporuri salariale de 35-50%, fapt extrem de important pentru fidelizarea personalului medical (în deficit permanent), având în vedere dificultatea, responsabilitatea și impactul psihologic pe care le implică acest domeniu de activitate medicală. Astfel, sperăm și în atragerea unui număr mai mare de medici tineri în această specialitate. Din păcate,

numărul lor este mult mai mic decât necesarul de specialiști la nivelul țării. Dintre cei care optează inițial pentru acest rezidențiat, jumătate renunță pe parcurs.

Din punctul de vedere al practicii medicale de specialitate, am obținut din partea CNAS formarea unor comisii de decizie medicală cu program adaptat nevoilor pediatrice (aprobări pentru evaluări PET/CT), precum și programe de diagnostic genetic în leucemii și tumori solide. O altă schimbare legislativă pe care am obținut-o în favoarea pacienților noștri, cu suportul Ministerului Muncii și Protecției sociale, a fost schimbarea criteriilor de încadrare în categorii de handicap, astfel încât atât pacienții, cât și supraviețuitorii copii ai unui cancer să beneficieze de suportul financiar și social care rezultă din încadrarea în categoria de handicap grad I.

- Care este scopul și care este misiunea actuală a societății? Ce perspective întrevedeți pentru această societate?

MDD: În prezent, misiunea societății este de a implementa în România toate standardele europene de bună practică medicală și cercetare în domeniul hematologiei și oncologiei pediatrice. În acest scop, propunerile noastre pentru Planul Național de Cancer 2022-2026, lansat recent, au 5 obiective majore: servicii de Oncohematologie pediatrică integrate multidisciplinar pentru toate etapele parcursului clinic (tumor board, monitorizare intra și postterapeutică), extinderea testării genetice în cancerele pediatrice, radio-terapia cancerelor pediatrice, acces continuu și adecvat la medicația oncologică pediatrică prevăzută de protocoalele terapeutice actuale, conectarea onco-hematologiei pediatrice românești la marile platforme europene de asistență medicală și cercetare.

R: *Doamnă Președinte, aveți o vastă experiență managerială dobândită din coordonarea societății și a altor asociații profesionale din care ați făcut sau faceți parte, dar și din coordonarea activității medicale în cadrul unităților sanitare în care v-ați desfășurat activitatea.*

- Care este viziunea dumneavoastră în ceea ce privește acordarea serviciilor de specialitate care trebuie acordate copiilor cu probleme onco-hematologice?

MDD: Serviciile de specialitate hematologie și oncologie pediatrică trebuie acordate pe tot parcursul tratamentului, dar și postterapeutic, atât pentru monitorizarea bolii, legat de riscul de recădere sau recidivă, dar și pentru efectele secundare tardive ale bolii și ale tratamentelor oncologice. Serviciile medicale trebuie particularizate în funcție de scopul tratamentului, curativ sau paliativ. Deoarece există diferențe semnificative între terapia oncologică a hemopatiilor maligne și a tumorilor solide, este de dorit să existe centre care tratează exclusiv una dintre aceste categorii de cancer, pentru a oferi pacienților tot ceea ce este necesar pentru diagnostic și tratament, conform standardelor actuale aplicate în cele mai performante centre de hematologie și oncologie pediatrică din Europa. Diversitatea afecțiunilor oncologice și a localizărilor necesită echipe multidisciplinare care să colaboreze permanent. Este imposibil ca toate specialitățile implicate în tratamentele

oncologice să își desfășoare activitatea într-o singură instituție medicală, dar în orașele cu clinici universitare distanța nu reprezintă o problemă. Nu trebuie să ne dorim centre de oncologie pediatrică care să trateze toate cancerurile într-o locație. Trebuie să avem echipe dedicate de specialiști din toate domeniile chirurgicale și nechirurgicale care intervin în terapia unui pacient, în funcție de localizarea cancerului, cu disponibilitate de colaborare interdisciplinară. În cazurile foarte rare, dificile, pentru care nu există încă standard terapeutic, colaborarea internațională este esențială: fie pentru decizie terapeutică, fie pentru preluarea pacientului în situația în care nu avem în țară posibilitatea de a-i oferi secvența terapeutică necesară. În prezent, avem colegi și prieteni în cele mai performante centre din Europa, dispuși să ne ajute rapid și eficient. Este unul dintre avantajele centrelor afiliate Rețelei Europene de Oncologie Pediatrică (ERN).

- Care sunt principalele domenii de activitate ale acestei societăți?

MDD: În afară de organizarea de manifestări științifice naționale și internaționale, care au ca scop schimbul de experiență cu colegii din aceeași specialitate și specialitățile cu care colaborăm, Registrul Național al Cancerelor la Copil este cea mai importantă activitate permanentă. Cercetarea clinică la nivel național este încă un deziderat care nu a putut fi atins din cauza numărului mic de specialiști, copleșiți de volumul mare de sarcini pe care le au, dar specialiști și centre de oncologie pediatrică participă la studii internaționale.

R: Una dintre activitățile inițiate și dezvoltate de către societatea pe care o conduceți este înființarea Registrului Național al Cancerelor la Copil în România.

- Care este rolul acestui registru și cum se completează cu alte registre/evidențe existente în acest moment în domeniul oncologic din România?

MDD: Misiunea primordială a registrului nostru este, asemenea tuturor registrelor de cancer, cunoașterea incidenței cancerelor la copil în țară noastră și este, totodată, fundamentul studiilor de supraviețuire în cancer la nivel național. Fiind o boală rară, cu un traseu clinic lung și complex (prin mai multe centre de specialitate), este vitală agregarea la nivel național a cazurilor și participarea la pool-ul cazuisticii internaționale, atât de necesară pentru înțelegerea cauzelor și dezvoltarea arsenalului diagnostic și terapeutic în aceste boli. De altfel, existența unui registru funcțional dedicat este primul criteriu al Standardelor Europene de Calitate în Asistența Copilului cu Cancer (SIOPE 2009) și, totodată, o condiție importantă pentru a participa la grupurile de lucru și la trialurile internaționale din oncologia pediatrică. Nu în ultimul rând, cunoașterea validată a numărului de cazuri așteptate în fiecare an pe tipuri de tumori este esențială pentru fundamentarea politicilor de sănătate – și aici ne referim în primul rând la programele naționale. În ceea ce privește acoperirea și „cât de complet“ este registrul, este o realitate faptul că, fiind alimentat exclusiv de rețeaua de specialitate de oncohematologie pediatrică, este necesară verificarea periodică a

acestui parametru – în engleză, „completeness” – fundamental pentru performanța oricărui registru. Din anul 2019, am propus Ministerului Sănătății un „flux de date“ cu registrele populaționale regionale de cancer (fără succes, deocamdată). Avem în derulare un studiu ecologic de tip „capture-recapture”, prin intermediul căruia sperăm să identificăm cazurile care nu ajung în rețeaua noastră de specialitate.

- În ce stadiu vă aflați cu dezvoltarea acestui registru? Care sunt rezultatele obținute până acum?

MDD: Registrul nostru a fost fondat în septembrie 2010 de către Societatea Română de Oncohematologie Pediatrică și este dezvoltat în colaborare cu Institutul Oncologic „Ion Chiricuță” din Cluj-Napoca (cu suportul tehnic al specialiștilor Registrului Regional de Cancer Nord-Vest), fiind susținut din surse de finanțare exclusiv nonguvernamentale. Din anul 2018, registrul beneficiază de o mobilizare fără precedent de resurse și energie aduse de colaborarea cu societatea civilă (prin parteneriatul cu Asociația „Dăruiește aripi”), ceea ce a permis întregirea acoperirii geografice naționale, completarea retrospectivă a cazuisticii naționale pe ultimii zece ani, dezvoltarea unei platforme digitale moderne de raportare, aflată în avangardă europeană din acest punct de vedere, și racordarea noastră la circuitul de date internațional. Suntem membri plini ai Rețelei Europene a Registrelor de Cancer (ENCR), organizație sub patronajul CE, din partea căroră am solicitat în anul 2021 un audit (care este în derulare în prezent) pentru a identifica tot ceea ce este nevoie ca să mai îmbunătățim și/sau să corectăm în dezvoltarea registrului. În anul 2019, am reușit să calculăm pentru prima dată ratele naționale de incidență (10,3/100.000 pentru populația 0-14 ani în perioada 2010-2019), iar la finalul anului am reușit să realizăm primul studiu de supraviețuire pe date naționale (cu suportul tehnic al Joint Research Center al Uniunii Europene), studiu care ne plasează exact la nivelul mediei regiunii (69,1% supraviețuire globală în România vs. 70% media Europei de est). În prezent, participăm la câteva studii internaționale importante aflate în derulare: studiul BENCHISTA, care examinează diferențele de supraviețuire între țări, și studiul PARTNER, care investighează cancerurile foarte rare.

- Care au fost dificultățile și care au fost oportunitățile întâmpinate pe parcursul înființării acestui registru?

MDD: Fiind o inițiativă nonguvernamentală, desigur că atât continuitatea finanțării, cât și asigurarea unei participări continue și complete a centrelor de oncohematologie pediatrică reprezintă provocări importante. Parteneriatul cu Asociația „Dăruiește aripi”, un ONG extrem de performant (cu implicare și recunoaștere atât pe plan național, cât și internațional), a reprezentat un mare pas înainte pentru atragerea de fonduri, suportul logistic și tot ceea ce înseamnă comunicare. Oportunitățile pentru dezvoltarea registrului au fost legate în primul rând de preocuparea importantă care există de mult timp la nivelul Uniunii Europene de a încuraja dezvoltarea registrelor de cancer, dar și de înțelegerea de către societatea civilă a importanței registrului nostru pentru cauza copiilor

cu cancer, aducând alături de noi Asociația „Dăruiește aripi“, care, cu o dedicare necondiționată, s-a angajat pe termen lung în susținerea și dezvoltarea acestuia.

R: Doamna doctor, copilul cu probleme oncologice din sfera hematologică este un pacient care are nevoi particulare și care necesită îngrijiri specifice, iar noul context epidemiologic generat de infecția cu virusul SARS-CoV-2 aduce, de la sine, noi provocări manageriale la nivel organizațional.

- Cum percepeți dumneavoastră, în calitate de medic specialist, aceste nevoi particulare?

MDD: Normele epidemiologice impuse de riscul de infecție cu virusul SARS-CoV-2 au schimbat puțin circuitele spitalicești, dar nu sunt mult diferite de cele pe care le impunem în spital și le recomandăm la domiciliu pacienților noștri. Restricționarea vizitelor în spital, izolarea de aglomerație și contact cu persoane bolnave, școala la domiciliu, purtarea măștii sunt măsuri de protecție a pacientului oncologic față de orice altă infecție care îi poate pune viața în pericol pe fondul de imunosupresie – datorată parțial bolii, parțial tratamentului.

Pacienții oncologici infectați cu virusul SARS-CoV-2 au fost și sunt îngrijiți în spitalele și secțiile dedicate acestui scop la nivel național, care au la dispoziție toate terapiile necesare. Nu este permis tratamentul oncologic concomitent cu infecția COVID-19, iar temporizarea sau întreprinderea acestuia poate influența nefavorabil evoluția bolii. Din fericire, au fost puține cazuri simptomatice grave în rândul pacienților copii cu boli oncologice la noi în țară, probabil, ca urmare a măsurilor de protecție respectate de familie. Majoritatea au fost infecții ușoare și medii, fără complicații la distanță care să agraveze boala oncologică. Din păcate, știm încă puține lucruri despre această infecție și pandemia nu s-a terminat încă. Învățăm unii de la alții, din experiențele colegiilor din țară și din centrele de oncologie pediatrică din toată lumea. Există platforme informatice internaționale care actualizează problematica infecției SARS-CoV-2 la copiii și adolescenții cu afecțiuni maligne. Până acum, am adoptat toate măsurile de prevenție și tratament sugerate de Societatea Internațională de Oncologie Pediatrică și SIOPE.

Vă mulțumim pentru amabilitatea de a răspunde întrebărilor noastre!

Text adăugat la data de 17 martie 2022

Pentru că ne confruntăm cu o situație fără precedent, războiul din Ucraina, care a generat deja situații catastrofale, aș dori să fac cunoscut că Societatea Română de Oncohematologie Pediatrică (SROHP) s-a alăturat eforturilor internaționale (ca membri SIOPE) de a acoperi nevoile pacienților copii cu afecțiuni maligne, refugiați sau care urmează să solicite ajutor. Societatea Română de Oncohematologie Pediatrică, împreună cu Asociația „Dăruiește aripi“, a organizat un serviciu național de preluare și repartizare în centrele de specialitate pentru copiii din Ucraina diagnosticați cu afecțiuni onco-hematologice. Acest serviciu funcționează ca un dispecerat care preia în mod centralizat atât solicitările venite din țară, cât și cele venite prin mecanismele de cooperare europeană (EWRS sau UnicornHub) și repartizează în mod coordonat cazurile către centre de oncohematologie pediatrică din țară în funcție de patologie, de serviciile necesare și de paturile disponibile. În prezent, participă cele 6 centre de oncohematologie pediatrică din țară cu cel mai mare rulaž de cazuri, din București, Cluj-Napoca, Timișoara și Iași – cu un total estimat de 60 de paturi. Serviciul de dispecerat centralizează și actualizează continuu locurile disponibile la nivel național. Solicitățile sunt preluate și procesate de medici specialiști și rezidenți în oncohematologia pediatrică cu ajutorul unei aplicații digitale, dezvoltată de Code for Romania special pentru această inițiativă. Prin intermediul aceleiași aplicații, pentru cazurile repartizate în centre din țară care necesită ajutor din punct de vedere logistic (transport, cazare familie, suport local), voluntarii Asociației „Dăruiește aripi“ identifică și mobilizează resursele din sectorul ONG și filantropic.

Serviciul poate fi accesat prin:

- Telefon – număr unic (40)724.024.229 (zilnic, între orele 08.00 și 20.00)
- Mail – ukrainechildcancer@srohp.ro și ukrainechildcancer@daruiestearipi.ro
- Formular de contact în limbile română, engleză și ucraineană pe pagina www.ukrainechildcancerhelp.ro