

Az Országos Gyermektumor Regiszter jelentősége a gyermekonkológiai ellátásban

Garami Miklós dr. ■ Schuler Dezső dr. ■ Jakab Zsuzsanna dr.

Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, II. Gyermekgyógyászati Klinika, Budapest

A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat 1971 óta működteti a gyermekkori daganatos betegségek epidemiológiájára, a gyógykezelés módjára és eredményességére, illetve a betegek további sorsára, késői utánpótlására vonatkozó adatokat összegző Országos Gyermektumor Regisztert. Jelentős változás történt a bejelentés módjában, kiépült és 2010 áprilisától véglegesen átvette az internetes bejelentési rendszer a korábbi papíralapú bejelentési formát. Az Országos Gyermektumor Regiszter valamennyi 0–18 év közötti magyar, táj-kártyával rendelkező gyermek beteg adatait tartalmazza. Az Országos Gyermektumor Regiszter 1971-es létrehozása és folyamatos üzemeltetése az egyik legfontosabb lépés volt a gyermekonkológia területén, mind a kezelési eljárások kiértékelésének, mind az egészségügyi befektetés megtérülésének a maximalizálása irányában. *Orv. Hetil.*, 2014, 155(19), 732–739.

Kulcsszavak: Országos Gyermektumor Regiszter, gyermekonkológia, tumorepidemiológia

Importance of the National Childhood Cancer Registry in the field of paediatric oncology care

National Childhood Cancer Registry has been operated since 1971 by the Hungarian Paediatric Oncology Network. This Registry collects data on epidemiology, treatment modalities and effectiveness, as well as late follow-up of childhood cancers. An internet-based paediatric cancer registration and communication system for the Hungarian Paediatric Oncology Network has been introduced in April, 2010. The National Childhood Cancer Registry contains data of all paediatric cancer patients (0–18 yrs) who have insurance covered by the Hungarian Social Security Card. Creation (1971) and operation of the National Childhood Cancer Registry have been very important steps in the field of childhood oncology to evaluate the efficiency of paediatric oncology treatments as well as maximize return on medical investment.

Keywords: National Childhood Cancer Registry, paediatric oncology, epidemiology of cancer in children

Garami, M., Schuler, D., Jakab, Zs. [Importance of the National Childhood Cancer Registry in the field of paediatric oncology care]. *Orv. Hetil.*, 2014, 155(19), 732–739.

(Beérkezett: 2014. február 3.; elfogadva: 2014. március 10.)

A szerkesztőség felkérésére készült közlemény.

Rövidítések

ACCIS = (Automated Childhood Cancer Information System) Gyermekkori Tumor Bejelentő Információs Hálózat; ENCR = (European Network of Cancer Registries) Európai Rákregiszterek Hálózata; EUROCARE = (European Cancer Registry) Európai Rákregiszter; ICD-O = (International Classification of Diseases for Oncology) Betegségek Nemzetközi Osztályozása – Onkológia; MGyGyT = Magyar Gyermekonkológusok és

Gyermekhematológusok Társasága; OGYR = Országos Gyermektumor Regiszter; OSAP = Országos Statisztikai Adatgyűjtési Program; PanCareSurFup = (Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-up Studies) Gyermekkori Daganatos Megbetegedések Túlélőinek Utánpótlásos Vizsgálata; SIOP = (International Society of Paediatric Oncology) Nemzetközi Gyermekonkológiai Hálózat; táj = társadalombiztosítási azonosító jel

A gyermekkori malignus megbetegedések a felnőttkori tumoros betegségeknel lényegesen ritkábban fordulnak elő; incidenciájuk 2012-ben 16,4/100 000 volt, s emelkedő tendenciát mutat. Gyógyíthatóságuk az utóbbi évtizedekben megsokszorozódott; akut lymphoid leukaemiában 83,1%, szolid tumorokban 72,5% az ötéves tünetmentes túlélés (gyógyulás). Ahhoz, hogy valamennyi gyermekonkológiai kezelőközpont megfelelő számú fekvő- és járóbeteg-kapacitással rendelkezzen, a daganatos és leukaemiás gyermekek ellátásához ismerni kell a gyermekonkológiai betegségek incidenciáját. Ezen adatokat, valamint a gyógykezelések kimeneteli értékeit tartalmazza az Országos Gyermektumor Regiszter [1, 2, 3].

A regiszter célja

A Gyermekonkológiai Munkacsoport valamennyi daganatos és leukaemiás beteg gyermek adatait központi nyilvántartásában regisztrálja. A Semmelweis Egyetem II. (Tűzoltó utcai) Gyermekgyógyászati Klinikáján működik az Országos Gyermektumor Regiszter (OGYR). Történelmileg kiemelendő, hogy 1971-ben, Európában harmadik országos gyermekonkológiai regiszterként jött létre. A regiszter a betegek diagnózisát, annak időpontját, a megbetegedés helyét és a beteg leleteit tartalmazza. Ezek igen fontos adatok, mivel ennek segítségével a betegek számának évi változása és földrajzi elhelyezkedése nyomon követhető, ami segíthet a betegség okainak kiderítésében, és tervezhetővé teszi az orvosi és gyógyszerellátást. A központok az új betegekről a diagnózis megállapításakor, míg a többi betegről minden évben egyszer (december 31-ig) jelentést küldenek a központi regiszter számára (az alkalmazott kezelésekről, a betegek sorsának alakulásáról). A kezelési eredmények betegségfajtánként, központonként és országos szinten is nyomon követhetők és kiértékelhetők [3, 4].

A regiszter működtetésének módszertana

A Magyar Gyermekonkológiai Hálózat, illetve a hálózatot jogi személyként képviselő Magyar Gyermekonkológusok és Gyermekhematológusok Társasága (MGyGyT) 1971 óta működteti a gyermekkori daganatos betegségek kiindulására, kiterjedésére és szövettani típusára, prognosztikai faktoraiba, a kezelés módjára és eredményességére, illetve a beteg további sorsára, késői utánkövetésre vonatkozó adatokat összegző Országos Gyermektumor Regisztert [1, 2, 3, 4]. A Regiszter alapításával Magyarország messze megelőzte korát, ilyen regiszterek annak idején még alig működtek Európában. A daganatos betegekkel foglalkozó nemzetközi szakmai szervezet, a SIOP Europe (European Branch of the International Society of Paediatric Oncology) által kidolgozott irányelvek szerint minden EU-tagállamban alapvető feltétel a gyermektumor regiszter működtetése, amelyet Magyarország immár 40 éve teljesít. Az Országos Gyermektumor

Regiszter létesítésére és fenntartására vonatkozóan törvényi előírások Magyarországon is rendelkeznek az egyes daganatos megbetegedések bejelentésének rendjéről. Ennek megfelelően működteti a regisztert a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat. 1971 óta a működtetést alapítványi, civil forrásokból oldottuk meg. Az Országos Gyermektumor Regiszter 2012 óta eseti, költségvetési támogatásban is részesül.

Az Országos Gyermektumor Regiszter az egészségügyi és a hozzájuk kapcsolódó személyes adatok kezeléséről és védelméről szóló 1997. évi XLVII. törvény 16. § (5), (6), (8) és a 16/A § (2) bekezdéseiben foglaltak alapján gyűjti, tárolja és továbbítja, illetve elemzi és az összesített (aggregált) adatok szintjén publikálja az ország 18 év alatti népessége körében észlelt daganatos betegségekről jelentett adatokat a törvény 4. § (1) bekezdés b)–c) pontjai és a 4. § (2) bekezdés b) pontja szerint. Tevékenységét az egyes daganatos megbetegedések bejelentésének rendjéről szóló 24/1999. (VII. 6.) EüM rendelet szabályozza.

A tárgyévét követő naptári év január 31-ig az Országos Gyermektumor Regiszter munkatársai jogszabályokban meghatározott feladatai körében, az alábbi kiemelten fontos szakmai munkát végzik:

- Előzetes, és június 30-ig végleges összesítő jelentést (OSAP 1549) készítenek, illetve küldenek a tárgyévben jelentett daganatos megbetegedések területi, nemek szerinti, korcsoportos és daganatos lokalizációk szerinti megoszlásáról az egészségügyi kormányzat részére.
 - Az OGYR a rákbetegségek gyakoriságának alakulásáról – személyre nem azonosítható módon – adatokat szolgáltat az onkológiai ellátás szervezéséhez és tervszerű fejlesztéséhez az egészségügyi államigazgatási szervek, az egészségbiztosítás, a betegség diagnosztikai és terápiás ellátását végző egészségügyi intézmények és civil rákbetegszervezetek felé.
 - Az OGYR támogatja a rákbetegségek alakulásának, kockázati tényezőinek feltárására irányuló kutatásokat.
 - Az OGYR támogatja az elsődleges és másodlagos megelőzési programnak a kidolgozását, továbbá az ezen célból tett intézkedések határfokának értékelését.
- Az újonnan diagnosztizált beteg írásos szövettani leleteinek birtokában a kezelőorvos kitölti az OGYR elektronikus „Új Beteg Bejelentő” lapját. A kombinált kezelés folyamatáról elektronikus jelentést küld az első szakasz után és a kezelés befejezésekor. Évente valamennyi, az adott gyermekonkológiai kezelőközpontoz tartozó, már regisztrált betegről a gondozásra vonatkozó adatokkal elektronikus jelentést tölt ki.

A gyermek kezelőorvosa minden fontosabb, a beteg onkológiai státusával (0–18 éves kor között) összefüggő változás (progresszió, recidíva, exitus, második malignitás, súlyos toxicitási tünetek) esetén részletes elektronikus jelentést tölt ki, egészen:

- a beteg haláláig, vagy
- a kontroll kimaradásáig (lost of follow up, LOF).

1. táblázat | Gyermekkori daganatos megbetegedések incidenciáértékei (/millió)

	Magyarország, 2001–2010, átlag	Németország, 1999–2008, átlag	Európa (ACCIS), 1993–1997, átlag
Leukaemia (összes)	43,3	55	45,1
ALL	36,7	44	35,9
Központi idegrendszeri daganat	38,4	35	30,4
Neuroblastoma	18,5	14	12
Non-Hodgkin-lymphoma	8,9	10	9,2
Hodgkin-kór	6,1	6	5,9
Wilms-tumor	8,9	10	9,3
Lágyrész-sarcoma	8,5	9	9,6
Csontsarcomák	6,4	6	5,6
Májdaganatok	1,6	2	1,5
Retinoblastoma	6,4	4	3,9
Összes betegség	152,5	159	140

ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System

Diagnózis után 5/10/15 év leteltével, illetve felnőtt-gondozásba átadásakor részletes elektronikus OGYR „Utánkövetési” lap kerül kitöltésre és rögzítésre.

A gyermekkori daganatos és leukaemiás betegek kezelése – országosan egységesen – nemzetközi protokolloknak megfelelően történik. Az Országos Gyermektumor Regiszter számos multicentrikus prospektív klinikai vizsgálat számára szolgáltat adatot a Magyarországon kezelt betegekről (például: leukaemia, neuroblastoma, Ewing-sarcoma). Ezen klinikai vizsgálatokkal kapcsolatban a kezelőorvos biztosítja a szükség szerint gyakoribb, a betegség lefolyására, illetve a kezelés eredményességének felmérésére vonatkozó adatok elektronikus beküldését.

Az adatbázis nagyságára, teljességére vonatkozó adatok

Az Országos Gyermektumor Regiszter 2009-ben Magyarország területéről 282 új daganatos beteget regisztrált a 0–18 éves korosztályban. Ekkor jelentős változás történt a bejelentés módjában: kiépült és 2010 áprilisától véglegesen átvette az internetes bejelentési rendszer a korábbi papíralapú bejelentési formát. Ehhez az Országos Gyermektumor Regiszter adatbázisát előzetesen modernizáltuk és egységesítettük (internetalapú tumor-regiszter kialakítása). A kezelőközpontok és az Országos Gyermektumor Regiszter közötti elektronikus adatforgalom megteremtését követően, a 2009. évi bejelentésekben azonnali és szignifikáns minőségjavulás volt észlelhető. Az első próbaverzió működéséből levont tapasztalatok segítségével készítettük elő a 2011 májusától induló modernizált rendszert. Ennek előfeltételeként átdolgoztuk a bejelentő és zárójelentés formátumát, felújítottuk a háttér Access adatbázis szerkezetét. A legújabb európai ajánlásoknak megfelelően (Eurocare-5,

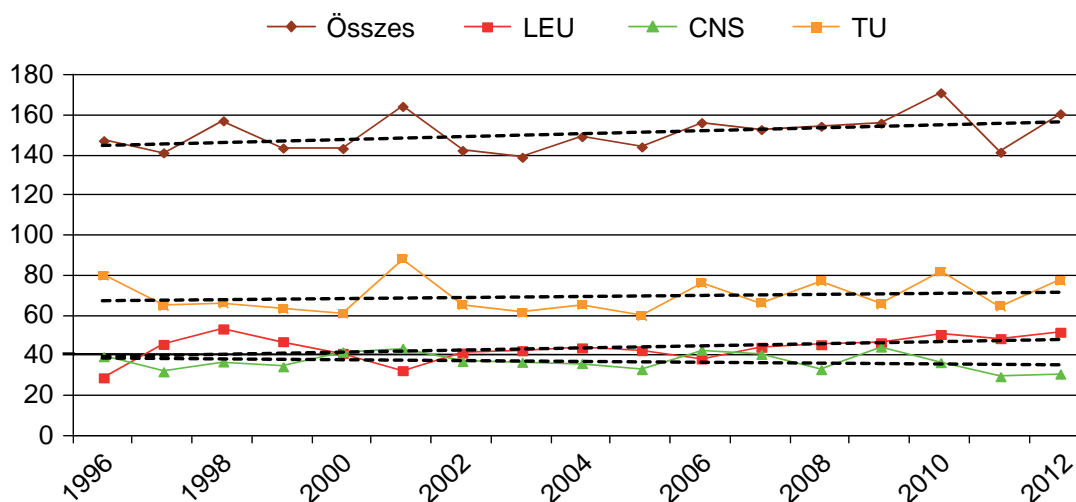
ENCR-Eurocourse) ICD-O-3 szerint átkódoltuk a betegségek kiindulási helyére, szövettanára, gradusára vonatkozó változókat. Új, a betegség kezdeti kiterjedésére és a szövettani referenciavizsgálatra vonatkozó változókat építettünk be. Az informatikusokkal együttműködve meghatároztuk az adatbázis folyamatos statisztikai feldolgozásához szükséges kimeneti rendszereket.

A regiszter adatainak elemzése

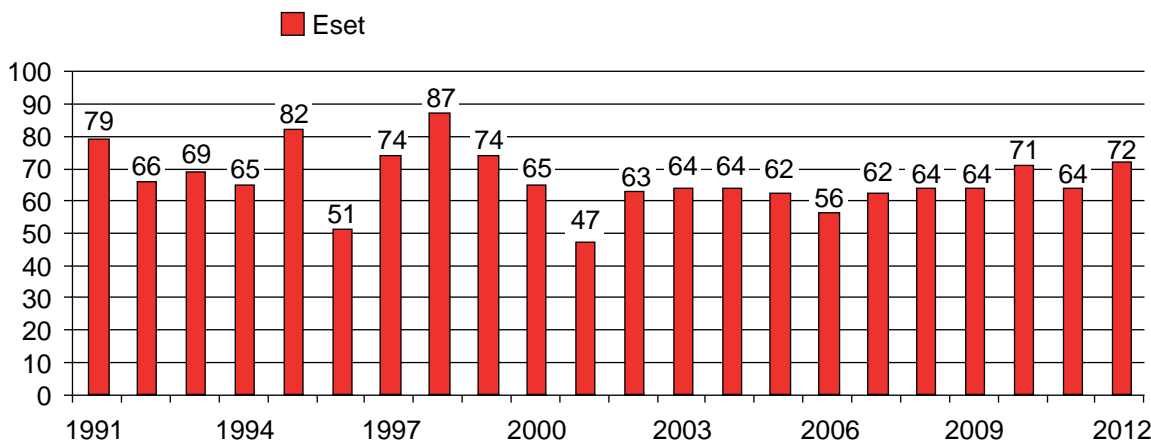
Magyarországon a daganatos és leukaemiás gyermekek kezelése (hazai és nemzetközi szakmai irányelvek alapján) egységes terápiás és szupportációs protokollok alkalmazásával a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat (képviselő: Magyar Gyermekonkológusok és Gyermekhematológusok Társasága, MGyGyT) centrumaiban történik [3]. A beteg gyermekek demográfiai és a kezeléssel kapcsolatos adatait az Országos Gyermektumor Regiszter (OGYR) tartja nyilván [3, 4].

Az életkorra standardizált összesített incidenciáértékek az elmúlt tíz évben nagyon lassú, évenkénti 1,7%-os emelkedést mutattak, amely az irodalomban közölt tendenciával megegyezik (átlag 2000–2004: 147,7/millió; 2005–2009: 155,5/millió) (1. ábra). A fő diagnosztikus csoportokban (leukaemia, központi idegrendszeri daganatok, egyéb szolid tumorok) az évenkénti incidenciáértékek hullámzása mellett szignifikáns változás nem volt észlelhető.

Az életkori megoszlás tekintetében 2012-ben a gyermekkori daganatos megbetegedések leggyakrabban kisdedekben jelentkeztek (32%), ugyanakkor magas volt a nagyobb népességszámú korcsoportok miatt a serdülők (10–14 évesek 30%, 15–17 évesek további 20%) aránya is (csecsemők 16%, 5–9 évesek 22%). A fiú/lány arány 1,1/1-nek adódott.



1. ábra | Gyermekkori rosszindulatú daganatok és leukaemiák életkorra standardizált incidenciája (0–14 évesek/millió). *Forrás:* Országos Gyermektumor Regiszter
 Rövidítések: ÖSSZES – valamennyi gyermekkori malignitás; LEU – leukémiás megbetegedések; CNS – központi idegrendszeri megbetegedések (agy-tumor); TU – szolid tumoros megbetegedés



2. ábra | Gyermekkori leukaemiás megbetegedések száma (0–14 évesek). *Forrás:* Országos Gyermektumor Regiszter

Az Országos Gyermektumor Regiszterben (2011-ben 68) 2012-ben 78 új malignus hematológiai megbetegedést regisztráltunk a Magyar Gyermekonkológiai Hálózat központjainak bejelentései alapján. A betegségek diagnosztikai csoportok szerinti megoszlása megfelelt a korábbi éveknél. A hematológiai kórképek közül leggyakoribb típus az akut lymphoid leukaemia volt (64 beteg): 83%, a második az akut myeloid leukaemia (12 beteg): 15%, míg krónikus myeloid leukaemia (1 beteg) 1%-ban, myelodysplasiás szindróma (1 beteg) 1%-ban fordult elő. Életkor szerint az esetek többsége a típusos 1–4 éves korosztályra esett (33 beteg): 42%, 5–9 éves (28 beteg): 36%; 10–14 éves korban (11 beteg): 14%, csecsemőkorban (1 beteg): 1%. A fiú/lány arány a nemzetközi adatokhoz hasonlóan a fiúk túlsúlyát mutatta (1,19/1). A 14 éves életkornál idősebb korosztályról 6 betegnél (8%) csak részleges adatok állnak rendelkezésre, mivel ezeknek a betegeknek egy részét felnőttosztályokon kezelték, ezért a populációalapú statisztikai

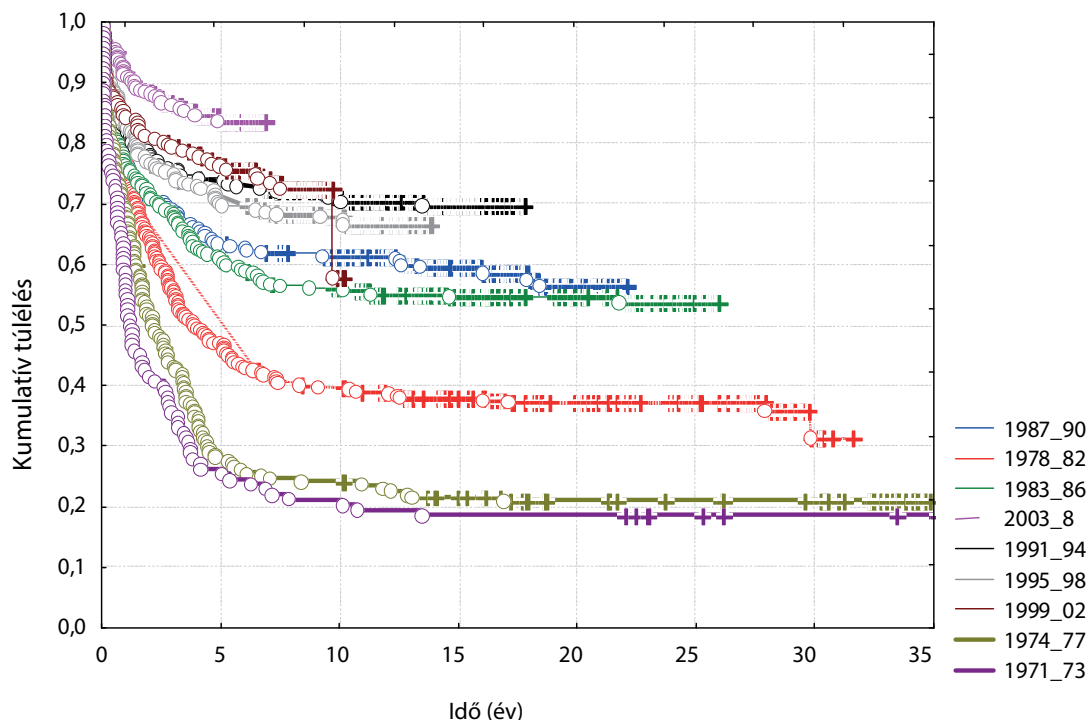
számításokat a 0–14 évesekre vonatkozóan végeztük (2. ábra).

Az életkorra standardizált évenkénti incidenciát 2010-ben 50,1/millió, 2011-ben 48/millió, 2012-ben 51,2/millió volt, 2001–2010-es évek átlagos incidenciája 43,3/millió volt, amely az európai értékekhez és a megelőző évekéhez nagyon közel áll (német: 55/millió, európai átlag: 45/millió) (1. táblázat). Az új esetek adatait Access rendszerben dolgoztuk fel, adatbázisunk ezzel elérte a 3150-es esetszámot. A leukaemia típusát ICD-O-3 szerint kódoltuk. A korábbi éveknél felismert leukaemiás betegek státusát recidívakkal és egyéb eseményekkel, transzplantációs adatokkal frissítettük, túlélési számításokat készítettünk.

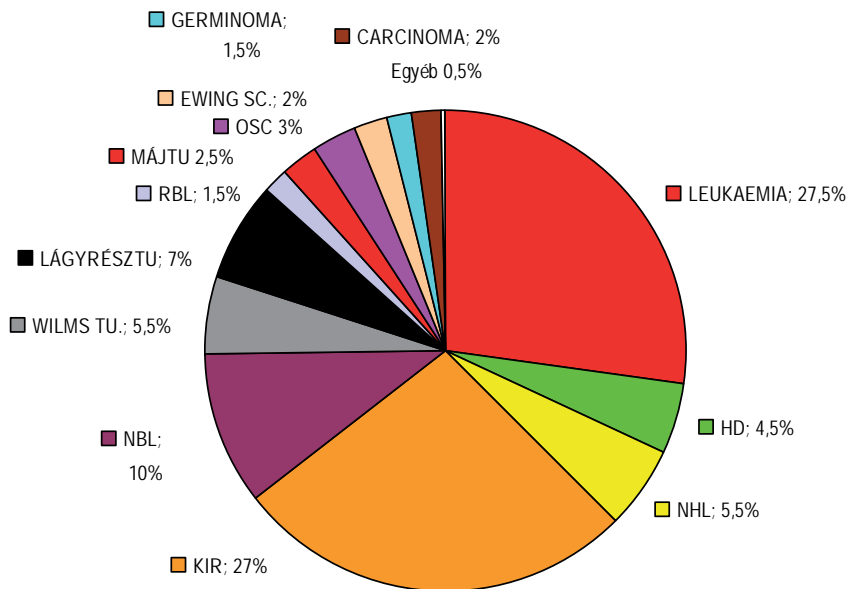
Túlélési számításainkat Kaplan–Meier-módszer szerint Statistica 7.0 szoftverrel végeztük. A nyolcvanas évek óta nemzetközileg elfogadott protokollokkal kezelt ALL-es betegek túlélése szignifikánsan javult. Az 1980-as években alkalmazott protokollokkal (ALL88 és ALL BFM

Kumulatív túlélés

o Komplet + Cenzorált



3. ábra | Akut lymphoid leukaemiás betegek túlélésének javulása (N = 2126, dg: 1971–2008). Forrás: Országos Gyermektumor Regiszter



4. ábra | Gyermekkori rosszindulatú megbetegedések megoszlása (0–14 évesek, 2012, N = 265). Forrás: Országos Gyermektumor Regiszter

90) 60%, az ALL BFM 95 protokollal (1995–1998 évek) 66%, az érvényben lévő ALLIC 2002 sémával (2003–2008-as évek) már 84% négyéves túlélést értünk el (3. ábra). Az ALLIC 2002 interkontinentális protokoll randomizált klinikai tanulmányában nemzetközi együttműködésben jelenleg 443 beteg kezelése folyik 2002 no-

vembere óta. Összesített öt éves túlélésük 83% (standard hiba 2%), eseménymentes túlélésük 77% (standard hiba 2,4%), amely nem marad el szignifikánsan a Nyugat-Európában használt AIEOP 2000 protokoll túlélésétől (90%, illetve 82%). 2011 közepétől új nemzetközi terápiás együttműködés indult el, az ALLIC 2009 protokoll,

amelyben hazánk vezető szerepet tölt be (2011-ben: 26, 2012-ben: 61 beteg).

Összehasonlítottuk ugyanezen érvényben lévő protokoll egyes rizikóágai szerint 443 kezelt beteg standard rizikójú 136 (31%), közepes 239 (54%), magas 68 (15%) összesített túlélését, és szignifikáns eltérést észleltünk az egyes rizikócsoporthoz: a négyéves túlélés a standard ágon 92%, közepes rizikónál 86%, míg magas rizikócsoporthoz 60% (p-érték: 0,00001). Eseménymentes négyéves túlélésük a standard ágon 83%, közepes rizikóágon 79%, míg a magas rizikócsoporthoz 60% (p-érték: 0,00005).

A 2012. évre vonatkozóan 0–18 éves korig 216 új szolid daganatos megbetegedést regisztráltunk, amelyből 13 jóindulatú daganat, illetve 9 histiocytosis X betegség volt. A bejelentések mindegyike az interneten keresztül érkezett. Ha az elmúlt tíz évben összehasonlítjuk a 0–14 éves korú rosszindulatú daganatos esetek számát, az észlelt emelkedés minimális volt, hiszen az előző év kifejezetten alacsony esetszámúnak felelt meg.

A rosszindulatú betegségek relatív megoszlása 2012-ben nem tért el a Közép- és Kelet-Európára jellemzőtől (4. ábra). Az életkorra standardizált összesített incidenciáérték 2012-ben 160,4/millió volt, amely az európai és német értékeknek megfelel (német: 159/millió, európai átlag: 140/millió) (1. táblázat). A különböző daganattípusok incidenciája is megfelelt az irodalmi értékeknek.

A gyermekkori rosszindulatú betegségek (leukaemiák, szolid tumorok) összesített túlélése a kombinált kezelés fejlődésének eredményeként az elmúlt évtizedekben jelentősen javult: a hetvenes években nem érte el a 20%-ot, a nyolcvanas évek második felére 50% felé emelkedett, az ezredfordulón átlépte a 70%-ot, jelenleg eléri a 75%-ot (5. ábra). Mivel a gyermekkori rosszindulatú betegségek többsége gyógyítható, a hosszan túlélők, felnőttkorba lépő gondozottak száma gyorsan növekszik. Számításaink szerint ma már minden 870. fiatal felnőttkorba lépő személy gyermekkori rosszindulatú betegség túlélője. Sajnos, a gyógyulás után számos késői mellékhatás, illetve második malignitás fordulhat elő, amely irodalmi adatok szerint a túlélők mintegy kétharmadát (61–75%) érinti. A súlyos, életet veszélyeztető szövödmények száma 27–75%. Irodalmi adatok szerint a hosszan túlélők szignifikánsan korábban halnak meg, mint az átlagnépesség. Ugyanakkor a késői mellékhatások korai felismerés esetén gyógyíthatók vagy megfelelően kezelhetők [5, 6, 7, 8].

Jelenleg az Országos Gyermektumor Regiszter adatai alapján folyik a megkeresése valamennyi daganatbetegségből gyógyult túlélőnek. Első lépésben kérdőívvel tájékozódunk a súlyos kardiotoxicitás, második malignitási adatokról a késői túlélők körében.

Feltétlenül szükséges a gyógyult személyek hosszú távú egészségügyi követése. Nemzetgazdasági szempontból is fontos feladat, mivel a gyógyult betegek aktív munkaerőt jelentenek, utódaikban sem a daganatos

betegségek, sem a fejlődési rendellenességek nem gyakoribbak az átlagnépességben várhatóanál. Nemzetközi összehasonlítások alapján (Childhood and Adolescent Cancer Survivor Care and Follow-up Studies – PanCareSurFup) számos országban vannak különböző módszerek a túlélők követésére és utánvizsgálatára, de országos szinten sehol sem megoldott. Hazánkban a jól szervezett területi háziiorvosi ellátás képezhetné követésüknek és preventív ellátásuknak az alapját, ezért javaslatot terjesztettünk be az országos tisztii főorvosnak és az Emberi Erőforrások Minisztériumának, miszerint a gyermekonkológiai centrumok 5 év tünetmentesség után, a 18 éves kor elérésekor, megfelelő kórtörténeti összefoglalóval és a további rendszeres alapvizsgálatokra, valamint szükség szerint speciális, egyénre szabott vizsgálatokra vonatkozó javaslattal adnák át a gyógyultak gondozását a területi orvosnak. Ezután a házi orvosok kötelezően évente behívnák a gyógyult túlélőt, s elvégeznék az alapvizsgálatokat és a központ által javasolt speciális vizsgálatokat. A területen nem megoldható késői következmény esetén konzultálnak a gyermekonkológiai centrummal. Ezen évenkénti vizsgálatok dokumentálására „Alapvizsgálati” és a beteg által kitöltendő „Utánkövetési lapot” készítettünk elő, amelyet elektronikusan vagy írásos formában küldenek majd el az Országos Gyermektumor Regiszternek. Amennyiben a gyógyult személy az évenkénti vizsgálaton a berendelés ellenére sem jelenik meg és nem sikerül a területen felkutatni, ezt a tényt is jelenteni kell a regiszternek. Ez a rendszer országos szinten oldhatná meg a gyógyult betegek hosszú távú követését, biztosíthatná a késői mellékhatások korai felismerését, illetve hatékony kezelését, amely mind közegészségügyi, mind társadalmi, gazdasági szempontból kiemelten hasznos lenne.

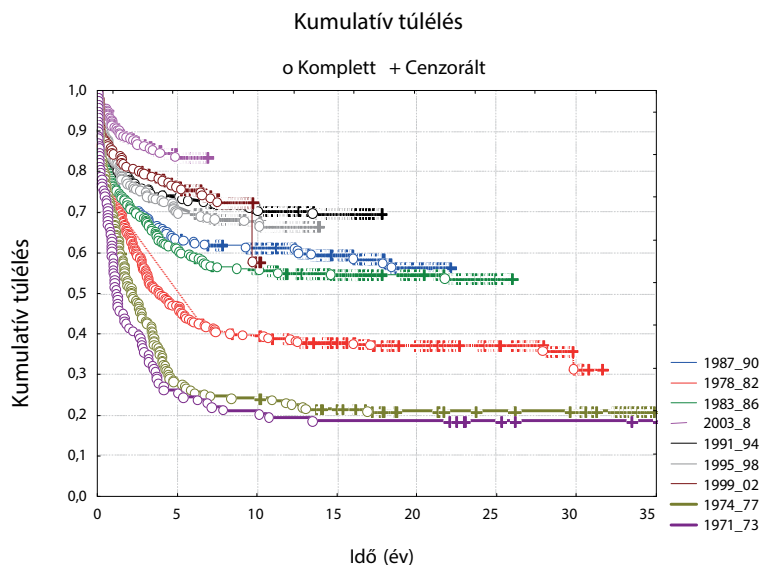
A működtetés során szerzett tapasztalatok, javaslatok

Annak érdekében, hogy egyes beavatkozások, szolgáltatók vagy technológiák eredményességét, illetve költséghatékonyságát mérni lehessen, az első lépés az adott betegcsoportot minél jobban lefedő betegregiszterek létrehozása. Az Országos Gyermekonkológiai Regiszter 1971-es létrehozása és folyamatos üzemeltetése az egyik legfontosabb lépés volt a gyermekonkológia területén az egészségügyi befektetés megtérülésének a maximalizálása felé.

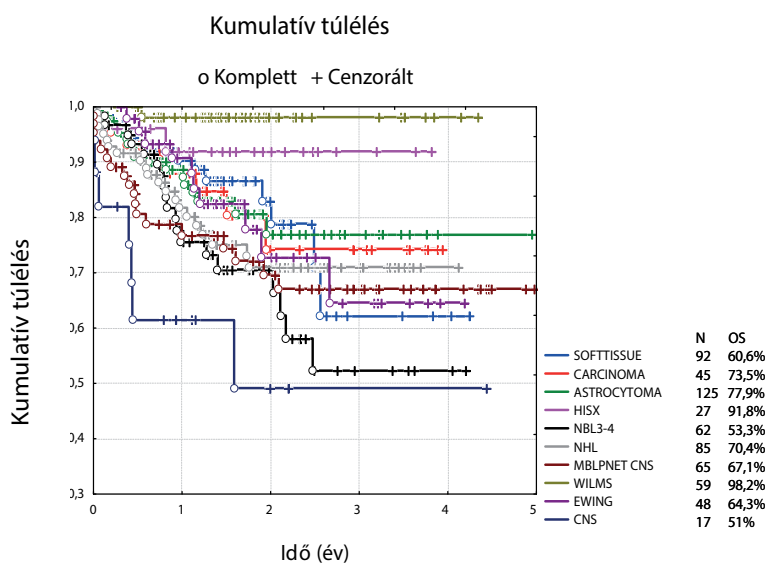
Az Országos Gyermektumor Regiszter létrehozása és működtetése kapcsán tett legfontosabb javaslataink:

1. A gyermekonkológiai centrumok öt év tünetmentesség után a 18 éves kor elérésekor megfelelő kórtörténeti összefoglalóval és a további rendszeres alapvizsgálatokra, valamint szükség szerint speciális, egyénre szabott vizsgálatokra vonatkozó javaslattal adják át a gyógyultak gondozását a területi orvosnak. A házi orvosok kötelezően évente behívnák a gyógyult túlélőt, s elvégeznék az alapvizsgálatokat és a központ által

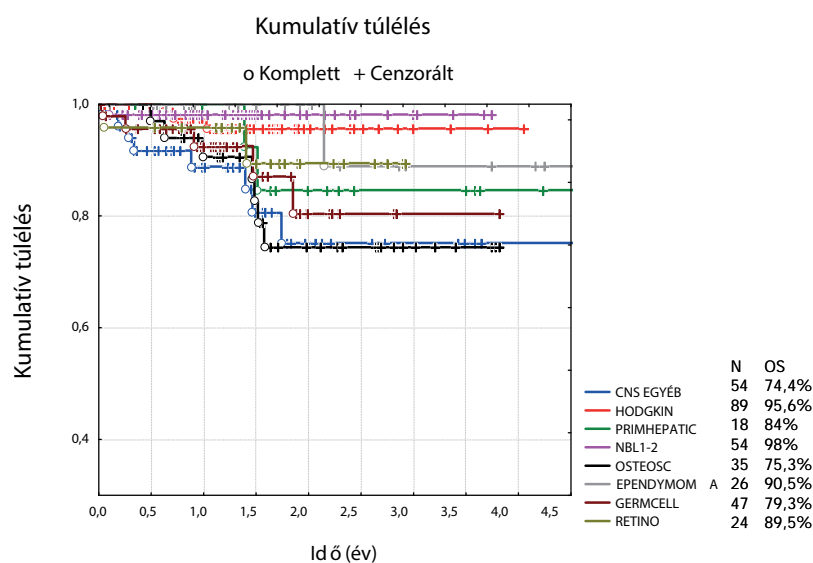
A



B



C



5. ábra

A gyermekkori rosszindulatú betegségek összesített túlélése a diagnózis ideje szerint (N = 7793). *Forrás:* Országos Gyermektumor Regiszter
 A) Teljes túlélés (OS): ALL (N = 2126, dg: 1971–2008); B) Teljes túlélés (OS): szolid tumorok (dg: 2007–2011); C) Teljes túlélés (OS): szolid tumorok (dg: 2007–2011)

javasolt speciális vizsgálatokat. Ez a rendszer országos szinten oldhatná meg a gyógyult betegek hosszú távú követését, biztosíthatná a késői mellékhatások korai felismerését, továbbá javíthatná a hosszan túlélők életminőségét és munkaképességét [3, 9, 10, 11, 12, 13, 14].

2. Az Országos Gyermektumor Regiszter – állami közfeladatainak ellátására – rendszeres költségvetési támogatásban részesüljön.

Irodalom

- [1] *Schuler, D.*: Systemizing childhood cancer care in Hungary: twenty-five years of progress. *Med. Pediatr. Oncol.*, 1999, 32(1), 68–70.
- [2] *Kiss, Cs., Jakab, Zs., Bakos-Tóth, M., et al.*: Complex evaluation, treatment and follow-up of children with malignant tumors in Hungary. [Rosszindulatú daganatos megbetegedésekben szenvedő gyermekbetegek komplex kivizsgálása, gyógykezelése és gondozása Magyarországon.] *Gyermekgyógyászat*, 2008, 59(3), 137–142. [Hungarian]
- [3] *Schuler, D.*: Paediatric oncology in Hungary. [A gyermekonkológia helyzete Magyarországon.] *Orv. Hetil.*, 2012, 153(21), 803–810. [Hungarian]
- [4] *Borgulya, G., Jakab, Zs., Schuler, D., et al.*: Establishing an internet-based paediatric cancer registration and communication system for the Hungarian paediatric oncology network. *Stud. Health Technol. Inform.*, 2004, 105, 44–50.
- [5] *Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., et al.*: Childhood cancer survivor study. Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *N. Engl. J. Med.*, 2006, 355(15), 1572–1582.
- [6] *Geenen, M. M., Cardous-Ubbink, M. C., Kremer, L. C., et al.*: Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer. *JAMA*, 2007, 297(24), 2705–2715.
- [7] *Prasad, P. K., Signorello, L. B., Friedman, D. L., et al.*: Long-term non-cancer mortality in pediatric and young adult cancer survivors in Finland. *Pediatr. Blood Cancer*, 2012, 58(3), 421–427.
- [8] *Brignardello, E., Felicetti, F., Castiglione, A., et al.*: Endocrine health conditions in adult survivors of childhood cancer: the need for specialized adult-focused follow-up clinics. *Eur. J. Endocrinol.*, 2013, 168(3), 465–472.
- [9] American Academy of Pediatrics. Guidelines for the pediatric cancer center and role of such centers in diagnosis and treatment. Section on oncology-hematology. *Pediatrics*, 1986, 77(6), 916–917.
- [10] Guidelines for the pediatric cancer center and role of such centers in diagnosis and treatment. American Academy of Pediatrics Section Statement Section on Hematology/Oncology. *Pediatrics*, 1997, 99(1), 139–141.
- [11] *Corrigan, J. J., Feig, S. A.*: Guidelines for pediatric cancer centers. *Pediatrics*, 2004, 113(6), 1833–1835.
- [12] *Korioth, T.*: AAP policy: Children's cancer care best coordinated by tertiary centers. *AAP News*, 2004, 24(6), 267–269.
- [13] *Gadner, H., Gaedicke, G., Niemeyer, C., et al.*: Pädiatrische hämatologie und onkologie. Springer Medizin Verlag, Heidelberg, 2006.
- [14] *Pizzo, P. A., Poplack, D. G.*: Principles and practice of pediatric oncology. 6th ed. Lippincott Williams & Wilkins, 2011.

(Garami Miklós dr.,
Budapest, Tűzoltó u. 7–9., 1094
e-mail: garami.miklos@med.semmelweis-univ.hu)

MEGHÍVÓ

A Szent János Kórház és Észak-budai Egyesített Kórházak Tudományos Bizottsága

tisztelettel meghívja az érdeklődőket a következő tudományos ülésére.

Időpont: **2014. május 22.** (csütörtök) **14 óra**

Helyszín: **Szent János Kórház Auditórium** – 1125 Budapest, Diós árok 1–3.

Téma: **Patológia a mindennapi gyakorlatban**

Üléselnök: *Prof. Dr. Jánosi András*

Program

<i>Dr. Székely Eszter</i> (SE II. Patológiai Intézet): A klinikus és a patológus együttműködésének jelentősége a napi gyakorlatban	20 perc
<i>Dr. Strausz Tamás</i> (Országos Onkológiai Intézet): Szokványos és serrated colorectalis adenomák klinikopatológiája	20 perc
<i>Joós Ágnes</i> : A cervix adenocarcinómája – Klinikopatológiai esetmegbeszélés	15 perc
<i>Dr. Szabó Huba</i> : Daganatot utánzó emlőelváltozás – Klinikopatológiai esetmegbeszélés	15 perc

Minden érdeklődőt szeretettel várunk.