



**ÎMPREUNĂ
ÎN VINGEM
CANCERUL**

**Propuneri pentru implementarea și
monitorizarea planului național pentru
combaterea cancerului în România**

ÎMPREUNĂ ÎN VINGEM CANCERUL

Acum este momentul în care „lupta de gherilă” cu cancerul trebuie transformată într-o ofensivă organizată și susținută pentru a trece de la micile reușite individuale la victorii consistente pentru marea majoritate a populației, iar acest lucru nu este posibil decât printr-o abordare comprehensivă și organizată cum este implementarea Planului național de combatere a cancerului.

1. SUMAR EXECUTIV

2. De ce are nevoie România de un Plan național de combatere a cancerului și propuneri de obiective

3. Abordarea modernă privind cancerul: noile tehnologii, cercetarea și dezvoltarea în beneficiul pacienților, prevenire și îngrijire centrate pe pacient

- Schimbarea prin cunoaștere și informare
- Importanța digitalizării în prevenție și îngrijire

4. Propunerile proiectului „Împreună învingem cancerul”

4.1. Rolul programelor de prevenție:

- Recunoașterea și promovarea importanței prevenției pentru sănătatea publică (primară, secundară și terțiară)
- Îmbunătățirea accesului la informații, întărirea comportamentelor sănătoase prin dietă sănătoasă și

activitate fizică și prin comportament adecvat privind factorii de risc și determinanți precum fumat, alcool, sedentarism, obezitate, poluar, expunerea la substanțe nocive și radiații, infecții ce pot cauza cancer

- Dezvoltarea unui Plan național de acțiuni pentru alfabetizare în sănătate (health literacy sau alfabetizarea în sănătate reprezintă abilitatea de a obține, citi, înțelege și utiliza informații medicale pentru a lua decizii adecvate de sănătate și a urma instrucțiunile de tratament)

- Includerea programelor de vaccinare ca pilon principal în controlul cancerului. Printre cele mai importante infecții asociate cu cancerul sunt papilomavirusurile umane (HPV), care pot cauza majoritatea cancerelor de col uterin și cancerelor anale, precum și o parte dintre cancerul oral; virusul hepatitei B (HBV) și virusul hepatitei C (HCV), care pot cauza cancer hepatic

- Formarea personalului medical din domeniile prioritare de sănătate în acord cu UE sau cu un plan național adaptat nevoilor locale

4.2. Îmbunătățirea screeningului:

- Creșterea rolului asistenței primare în implementarea

programelor naționale de screening

- Programe funcționale și eficiente de screening – cum ar fi pentru sân, colorectal, cervical, pulmonar, prostată și nu numai
- Dezvoltarea de mecanisme/protocoale de diagnostic și îngrijire integrată – stabilirea circuitului pacientului pentru primele 5 tipuri de cancer², pornind de la standarde specifice de diagnostic rapid, algoritmi de testare specifici și actuali

4.3. Asigurarea unor standarde înalte de îngrijire:

- Creșterea calității îngrijirilor de sănătate prin diagnostic și tratament precoce și rapid
- Creșterea calității îngrijirilor medicale prin instruirea adecvată a personalului medical și construirea unei comunități medicale oncologice multidisciplinare, cu o comunicare optimizată și care să realizeze consultul tip MTB³ ca standard de practică medicală în oncologie
- Asigurarea accesului facil la tratamente și medicamentele inovatoare, ulterior aprobării la nivel european de către Agenția Europeană a Medicamentelor⁴
- Medicina personalizată

- Creșterea ratelor de tratament
- Asigurarea accesului la testările uzuale sau specifice necesare pentru terapiile inovative, personalizate, celulare, dar și la monitorizarea adecvată a pacienților aflați în tratament
- Dezvoltarea și asigurarea infrastructurii necesare pentru administrarea terapiilor personalizate, celulare
- Dezvoltarea și asigurarea infrastructurii digitale în domeniul oncologiei – cum ar fi registrele electronice la nivel național, servicii de telemedicină și de monitorizare

4.4. Creșterea calității vieții pacienților cu cancer, supraviețuitorilor și aparținătorilor

- Cardul supraviețuitorilor de cancer, servicii psihologice, reîntoarcerea și reintegrarea în muncă, accesul la servicii financiare, protecție și incluziune socială
- Reducerea inegalităților dintre România și celelalte state membre ale UE în ceea ce privește managementul cancerului
- Ce decalaje pregnante sunt în România
- Pentru ce am putea accesa fonduri europene cu exemple – fondurile EU de coeziune, unități mobile pentru screening

sau diagnostic de laborator, tehnologii mobile avansate – programele EU4Health și Digital Europe. EU va oferi finanțare prioritară proiectelor pentru facilități medicale cu utilitate publică. Sprijinul mobilității accesibile și corecte pentru toți cetățenii (Smart & Sustainable Mobility Strategy) cu întărirea și integrarea serviciilor de telemedicină și monitorizare de la distanță.

4.5. Cancerele pediatrice

4.6. Surse de finanțare continue și adecvate situației actuale

4.7. Digitalizarea în domeniul oncologiei

4.8. Resurse umane în domeniul oncologiei

4.9. Cercetarea în domeniul oncologiei

4.10. Guvernanță, organizare și colaborare în vederea implementării planului

5. Concluzii

1. SUMAR EXECUTIV

Una din politicile de sănătate cu impact major în îmbunătățirea stării de sănătate (creșterea supraviețuirii și a calității vieții) este realizarea unui prim Plan Național de Control al Cancerului (PNCC), implementarea adecvată a acestuia și monitorizarea regulată a indicatorilor constituenți.

În 2020, Comisia Europeană a conștientizat importanța unei abordări integrate și structurate a cancerului la nivelul UE care să permită reducerea inegalităților pe teritoriul european și a elaborat un Plan European Integrat. Acest plan este structurat în jurul a 4 piloni: 1. prevenția, 2. screeningul și diagnosticul precoce, 3. tratamentul și 4. urmărirea post-tratament pentru creșterea calității vieții pacienților. România, alături de toate statele membre ale Uniunii Europene, este invitată să implementeze adaptat contextului local recomandările planului.

Proiectul "Împreună Îvingem Cancerul" (Anexa 3) și-a propus să realizeze un document de recomandări pentru implementarea și monitorizarea Planului național de combatere a cancerului în România.

Priorități:

- **Programe de prevenție** - Recunoașterea și promovarea importanței prevenției pentru sănătatea publică

- **Diagnostic precoce**- Creșterea rolului asistenței primare în diagnostic precoce și screening
- **Standarde înalte de îngrijire:** Creșterea calității îngrijirilor de sănătate prin diagnostic rapid și tratament precoce
- **Creșterea calității vieții** pacienților cu cancer, supraviețuitorilor și aparținătorilor

10 obiective majore

- 1. Guvernanța politicii de reducere a poverii cancerului**
- 2. Finanțarea adecvată a PNCC**
- 3. Îngrijiri optime pentru pacienții cu cancer**
- 4. Cercetarea și inovarea pentru reducerea poverii cancerului**
- 5. Promovarea unei vieți sănătoase și a educației pentru sănătate**
- 6. Prevenția cancerului**
- 7. Depistare precoce, screening și diagnostic**
- 8. Tratamentul multidisciplinar al cancerului**

9. Reinsertie socială

10. Paliatie și îngrijiri terminale

2. De ce are nevoie România de un Plan național de combaterea a cancerului și propuneri de obiective

România are în prezent o fereastră de oportunitate reprezentată de elaborarea Strategiei Naționale de Sănătate 2021-2027, actualizarea masterplanurilor și planurilor regionale de servicii de sănătate și posibilitatea accesării unei finanțări consistente din Planul Național de Redresare și Reziliență (PNRR) și pentru prima dată realizarea unui Program Operațional pentru Sănătate (POS). Decidenții politici și tehnici pot profita de acest „momentum” pentru a dezvolta și implementa „de facto” politici de sănătate care să răspundă nevoilor presante ale populației din România. Una din politicile de sănătate cu impact major în îmbunătățirea stării de sănătate (creșterea supraviețuirii și a calității vieții) este realizarea unui prim Plan național de control al cancerului (PNCC), implementarea adecvată a acestuia și monitorizarea regulată a indicatorilor constituenți.

Există o recunoaștere globală a faptului că planurile naționale de control al cancerului sunt cruciale pentru a aborda în mod eficace povara cancerului și pentru a stabili prioritățile și

coordonarea programelor actuale și viitoare.

Pe lângă costurile umane, cancerul vine cu o povară economică semnificativă, cauzată nu numai de costurile directe cu această boală (diagnostic, asistență spitalicească, tratamente, servicii asociate tratamentului, noi tehnologii etc.), ci și de costurile sociale asociate pierderii productivității și capitalului uman.

Organizația Mondială a Sănătății (OMS)⁵ definește programele naționale de control al cancerului drept *„programe de sănătate publică concepute pentru a reduce incidența și mortalitatea cancerului și pentru a îmbunătăți calitatea vieții pacienților cu cancer, prin implementarea sistematică și echitabilă a strategiilor bazate pe dovezi pentru prevenire, detectare precoce, diagnostic, tratament și paliativ, utilizând cât mai bine resursele disponibile”*⁶.

„Povara cancerului în Europa a crescut în timp, iar îmbătrânirea populației este un factor major care contribuie la această evoluție. Numărul cazurilor de cancer nou diagnosticate a crescut treptat cu aproximativ 50%, de la 2,1 milioane la 3,1 milioane de cazuri între 1995 și 2018 în [...] 31 de țări din Europa”, conform unui studiu publicat recent sub titlul *„Costul cancerului în Europa 2018”*⁷. În 2020, OECD estima că aproximativ 2,7 milioane de cetățeni ai UE-27 urmează să fie diagnosticați cu cancer și aproape 1,3 milioane să moară din

această cauză.⁸

În 2016, 1,2 milioane de persoane au murit de cancer în UE-27, ceea ce echivalează cu mai mult de un sfert (25,8%) din numărul total de decese.⁹

Numărul pacienților cu cancer a crescut cu 50% în ultimele două decenii în Europa. Astăzi, 1 din 4 cetățeni europeni moare din cauza cancerului, iar până în 2040 vor fi diagnosticați cu 775.000 mai mulți pacienți, conform studiului „Comparator Report on Cancer in Europe 2019”, elaborat de Institute of Health Economics din Suedia.

În acest context, în 2020, Comisia Europeană a conștientizat importanța unei abordări integrate și structurate a cancerului la nivelul UE care să permită reducerea inegalităților pe teritoriul european și a elaborat un Plan European Integrat. Acest plan este structurat în jurul a 4 piloni: **1. prevenția, 2. screeningul și diagnosticul precoce, 3. tratamentul și 4. urmărirea post-tratament pentru creșterea calității vieții pacienților**. România, alături de toate statele membre ale Uniunii Europene, este invitată să implementeze adaptat contextului local recomandările planului.

În prezent, peste 40% din tipurile de cancer sunt prevenibile. Cu ajutorul științei și al inovării medicale de la mijlocul anilor '90, mortalitatea din cauza cancerului este într-

un declin constant, în paralel cu creșterea numărului de supraviețuitori și a calității vieții acestora. **Din 2011 până în 2016, 68 de terapii noi au fost lansate la nivel global pentru tratamentul cancerului¹⁰. În același interval de timp, ratele de supraviețuire la 5 ani pentru cele mai frecvente tipuri de cancer au crescut – de exemplu, până la 89% pentru cancerul la sân și până la 68% pentru cancerul colorectal¹¹.**

Un control mai bun al cancerului ar trebui să aibă ca scop reducerea incidenței, morbidității și mortalității cancerului și îmbunătățirea calității vieții pacienților cu cancer prin implementarea sistematică a intervențiilor bazate pe dovezi pentru prevenire, depistare precoce, diagnostic, tratament și îngrijiri paliative¹². Planificarea națională de combatere a cancerului presupune un proces în care se angajează o țară pentru a crea parteneriate strategice pentru a efectua schimbări de politici și programe care vizează scăderea factorilor de risc și a poverii cancerului și îmbunătățirea sănătății populației. Accesul în timp util la diagnosticul de precizie, la testare și creșterea ratelor de tratament se constituie în piloni importanți ai unui program european sau național pentru controlul bolii.

Conform estimărilor Globocan 2020, **România a înregistrat 98.886 de noi cazuri de cancer, cele mai frecvente forme fiind cancerul pulmonar, colorectal, de sân și de prostată.**

Conform aceleiași surse, se estimează că peste 54.000 de români și-au pierdut viața din cauza cancerului în 2020.

În lipsa unor înregistrări de calitate, datele de incidență a cancerului sunt suboptimale în România, estimările International Agency for Research in Cancer (IARC¹³) fiind sursa de date cea mai bună pentru a descrie povara bolii în populație. **Datele de mortalitate (rate standardizate pentru vârstă) arată însă că riscul de deces prin cancer este mult mai mare pentru cetățenii români raportat la media UE-27, fenomenul fiind mai marcat la grupele de vârstă active, de sub 65 de ani.**¹⁴

În fiecare zi, 142 de români mor de cancer, conform Global Cancer Observatory¹⁵. În lipsa unor programe naționale de screening și informare, boala este depistată în stadii tardive⁷.

Eficacitatea redusă a sistemului de sănătate din România se reflectă și în percepția negativă a populației privind accesul la servicii, înfățișată prin poderea mare a populației peste 15 ani cu nevoi neacoperite de servicii medicale în 2018, la valori cu mult peste media Uniunii Europene¹⁶.

O particularitate a României este dată de faptul că 1 din 2 pacienți români de cancer este de vârstă activă, comparativ cu 1 din 3 în statele din Europa de Vest¹⁷.

Cel mai recent studiu realizat de către Academia de Studii Economice din București cu privire la povara bolii și impactul socio-economic al cancerului în România¹⁸ arată că, deși sistemul medical de sănătate din România oferă o asigurare medicală universală publică, decontând majoritatea investigațiilor medicale și căilor de tratament, există o povară economică mare asupra pacienților. La nivel individual, costurile de diagnostic și tratament al cancerului în România solicită o contribuție proprie a pacienților aproximativ egală cu cea pe care o suportă statul – aproximativ 10.000 de lei în primul an. Această situație se datorează deficiențelor de flux instituțional din sistemul de sănătate publică (ex: întâzieri în procesul de diagnostic).

La nivel macroeconomic, impactul negativ de ansamblu al unei cohorte anuale de pacienți de cancer în România poate ajunge la o valoare cumulată de 3,4 mld. de euro în următorii cinci ani, iar pierderile economice cumulate în economia României atât prin afectarea productivității pacienților, cât și a aparținătorilor ajung în prezent până la aproximativ 3% din PIB-ul României.

La nivelul României s-au făcut progrese în accesul la tratamente inovatoare și servicii medicale. Totuși, țara noastră se situează, în continuare, pe ultimele poziții în clasamentul european, în privința ratelor de supraviețuire

la 5 ani pentru principalele tipuri de cancer. Explicația rezidă în numeroasele deficiențe în privința accesului la servicii de prevenție, screening, diagnostic precoce și tratament.¹⁹

Mai mult, principalii indicatori de sănătate s-au agravat în contextul pandemiei de COVID-19, dat fiind faptul că pacienții cu cancer reprezintă cea mai vulnerabilă categorie. Anumite patologii oncologice prezintă un risc de circa 4-5 ori mai mare de a dezvolta foarte rapid complicații respiratorii severe, îndeosebi dacă au suferit intervenții chirurgicale sau au primit chimioterapie în săptămânile precedente.²⁰

România a înregistrat în anul 2020 peste 36.000 de decese suplimentare raportat la numărul deceselor înregistrate în anul 2019. Circa două din 3 decese au survenit la persoane care nu aveau un diagnostic de boală COVID-19. Una dintre cauze este perturbarea accesului pacienților la servicii de sănătate. În ciuda eforturilor personalului medical de a asigura continuitatea accesului la servicii medicale, s-a remarcat o scădere a numărului pacienților nou diagnosticați, ceea ce va necesita o acțiune sinergică a actorilor din domeniul sănătății pentru a recupera aceste întârzieri.

Inegalitățile de acces ar trebui adresate prin elaborarea și implementarea unui Plan național de control al cancerului, bazat pe identificarea priorităților strategice naționale, care

să utilizeze în mod eficace și echitabil resursele și să ducă la îmbunătățirea indicatorilor epidemiologici și de calitate ale vieții pacienților și supraviețuitorilor de cancer. În acest sens, este necesară planificarea investițiilor pe termen mediu și pe termen lung și îmbunătățirea infrastructurii de sănătate.

Accesul în timp util la diagnosticul de precizie, la testare și la creșterea ratelor de tratament reprezintă piloni importanți ai programelor naționale și europene.

Controlul cancerului ar trebui să aibă ca scop reducerea incidenței, morbidității și mortalității cancerului și îmbunătățirea calității vieții pacienților cu cancer prin implementarea sistematică a intervențiilor bazate pe dovezi pentru prevenire, depistare precoce, diagnostic, tratament și îngrijiri paliative.²¹

Planificarea națională de combatere a cancerului presupune un proces în care se angajează o țară pentru a crea parteneriate strategice pentru a efectua schimbări de politici și programe care vizează scăderea factorilor de risc și a poverii cancerului și îmbunătățirea sănătății populației.

Procesul de creare a unui PNCC (Plan național de control al cancerului) se bazează pe o abordare a „întregii societăți” care necesită timp, deoarece implică parteneri multisectoriali care au perspective și interese diferite. Dezvoltarea unui „tablou

de bord” poate fi un instrument util pentru asigurarea succesului unui Plan național de control al cancerului, prin prisma monitorizării unui set bine definit de indicatori bine selectați, precum rate de vaccinare și rate de tratament. Este esențial sprijinul guvernului prin legislație pentru controlul larg al cancerului, care este pe deplin susținut de societatea civilă, profesioniștii și publicul.

Un plan național de control al cancerului (PNCC) este un plan strategic durabil de control al cancerului, bazat pe povara cancerului, prevalența factorilor de risc de cancer și resursele disponibile pentru implementarea planului în contextul mediului socio-economic și al sistemului de sănătate din țara respectivă. În mod ideal, un PNCC ar trebui să se bazeze pe o analiză cuprinzătoare a poverii cancerului la nivel național și să identifice structurile, mecanismele de furnizare a serviciilor și intervențiilor, inclusiv din punct de vedere cost-eficacitate.

Pentru a dezvolta un PNCC, ar trebui colectate următoarele informații:

1. Povara cancerului – Datele minime necesare sunt o estimare realistă a numărului de noi cazuri în fiecare an. Mortalitatea prin cancer, prevalența și supraviețuirea la cinci ani de la diagnostic sunt seturi de date suplimentare utile.

Registrele populaționale de cancer sunt cea mai bună opțiune pentru a măsura și a înțelege povara cancerului din

țară prin furnizarea unor estimări naționale care să servească la planificarea judicioasă a măsurilor de control al cancerului și în egală măsură la monitorizarea eficacității acesteia, a progresului către țintele propuse (un subgrup al populației naționale poate fi suficient pentru a asigura o acoperire adecvată a unui registru de populație). Astfel, acoperirea cu înregistrare de calitate a bolii pentru circa 50% din populația națională ar fi suficientă pentru a putea genera estimări epidemiologice (ex. incidentă, stadializare, etc.) valide.

Orice PNCC trebuie să se bazeze pe date relevante și exacte privind incidența, pentru a permite guvernelor să dezvolte politici eficiente pentru controlul cancerului. Un plan național de combatere a cancerului ce nu poate fi măsurat adecvat își pierde inevitabil din credibilitate și valoare, iar registrele populaționale sunt practic instrumentele-cheie ce permit măsurători în rândul populației generale. Indiferent de magnitudinea costurilor operaționale legate de înregistrarea datelor populaționale ale bolii, acestea sunt incomparabil mai mici și se justifică pe deplin prin prisma informațiilor pe care le furnizează pentru cheltuielile directe și indirecte pe care le presupune cancerul.

Acestea joacă un rol central în programul de control al cancerului, reprezentând un sistem informațional destinat colectării, managementului și analizei datelor persoanelor cu

diagnosticul de boală neoplazică. Registrele de cancer pot fi clasificate în trei tipuri generale:

- Registre Regionale de Cancer: conțin date despre toți pacienții cu cancer dintr-o regiune de dezvoltare
- Registre de Cancer Instituționale: conțin date despre toți pacienții diagnosticați și/sau tratați pentru cancer în cadrul unității sanitare respective
- Registre de Cancer specifice: conțin date despre un anumit tip de cancer.

Întocmirea unui registru al cancerului este întotdeauna posibilă, chiar și în condiții cu resurse reduse. PNCC trebuie să se bazeze pe date relevante și exacte privind incidența, pentru a permite guvernelor să dezvolte politici eficiente pentru controlul cancerului.

2. Prevalența factorilor de risc ai cancerului în populație

– Aceste informații le permit decidenților și specialiștilor să cunoască profilul riscurilor în populație și să planifice acțiuni corective aplicabile după caz (de exemplu, legislative-normative, de alfabetizare în sănătate a populației privind comportamentele sanogene, de reducere a expunerilor ambientale sau ocupaționale, etc.) astfel încât să fie minimizezate consecințele nefavorabile asupra sănătății populației, să se conserve capacitatea și productivitatea forței de muncă

active, să se economisească pe termen mediu-lung pe seama cheltuielilor evitabile cu boala, dizabilitatea și decesul.

3. Resursele umane, de echipamente medicale și infrastructură disponibile pentru combaterea cancerului –

Un inventar realist al capacităților și infrastructurii disponibile permite evaluarea nivelului deficitului curent în materie de resurse necesare. Acest lucru va determina și ce acțiuni sunt necesare pe tot parcursul procesului de control al cancerului. În ciuda eforturilor autorităților centrale și locale, există încă multe domenii unde investițiile în infrastructura sanitară sunt nu doar necesare, ci ar trebui să fie prioritare. Numărul și competențele forței de muncă specializate în îngrijirea pacientului cu cancer și ale specialiștilor de sănătate publică contează de asemenea. Notabil este că, la **un număr de aproape 300 de cazuri noi de cancer per oncolog, România se situa în 2018 în primele patru țări UE-27 cu cea mai mare încărcare de cazuri per specialist oncolog.**²²

4. Sistemul de îngrijire a sănătății și mediul socio-economic

– Aceasta implică conștientizarea componentelor sistemului de sănătate (guvernare, informații și date, finanțarea sănătății, resursele umane disponibile, medicamente, tehnologii și furnizarea de servicii) și a factorilor care stau la baza și afectează modul în care oamenii iau decizii cu privire la sănătatea lor.

Crearea și implementarea unui PNCC necesită voință și

implicare politică sprijinite de resurse umane și financiare adecvate. Un PNCC care nu are sprijinul mediului politic este puțin probabil să fie implementat. Un cadru de planificare care acoperă spectrul de control al cancerului este recomandat.

Unele planuri de control al cancerului includ o **declarație de misiune**, de ex: „*Lucrăm împreună pentru a dezvolta și implementa un plan național de control al cancerului.*”

Majoritatea planurilor includ un scurt **rezumat** al situației actuale și al măsurilor propuse împotriva cancerului.

Principii de bună practică în elaborarea unui plan național de combatere a cancerului

a. **Un PNCC este o foaie de parcurs ce fundamentează și documentează drumul de urmat pornind de la o misiune și o viziune, în linie cu planul EU Beating Cancer (Planul Integrat European)²³**

b. **Obiective generale și specifice** măsurabile, declinate în acțiuni, care se doresc a fi îndeplinite pe perioada implementării PNCC și care trebuie să aibă în vedere rezultatele de atins pe termen scurt (un an), mediu (doi până la cinci ani) și lung (mai mult de cinci ani)

c. Strategii care au impact asupra obiectivelor. Obiectivele diferă de ținte prin faptul că ele definesc ce ar trebui făcut pentru a-ți atinge nivelul dorit de progres exprimat prin ținta aleasă pentru indicatorii de rezultat. Obiectivele bine construite sunt specifice, măsurabile, realizabile, rezonabile, fazate în timp și pot fi evaluate și revizuite (SMARTER). Un exemplu de obiectiv specific pe termen mediu bine definit ar putea fi *„Creșterea gradului de acoperire populațională prin screening pentru cancer de col uterin la femeile eligibile de la 40% la 75% în termen de trei ani.”* Indicatorul-cheie de rezultat în acest caz este procentul femeilor eligibile care au beneficiat de screening pentru cancer de col uterin (conform metodologiei programului de screening), iar ținta de atins ar fi de 70% din populația eligibilă în trei ani”

d. **Responsabilitate clară** și asumare pe fiecare obiectiv definit în conformitate cu competențele din sistem, o bună coordonare interinstituțională a tuturor actorilor relevanți, precum și un angajament politic și instituțional permanent și eficace sunt necesare pe tot parcursul implementării PNCC. Este necesară trasarea responsabilităților instituționale, bine definite pentru fiecare obiectiv general și specific în parte, după caz, astfel încât responsabilii să nu rămână declarativi, generici, deci posibil neimplicați

e. **Rezultatele așteptate** la implementarea planului

f. **Acțiuni și măsuri clare** care trebuie luate pentru a atinge obiectivele

g. **Un plan și un sistem de monitorizare și evaluare bine construite, cu indicatori bine aleși** de resurse, de proces, de rezultate imediate sau de îndepărtate și de impact. Indicatorii trebuie însoțiți de ținte clare, măsurabile, realiste. Urmărirea constantă și proactivă – pe baza planului de monitorizare și evaluare – a gradului de implementare a programului va permite identificarea din timp și minimizarea riscurilor de neîndeplinire a obiectivelor și a țintelor de rezultat propuse.

A. Strategii de control al cancerului

Strategiile pentru intervenția asupra poverii cancerului se împart în trei mari categorii. Un plan bun ar trebui să fie un mix al acestor strategii de acțiune:

a. Strategii care se concentrează pe **schimbarea comportamentului individual** (prevenția primară, de exemplu, schimbarea comportamentului față de fumat)

b. Strategii care **îmbunătățesc practicile profesioniștilor** din domeniul sănătății (de exemplu, educarea personalului medical în tehnici noi sau îmbunătățite de detectare și tratare a cancerului, colectare și analiză de date, instruirea

registratorilor și a epidemiologilor de cancer, etc.)

c. Strategii care se axează pe **schimbarea politicilor** (de exemplu, accesul), a acțiunilor (de exemplu, *abordarea value based healthcare*) și a abordării integrate a pacientului oncologic (de exemplu, prin formalizarea consultului tip MTB – *Multidisciplinary Tumor Board* sau prin prisma medicinei personalizate) din sisteme legate de controlul cancerului (de exemplu, condiționarea spitalelor să ofere anumite îngrijiri și servicii pentru toți pacienții bolnavi de cancer care le necesită sau prioritizarea pacientului cu suspiciune de cancer până la diagnostic și în cursul administrării tratamentului).

B. Asigurarea resurselor financiare

a. Alocarea resurselor pentru a permite atingerea fiecărui obiectiv în parte și/sau realocarea optimizată a resurselor existente la nevoie, astfel încât să nu existe obiective și măsuri pentru care sursa de finanțare să fie doar generică și neadaptată nevoilor. Un PNCC este bun în măsura în care este onest și își îndeplinește și în realitate obiectivele.

b. Finanțarea națională/regională pentru implementarea unor strategii specifice în plan.

c. Fonduri europene pentru infrastructura, creșterea

capacității administrative.

C. Evaluarea impactului

Măsurile de evaluare a impactului sunt mai mult efecte pe termen lung, cum ar fi modificări ale morbidității și mortalității echilibrate de costul strategiei și de banii cheltuiți pentru a obține rezultate mai bune.

- Evaluarea impactului trebuie efectuată la 3-5 ani după începerea intervenției sau așa cum se specifică în plan.
- Este recomandabil să fie realizată de aceeași echipă specializată care a planificat/ construit algoritmul de evaluare a impactului.
- În general, indicatorii aleși **includ incidența, mortalitatea și supraviețuirea, beneficii, dezavantaje și costuri.**
- O astfel de evaluare necesită organizarea colectării datelor încă de la începutul intervenției (registru, bază de date a mortalității etc.).
- Evaluarea rezultatelor reprezintă **măsura în care rezultatele așteptate sunt atinse în timp.** De asemenea, se pot măsura schimbările în cunoștințe, atitudine și comportamente. De ex: *Un rezultat pe termen scurt ar fi proporția femeilor care realizează importanța testării pentru cancerul de col uterin/ proporția bărbaților care realizează*

importanța testării pentru cancer de prostată/proporția celor care realizează importanța testării pentru cancer colorectal și care cunosc procedurile de testare și unde se pot realiza ele. Un rezultat pe termen mediu ar putea fi numărul de femei/bărbați care au efectuat testul. Un rezultat pe termen lung ar fi o scădere a numărului de femei/bărbați diagnosticați cu stadiu tardiv de cancer de col uterin/cancer de prostată/cancer colorectal sau scăderea incidenței acestor tipuri de cancer.

Obiective generale pentru PNCC

A. Dezvoltarea programelor de prevenție și creștere a nivelului de cunoștințe cu privire la sănătate (health literacy)

1. Dezvoltarea programelor de prevenție și creștere a nivelului de cunoștințe cu privire la consumul de tutun, consumul dăunător de alcool, inactivitatea fizică, dieta nesănătoasă și poluarea aerului
2. Includerea programelor de vaccinare ca pilon principal în strategia de control a cancerului, având în vedere că aproape

o cincime din toate cazurile de cancer din lume sunt cauzate de agenți patogeni cu potențial oncogen, deopotrivă virusuri și bacterii

3. Dezvoltarea unui Plan național de acțiune pentru health literacy care să conducă la îmbunătățirea nivelului de alfabetizare în sănătate
4. Reducerea stigmatizării cancerului

B. Creșterea accesului și a calității serviciilor de screening, diagnostic precoce și tratament pentru cancer

1. Screening și diagnostic precoce și facil

Screening = ansamblu de teste și proceduri pentru identificarea cancerelor înainte de apariția simptomelor

Diagnostic precoce = stabilirea cât mai rapidă a unui diagnostic pentru pacienții asimptomatici identificați cu suspiciune de cancer în urma screeningului sau care prezintă simptome sugestive de cancer.

Pentru majoritatea cancerelor, un diagnostic precoce, facil,

calitativ, de precizie și administrat la momentul oportun permite un tratament mai eficient, prin urmare crescând șansele de vindecare. De asemenea, permite forme de tratament mai puțin agresive. Este necesară dezvoltarea de politici publice pentru introducerea/extinderea programelor de screening pentru cele 5 tipuri de cancere cu povara cea mai mare a bolii în România (sân, colorectal, pulmonar, prostată și col uterin) și trebuie îmbunătățit timpul până la diagnostic pentru acestea prin: dezvoltarea de mecanisme/protocoale de diagnostic și îngrijire integrată – stabilirea circuitului pacientului pentru primele 5 tipuri de cancer ca povară a bolii, pornind de la standarde specifice de diagnostic rapid, implementarea strategiei de tip „one-stop shop” pentru diagnosticul de precizie, implementarea unui pachet financiar care să acopere toate investigațiile medicale de diagnostic și monitorizare, motivarea suplimentară a echipelor care diagnostichează mai repede decât timpul mediu prevăzut, cu păstrarea calității diagnosticului, investiții în crearea și acreditarea unor centre de diagnostic de precizie, de calitate care să aibă în același loc toate serviciile necesare.²⁴

2. Garantarea siguranței și calității îngrijirii pacienților cu cancer prin:

- reducerea timpilor de așteptare pentru tratament și accesul la testare timpurie

- creșterea ratelor de tratament, în concordanță cu recomandările *European Society for Medical Oncology* (ESMO²⁵) și aprobările Agenției Europene a Medicamentului (*European Medicine Agency* – EMA²⁶)
- îmbunătățirea colaborării multidisciplinare prin introducerea Molecular Tumor Board (important pentru cazurile în care pentru luarea unei decizii terapeutice se folosesc și datele de profil molecular al pacientului), crearea rețelelor de comunicare între medicina primară și cea de specialitate, obligativitatea evaluării persoanelor la risc în cadrul medicinei primare cu asigurarea decontării corespunzătoare a serviciilor și investigațiilor
- alinierea la recomandările europene de bune practici în managementul cancerului (ex. ghidurile Comisiei Europene pentru screening și diagnostic, manualele de Quality Assurance Schemes pentru crearea și acreditarea centrelor comprehensive de tratament pentru fiecare tip de cancer, etc.)
- introducerea și implementarea indicatorilor de evaluare a rezultatelor de sănătate (*health outcomes*) din spitale din punctul de vedere al pacienților (pe model ICHOM²⁷ sau similar)
- dezvoltarea telemedicinii – teleconsultarea, teleradiologia, telepatologia, teleexpertiza și monitorizarea

medicală la distanță

- finanțarea adecvată a noilor tratamente, luând în considerare nevoile în creștere ale populației

3. Stimularea introducerii **terapiilor inovative și dezvoltărilor tehnologice** în domeniul cancerului prin stabilirea unui acces facilitat și rapid pentru tratamentele, dispozitivele și procedurile cu beneficii demonstrate pentru pacienți, precum și sprijinirea programelor de educație și de îngrijire la domiciliu/ livrare la domiciliu pentru pacienți, care le permit acestora să urmeze tratamentele în condiții de siguranță cât mai mult timp de la domiciliu

4. Stimularea dezvoltării de **competențe și cariere în domeniul îngrijirii cancerului** – navigator de pacienți, asistente specializate în oncologie, psihooncologi, onconutriționiști, manageri de caz, etc.

5. **Stimularea accesului la inovație în beneficiul pacienților** prin implementarea unei legislații care să permită înrolarea rapidă în studiile clinice sau în programe de acces timpuriu. Studiile clinice care vizează îmbunătățirea supraviețuirii și calității vieții vor avea prioritate.

Dezvoltarea rapidă a terapiilor țintite/ personalizate – acele medicamente împotriva cancerului care vizează anomalii moleculare/genetice specifice celulelor tumorale

– prefigurează o profundă schimbare în practica clinică și un prognostic îmbunătățit pentru multe tipuri de cancer, dar are și impact economic, atenuarea acestuia necesitând promovarea unei politici îmbunătățite privind medicamentele pentru cancer. Scopul este de a stimula simultan inovația și de a garanta accesul la aceasta pentru cât mai mulți oameni. Această politică se va baza pe noi metodologii pentru evaluarea medicamentelor cu focus pe accesul timpuriu, operaționalizarea utilizării de Real-World Data (RWD) și a desfășurării studiilor de Real-World Evidence (RWE), noi metodologii de contractare cu Casa Națională de Asigurări de Sănătate (CNAS²⁸) în cazul compensării condiționate prin diversificarea contractelor de tip MEA (managed-entry agreements), modalitatea de raportare și monitorizare, stabilirea populațiilor eligibile, platforme de testare și transpunerea acestora în contractele anuale cu respectarea contribuției medicamentelor inovatoare în acest domeniu. De asemenea, se va avea în vedere implementarea unui Fond de Inovație pentru Medicamente, care să asigure accesul cât mai rapid la tratamente pentru pacienții cu cancer care nu au alternativă terapeutică, pe perioada între obținerea autorizării EMA și până la intrarea efectivă în sistemul de compensare.

C. Creșterea calității vieții pacienților,

supraviețuitorilor și aparținătorilor

În PNCC trebuie prevăzută o abordare integrată a nevoilor pacientului – fizice, psihologice și sociale –, supraviețuitorului de cancer și ale celor apropiați – aparținătorilor.

Ar trebui formalizată mai bine comunicarea între spital și echipele de asistență primară la consultația care marchează sfârșitul tratamentului.

Este important pentru pacienți să aibă acces la informații adecvate în fiecare etapă a planului de îngrijire, inclusiv informații despre cercetare și studii clinice și să existe un plan de tratament și îngrijire individualizat.

Este necesară îmbunătățirea autonomiei și implicării pacienților prin programe adecvate de educație terapeutică și prin sprijinul „pacienților colegi”, instruiți să împărtășească experiențele lor.

Toți pacienții care necesită acest lucru ar trebui să aibă acces la îngrijire adecvată de sprijin (tratament pentru durere, sfaturi dietetice, sprijin psihologic, sprijin social, paliativ etc.), inclusiv cei care primesc îngrijire acasă. Ar trebui încurajată prin măsuri adecvate îngrijirea în afara spitalului, accesul la îngrijirea și asistența la domiciliu pentru pacienții care le necesită,

dar și introducerea în organigramele de spital a funcției de navigator de pacienți, care să preia o parte semnificativă a poverii medicului sau aparținătorului în ceea ce privește îndrumarea și sprijinul acordate pacientului. Îngrijitorii din familie ar trebui să poată accesa schemele de răgaz/ amânare – un fel de concedii medicale justificate de ajutorul acordat membrilor de familie care au nevoie de îngrijire.

Alte aspecte de luat în considerare sunt: reducerea riscului de sechele și de cancere secundare sau terțiare prin asigurarea unor tratamente mai puțin toxice și personalizate, structurarea mai bună a monitorizării post-cancer (mai ales pentru cei care au făcut tratament în copilărie sau adolescență), prezervarea fertilității.

Va fi oferit suport pentru renunțarea la fumat, scăderea consumului de alcool, dieta echilibrată și corespunzătoare, activități fizice.

3. CREȘTEREA GRADULUI DE UTILIZARE A TEHNOLOGIILOR MODERNE ȘI TRANSFORMAREA DIGITALĂ ÎN CONTROLUL CANCERULUI

Abordarea modernă privind cancerul ia în considerare noile

tehnologii, cercetarea și dezvoltarea în beneficiul pacienților, prevenirea și îngrijirile centrate pe pacient și valorizează schimbarea prin cunoaștere și importanța utilizării instrumentelor digitale pe tot parcursul clinic al persoanei la risc / pacientului cu cancer.

Cu cât înțelegem mai mult procesele biologice, factorii de risc și factorii determinanți ai sănătății care conduc la cancer, cu atât mai eficient îl putem preveni, detecta, diagnostica și trata. Cercetarea noilor tratamente împotriva cancerului, inovarea și noile tehnologii pot salva vieți.²⁹

Combinarea inteligentă între date privind sănătatea și noile tehnologii răspunde dezvoltării exponențiale a medicinei personalizate, care devine un instrument puternic de abordare a cancerului prin strategii de prevenire și tratament personalizate, astfel încât pacienții să primească terapiile care funcționează cel mai bine pentru ei și să nu se irosească bani pe încercări și erori.¹

Câteva inițiative europene pot sprijini realizarea obiectivului de schimbare prin implementarea noilor cunoștințe:

- Cercetare și inovație – sub programul Horizon Europe – **Mission on Cancer**³⁰, bazându-se pe cercetare și inovare, sănătate publică și elaborarea de politici, acesta va sprijini multe dintre acțiunile-cheie ale unui plan de cancer și va oferi

soluții pentru pacienți, inclusiv pentru cei cu comorbidități.

- **Horizon Europe** – va finanța infrastructurile de cercetare, cloud computing și acțiunile Consiliului European pentru Inovare.³¹

- **Institutul European de Inovare și Tehnologie**³² își va folosi parteneriatele pentru inovare, cunoscute sub numele de comunități de cunoaștere și inovare, pentru a oferi soluții transformatoare împotriva cancerului, centrate pe oameni.

- **Programul Marie Skłodowska-Curie** va continua să dezvolte abilitățile cercetătorilor în prevenirea, predicția, detectarea, diagnosticarea și tratamentul cancerului.³³

- Pentru perioada 2021-2025, **programul de cercetare și formare al Comunității Europene a Energiei Atomice (EURATOM)** va sprijini cercetarea privind protecția pacienților care beneficiază de terapii de diagnostic și cancer împotriva surselor de radiații.

- **Innovative Health Initiative** – va contribui la crearea unui ecosistem la nivel european de cercetare și inovare. Acesta va promova cooperarea între industria sănătății, mediul academic și alte părți interesate pentru a traduce cunoștințele științifice în inovații care se adresează prevenirii, diagnosticării, tratamentului și gestionării bolilor, inclusiv a cancerului.

- **Knowledge Centre on Cancer**³⁴ – lansat pe 30 iunie 2021 în cadrul centrului comun de cercetare (Joint Research Centre), va ajuta la coordonarea inițiativelor științifice și tehnice legate de cancer la nivelul UE. Acesta va acționa ca un broker de cunoștințe, difuzând implementarea celor mai bune practici și eliberând linii directoare pentru a alimenta proiectarea și lansarea de noi acțiuni în cadrul planului pentru cancer. Acesta va contribui, de exemplu, la Inițiativa europeană privind imagistica cancerului, la Spațiul european de date privind sănătatea (European Health Dataspace) și la cercetările desfășurate în cadrul Misiunii împotriva cancerului (Cancer Mission). În prezent, în cadrul acestui proiect au fost actualizate recomandările privind screeningul și diagnosticul cancerului de sân, sunt prezentate date despre cancerele pediatrice și manualele de asigurare a calității pentru serviciile medicale pentru cancerul de sân și acreditarea centrelor comprehensive de tratament al acestui tip de cancer.

Importanța digitalizării în prevenția și îngrijirea cancerului

Îngrijirea cancerului este unul dintre domeniile majore de boli care vor beneficia de strategia digitală europeană, grație unei mai bune exploatare a datelor din lumea reală, folosind instrumente puternice precum Inteligență artificială (AI) și calcul de înaltă performanță. În ciuda acestui fapt, persistă

bariere în ceea ce privește interoperabilitatea, standardele legale și etice, guvernanta, securitatea cibernetică, cerințele tehnice și respectarea regulilor de protecție a datelor cu caracter personal (GDPR).

Dosarele medicale electronice vor deveni instrumente esențiale în prevenirea și îngrijirea cancerului³⁵. Cu ajutorul acestora, informațiile clinice sunt împărtășite în mod eficient între oncologi, radiologi și chirurghi, sporind accesul pacienților la tratament și șansele acestora de supraviețuire. Dosarele medicale pot surprinde, de asemenea, mai bine experiențele și rezultatele pacienților oncologici, prezentând o imagine mai clară decât cei 5% care participă la studiile clinice. Combinarea dosarelor medicale, întotdeauna în conformitate cu normele UE de protecție a datelor, cu alte seturi de date, cum ar fi genomica, poate oferi informații mai bune despre eficacitatea tratamentelor și optimizarea acestora.

European Health Data Space (Spațiul european de date privind sănătatea)- EHDS, care a fost propus în 2021, va permite pacienților cu cancer să acceseze și să partajeze în siguranță datele lor de sănătate într-un format integrat în dosarele medicale electronice între furnizorii de servicii medicale și peste granițe în UE. EHDS ar trebui să ofere medicilor generaliști și specialiștilor acces la datele clinice ale pacienților, asigurându-se că furnizarea de sănătate și îngrijire

are loc de-a lungul întregii căi a pacientului și se va conecta cu centrul de cunoștințe despre cancer pentru a se asigura că informațiile sunt împărtășite în mod eficient. În acest context, comisia va continua să lucreze cu statele membre pentru un format comun de schimb de dosare medicale electronice și pentru a aborda securitatea datelor, confidențialitatea și interoperabilitatea.

European Cancer Imaging Initiative (Inițiativa europeană pentru imagistica cancerului) va fi înființată în 2022 pentru a dezvolta un „atlas” al UE al imaginilor legate de cancer, făcând imaginile anonimizate accesibile unei game largi de părți interesate din ecosistemul spitalelor, cercetătorilor și inovatorilor.

European Cancer Information System³⁶ (Sistemul european de informații despre cancer), care monitorizează povara cancerului în Europa, a fost extins începând cu 2021. Acesta include noi indicatori detaliați pentru stadializarea cancerului și o nouă secțiune despre cancerul pediatric. Noile caracteristici vor include, de asemenea, date mai detaliate la nivel național și regional, facilitând astfel conexiunea cu datele de mediu și cu datele socio-economice. Acesta va ajuta la monitorizarea progresului și a nevoilor viitoare în abordarea cancerului la nivel european și național. Aceste informații sunt cruciale pentru înțelegerea și combaterea cancerului.

Ce ar trebui să facă România³⁷:

Soluții SMART bazate pe inovare, digitalizare și e-sănătate

Cel de-al 6-lea obiectiv al Strategiei Naționale de Sănătate 2014-2020 s-a axat pe aplicarea pe scară largă a tehnologiei moderne a informației și comunicațiilor pentru promovarea soluțiilor de e-sănătate. Inițiativele includ un sistem informatic unic integrat pentru diferitele surse de date (registre, registre electronice de sănătate, prescripții electronice, achiziții publice etc.).

Necesitatea unor terminologii comune este subliniată ca un factor-cheie pentru o mai mare interoperabilitate între regiuni și sectoarele de sănătate.

E-sănătatea este esențială pentru îngrijirea de înaltă calitate pentru pacienții cu cancer și pentru a organiza eforturile de echipă multidisciplinară în strânsă colaborare cu pacienții cu cancer și asociațiile pacienților.

În plus, soluțiile de telemedicină asigură reducerea disparităților în domeniul sănătății prin creșterea accesului populației în vârstă și rurale și au nevoie de a fi sprijinite de cadre legislative.

Îmbunătățirea îngrijirii cancerului va necesita eforturi suplimentare în perioada de programare 2021-2027 pentru

a stabili infrastructura IT potrivită, cu capacitatea necesară și includerea noilor tehnologii și surse de date, precum și sisteme de comunicare eficiente.

Propuneri de măsuri pentru accesarea de fonduri europene și transformarea digitală a managementului cancerului

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilități instituționale	Posibile surse de finanțare
1. Dezvoltarea competențelor și resurselor umane la nivel instituțional pentru a putea accesa fonduri europene, care pot oferi inclusiv posibilitatea de creștere a capacității instituționale pentru centrele de diagnostic și tratament al cancerului. Transferul și schimbul de date sigure în domeniul sănătății care să ghideze punerea în aplicare a tehnologiilor, infrastructurii și guvernantei adecvate.	M	Nr. persoane instruite/ an și /centru oncologic; minim 2 specialiști/ centru Nr programe accesate	PNRR, POS, admin. locale
2. Accesarea finanțărilor nerambursabile prevăzute în cadrul POS 2021-2027. În PNRR există posibilitatea accesării fondurilor pentru infrastructură de diagnostic și tratament; instruire / monitorizare / îmbunătățirea calității serviciilor de diagnostic și tratament	L	Corespunzător indicatorilor din programe	POS, PNRR
3. Dezvoltarea pe termen mediu a parteneriatelor intra- și intersectoriale – educație, servicii sociale, muncă, transporturi, mediu, etc.	M	Anuală - nr. parteneriate și acțiuni întreprinse	TBC
4. Digitalizare: - Revizuirea actelor normative care reglementează înregistrarea și raportarea cazurilor de cancer	S	Coordonare- MS, INSP, Parlament, CNAS ; număr acte legislative modificate/ actualizate	NA

- Actualizarea sistemului de management al informației în sistemul de sănătate. Avansarea dincolo de dosarele medicale electronice actuale și prescripțiile electronice și implementarea unei arhitecturi avansate a tehnologiei informației și comunicațiilor, cu o capacitate de calcul și o lățime de bandă suficiente pentru a gestiona eficient transferurile mari de date și viitoarele servicii digitale, aliniate la standardele europene	M	CNAS	PNRR
- Implementarea unui sistem informațional dedicat pentru cancer	M	CNAS	PNRR, POS
- Implementarea DES (dosarul electronic de sănătate) luând în considerare recomandările europene privind datele minime necesare pentru un registru electronic de sănătate	M	CNAS	PNRR, POS
- Elaborarea și implementarea registrelor (100 de registre pentru 18 patologii) prevăzute în proiectul RegINTERMED	S	MS, CNAS, INSP, ADR	Reg INTERMED
- Instituționalizarea și operaționalizarea registrelor regionale pentru pacienții oncologici și conectarea la registrele naționale din cadrul proiectului RegINTERMED	M	MS, CNAS, INSP, ADR	POS
- Realizarea cât mai rapidă a „hărților oncologice” la nivel județean, care să cuprindă date despre infrastructură, echipamente, resurse umane, servicii	S	MS, CNAS, ADR	Sigma SMART – proiect CNAS în colaborare cu ADR
- Implementarea DES (dosarului electronic de sănătate) luând în considerare recomandările europene privind datele minime necesare pentru un registru electronic de sănătate	M	CNAS	PNRR, POS
- Implementarea unui algoritm de colectare de date comun pentru registrele de pacienți oncologici	S	MS, CNAS, INSP, ADR	Reg INTERMED
- Instituționalizarea și operaționalizarea registrelor regionale pentru pacienții oncologici	M	MS, CNAS, INSP	POS
- Continuarea implementării tehnologiilor inovative pentru coordonarea îngrijirii – telemedicină, tele-radiologie, telepatologie, teleexpertiză, etc. Îmbunătățirea utilizării telemedicinii și a dispozitivelor personale care valorifică bazele legislative în vigoare pentru a urmări incidența bolii, răspunsul la tratament, progresia recuperării și recidiva în timpul tratamentului cancerului, oferind o punte între setările tradiționale de îngrijire, îngrijirea comunitară/ la domiciliu și tratamentul multidisciplinar al cancerului	S	MS, CNAS Elaborarea și adoptarea normelor de aplicare ale OUG 196 din 18.11.2020 privind acordarea serviciilor de telemedicină	POS, PNRR FNUASS (decontarea serviciilor de telemedicină)

- Sprijinirea prin scheme de ajutor de stat și accesarea fondurilor europene a înființării de startupuri naționale în domeniul sănătății digitale	M		Scheme de ajutor de stat, fonduri europene
- Promovarea utilizării și evaluării dispozitivelor cu caracter personal (de exemplu, dispozitive portabile, aplicații) pentru a sprijini colectarea de date reale prin monitorizarea continuă cu integrarea directă a datelor în fișele medicale în sprijinul prevenirii, menținerii unor vieți sănătoase și a procesului decizional informat privind tratamentul cancerului	M-L	ANMDMR, MS, ADR Elaborarea unei metodologii de evaluare a dispozitivelor și aplicațiilor de sănătate în vederea rambursării	Taxe de evaluare
- Evaluarea și testarea periodică prin utilizarea noilor tehnologii pentru a îmbunătăți parcursul pacientului, de la prevenire la îngrijiri paliative (de exemplu, telemedicină avansată, Inteligență artificială etc.)	M-L	CNAS	FNUASS, proiecte europene în care este implicată CNAS, PNRR, POS

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

4.PROPUNERILE PROIECTULUI „ÎMPREUNĂ ÎNVINGEM CANCERUL”

4.1.Rolul programelor de prevenție:

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) subliniază că educația și elaborarea de politici trebuie să fie centrale pentru dezvoltarea sănătății la nivel individual, comunitar și național. Astfel, acest model prezintă 3 sfere de activitate distincte, dar care, în același timp, se suprapun: educația pentru sănătate, protejarea sănătății și prevenirea îmbolnăvirilor.

Promovarea și menținerea sănătății se realizează prin programele de prevenție și cele de educație pentru un stil de viață sănătos. Recunoașterea importanței prevenției pentru sănătatea publică reprezintă cel mai semnificativ aspect al promovării sănătății fizice.

Prevenția este mai eficientă decât orice tratament și reprezintă cea mai cost-eficace măsură pe termen lung în strategiile de combatere a cancerului. Se estimează că aproximativ 40% din cazurile de cancer din Europa sunt prevenibile.

Există 3 tipuri de prevenție ale căror definiții le furnizăm mai jos:

- Prevenția primară: se referă la evitarea apariției bolii prin măsuri de promovare a sănătății și combatere a factorilor de risc
- Prevenția secundară: se referă la detecția precoce a bolii și la reducerea progresiei acesteia (corespunde screeningului și diagnosticului precoce)
- Prevenția terțiară: se referă la reducerea impactului negativ al bolii asupra organismului și prevenirea complicațiilor

Este necesară îmbunătățirea accesului la informații privind factorii de risc și determinanți – fumat, alcool, obezitate, dietă sănătoasă și activitate fizică, poluare, expunerea la substanțe

nocive și radiații, cancere cauzate de infecții.

Creșterea conștientizării privind factorii de risc și determinanții cancerului va fi sprijinită prin programe europene care vor promova cooperarea între serviciile de sănătate, sociale și comunitate, implicând mai multe categorii profesionale care vor educa publicul privind comportamentele sănătoase, dar și pacienții cu cancer despre cum să trăiască mai bine după tratament.

Codul european împotriva cancerului³⁸ este o inițiativă a Comisiei Europene dezvoltată de Agenția Internațională pentru Cercetarea Cancerului (IARC) a Organizației Mondiale a Sănătății și care conține 12 recomandări de a reduce riscul apariției cancerului printr-o conduită de viață adecvată (disponibil și în limba română³⁹).

În cadrul PNC și aliniat cu obiectivele EU Beating Cancer Plan, acest cod trebuie promovat și făcut cunoscut la nivelul a 80% din populație până în 2025. O aplicație mobilă va fi finanțată prin programul EU4Health și va oferi cetățenilor informații despre cum să-și reducă riscul de cancer.

În 2022, Comisia Europeană va publica un studiu despre măsurile fiscale și de prețuri privind zahărul, soft drinks și băuturile alcoolice la nivelul statelor membre și va evalua fezabilitatea propunerii unor noi taxe pentru zahăr și soft drinks.

HealthyLifestyle4All⁴⁰, inițiativă lansată pe 30 august 2021, este o campanie de doi ani care prezintă angajamentul Comisiei Europene de a promova un stil de viață sănătos între generații și grupuri sociale. Este bazat pe cunoașterea faptului că toată lumea poate beneficia de activități care îmbunătățesc sănătatea și bunăstarea.

Europe Beating Cancer Plan (EBCP)⁴¹ are prevăzute următoarele acțiuni în domeniul prevenției:

- Vaccinarea a cel puțin 90% din populația-țintă europeană de fete și creșterea semnificativă a vaccinării băieților, precum și investirea în echipamente și infrastructuri pentru a elimina cancerul determinat de virusul HPV
- Crearea „generației fără tutun” (2021-2025), prin revizuirea unor acte legislative și prin sprijinul acordat statelor membre pentru implementarea deplină a convenției-cadru asupra controlului produselor din tutun
- Întărirea sprijinului pentru statele membre și alte părți interesate pentru implementarea bunelor practici și creșterea capacității de combatere a consumului de alcool (2021-2025)
- Reducerea impactului poluării mediului înconjurător
- Reducerea expunerii la substanțe primejdioase și la radiații

- Prevenirea cancerelor cauzate de agenți infecțioși (cancerul hepatic și cel gastric)

Propuneri pentru **România**⁹

- Prevenția primară în prezent este o sumă de activități fragmentate, subfinanțate, din surse multiple, fără indicatori realiști de rezultat sau impact. Politicile elaborate la nivelul altor sectoare/ ministere trebuie să conțină o evaluare a impactului asupra sănătății acolo unde este cazul.
- Sănătatea în toate politicile⁴² este un concept inclus în toate programele de guvernare, legea privind reforma în sănătate și strategia națională de sănătate (ex. promovarea exercițiului fizic depinde de facilitățile pe care autoritățile publice locale le creează, alimentația sănătoasă depinde de politici de preț/fiscale ale alimentelor, etc). România trebuie să pună în aplicare acest concept ce abordează factorii complecși care influențează sănătatea și echitatea, denumiți și determinanții sociali ai sănătății.
- România are nevoie de o politică coerentă de prevenție primară în cadrul Strategiei Naționale de Sănătate 2021-2027 și în cadrul Planului național de combatere a cancerului.
- România trebuie să maximizeze potențialul oferit de

fondurile europene și să acceseze pe cât de mult posibil finanțările nerambursabile în cadrul POS 2021-2027.

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
<p>- Continuarea proiectelor locale/regionale implementate în domeniul prevenției în ultimii 10 ani (cu identificarea erorilor de implementare și comunicare) și extinderea lor la nivel național cu preluare în ghiduri/ recomandări aplicabile la nivel de practică curentă și identificarea unor soluții de finanțare și implementare.</p>	M-L	<p>Indicator de impact : monitorizarea reducerii incidenței /tip de cancer;</p> <p>Indicatori de proces :</p> <ul style="list-style-type: none"> - reach-ul comunicărilor în media și social media - numărul de ghiduri elaborate care introduc recomandările - numărul pacienților la care s-au aplicat riscograme - numărul pacienților care au beneficiat de programe de educație și prevenție, etc 	<p>Buget stat, MS,</p> <p>POS, alte fonduri din EBCP</p>

<p>- Dezvoltarea de materiale de instruire pentru medicii de familie – învățarea comportamentelor sănătoase la copil și pentru evaluarea comportamentelor, efectuarea riscogramei individuale și schimbarea comportamentelor la risc la adult</p> <p>- Implementarea unui soft de predicție a riscului de a dezvolta un anumit tip de cancer (bazat pe datele din ghidurile naționale/internaționale) în cabinetul medicului de familie și evaluarea eficacității acestuia la 2 ani de la implementare</p>	S-M	<p>Monitorizarea la 6 luni pt riscogramă;</p> <p>monitorizarea după 3 ani pt comportamente la risc</p> <p>Nr medicilor de familie care aplică riscograme/utilizează soluția digitală</p> <p>Nr pacienților care au fost evaluați prin riscogramă/soluția digitală</p> <p>Nr pacienților care au efectuat investigații în urma rezultatului riscogramei/evaluării digitale</p>	<p>FNUASS</p> <p>Colaborare între companiile farmaceutice- companiile IT- Colegiul Medicilor- societățile profesionale și patronale ale medicilor de familie</p>
<p>- Creșterea rolului medicinei primare în diagnosticul precoce și screeningul cancerului prin formare continuă, resurse și materiale de instruire pentru medicii de familie și asistenții medicali pentru promovarea comportamentelor sănătoase la copil și pentru evaluarea comportamentelor și efectuarea riscogramei individuale și consiliere pentru schimbarea comportamentelor cu risc la adult.</p>	M	CNAS- monitorizare anuală	FNUASS
<p>- Decontarea stimulativă de către FNUASS a serviciilor medicale de prevenție efectuate de medicii de familie</p>	S-M	Nr servicii de prevenție validate	<p>FNUASS</p> <p>Pachet prevenție cancer : 50 RON/pacient evaluat; 100 RON/pacient evaluat la care evaluarea a permis un diagnostic precoce de cancer</p>

<p>- Creșterea gradului de acoperire cu asistența medicală comunitară (AMC)/ mediatori sanitari romi / asistenți sociali / mediatori școlari la nivelul mai multor comunități locale, cu prioritate în comunitățile vulnerabile socio-economic și din punctul de vedere al accesului la servicii</p>	<p>M-L</p>	<p>Monitorizare anuală a numărului de personal și a acoperirii teritoriale</p> <p>Monitorizarea numărului de servicii</p> <p>MS, autorități locale, Min Muncii, Min Familiei</p> <p>Ținta ar trebui să fie ca până în 2030 să fie o medie de 1 AMC+1 asistent social+1 mediator școlar la 10-15 familii (+1 mediator sanitar rom în comunitățile cu populație romă importantă)</p>	<p>PNRR, POS, PNDL 3</p>
<p>- Integrarea psihologului / dieteticianului / kinetoterapeutului în echipa de prevenție primară și decontarea serviciilor prestate</p>	<p>M</p>	<p>Nr de personal integrat și acoperire teritorială</p> <p>Nr servicii</p> <p>CNAS</p>	<p>FNUASS</p> <p>Bugete locale</p>
<p>- Colectarea și analiza datelor privind cunoștințe, atitudini, bariere ale populației privind comportamentele sănătoase.</p>	<p>M</p>	<p>Nr studii și reach</p> <p>Implementarea rezultatelor în acte legislative</p> <p>Societăți profesionale, INSP, instituții de cercetare sociologică</p>	<p>Colaborare companii farmaceutice - furnizori privați de sănătate - ONG-uri; fonduri europene</p>
<p>- Promovarea educației pentru sănătate în interiorul (ex. ambulatorii de specialitate, spitale) și în afara sistemului de sănătate (ex. grădinițe, școli, locuri de muncă).</p>	<p>S-M</p>	<p>Ministerul Educației, MS, monitorizarea anuală</p>	<p>Colaborări public-private, bugetul Min Educației, bugete locale</p>

<p>- Programe de vaccinare coerente și coordonate optimal (vaccinare anti-HPV) cu creșterea progresivă a acoperirii vaccinale la categorii de vârstă extinse (fete 11-18 ani prin Programul național de vaccinare), precum și includerea băieților în programul de vaccinare anti-HPV.</p> <p>- Rambursarea vaccinării anti-HPV pentru femeile cu vârsta între 19 și 45 de ani.</p> <p>Utilizarea studiilor efectuate în UMF și în populațiile defavorizate ar trebui valorificate cu prilejul campaniilor anterioare și modalitatea de „invitație” la vaccinare ar trebui inversată: invitația trimisă prin toate mijloacele de comunicare, iar părinții (în cazul minorilor) să se exprime doar dacă nu sunt de acord cu vaccinarea, după ce au fost informați de beneficiile și potențialele efecte adverse. Derularea campaniilor de informare a populației atât la nivel urban, în principal prin mijlocul canalelor digitale, cât și la nivel rural, prin mijlocul tacticilor offline (evenimente, implicare ONG-uri, autorități locale, medici, mass-media locală, campanii SMS)</p>	M-L	În prezent sunt vaccinate aprox. 8-10% din populația eligibilă; pe termen mediu ar trebui să se ajungă la 25%, iar apoi o creștere de 10%/an.	Buget MS POS (este prevăzută acțiune prioritară)
<p>Elaborarea unui sistem informatic în vederea asigurării suportului logistic necesar creșterii eficacității și eficienței Programului de Vaccinare anti-HPV (dezvoltarea unei platforme digitale pentru managementul logistic al Programului de Vaccinare anti-HPV, pornind de la înregistrarea solicitărilor pentru populația eligibilă până la soluții de programare a vaccinării și soluții de management al stocurilor)</p>	S	MS	Buget MS, POS
<p>- Crearea unei generații libere de tutun</p>	L	Scăderea progresivă a consumatorilor de tutun de la 25-30% azi la 10% până în 2035 (30% reducere relativă până în 2025 vs 2010 recomandă OMS)	PNRR, POS

- Reducerea relativă a consumului nociv de alcool cu 10% până în 2025	M-L	10% până în 2025 MS, INSP	PNRR, POS
- Promovarea alimentației sănătoase și explorarea posibilității de a obține suport de la CE privind stimulente fiscale pentru consumul de alimente sănătoase. -Explorarea reglementării la nivel național a imposibilității utilizării tichetelor de masă și a tichetelor-cadou oferite de angajatori pentru achiziționarea de băuturi alcoolice, produse din tutun și băuturi carbogazoase cu conținut ridicat de zahăr	M-L	MF, MS, M.Ed	colaborări cu parteneri privați, fonduri europene, buget stat
- Educație în școli privind alimentația sănătoasă, fumatul, consumul de alcool, expunerea la factori de risc și poluanți și încurajarea tuturor elevilor să facă sport	M-L	MS, M.Ed	colaborări public-privat
- Educație în mediile digitale și la TV (în funcție de vârsta audienței) privind adoptarea stilului de viață sănătos – exceptarea de la taxare a spoturilor	S	Evaluarea impactului pe incidența bolilor cronice, măsurată la 5 și 10 ani pe categorii de vârstă	colaborări public-privat
- Programe de împădurire a zonelor periurbane și de creștere a suprafeței de spațiu verde/ cap locuitor în zonele urbane cu 50% până în 2030	L	50% până în 2030. Măsurare anuală	PNRR
- Încurajarea activităților fizice la orice vârstă și acordarea de facilități fiscale (reduceri de taxe, deducere de TVA, etc) angajatorilor care introduc programe speciale pentru persoanele care au activitate sedentară (abonamente sportive, echipament sportiv)	M	MS, M. Ed.	colaborare public-privat

<p>Decontarea în sistemul de asigurări de sănătate a:</p> <ul style="list-style-type: none"> - unui număr de două ședințe/lună/asigurat la care s-a efectuat evaluarea riscului de consiliere psihologică considerate necesare pentru a renunța la dependența de fumat, alcool - pentru persoanele obeze - un număr de două ședințe/lună/asigurat cu un IMC>30 de consiliere nutrițională; decontare operații de gastric-sleeve pentru persoanele cu obezitate morbidă sau la care metodele medicale nu dau rezultate și care pot pune pacientul la risc de boli cronice grave 	M	<p>CNAS</p> <p>Monitorizarea anuală a numărului de servicii, a numărului de pacienți care au apelat la aceste servicii și a numărului de pacienți care au renunțat la obiceiurile nesănătoase în urma acestor ședințe</p> <p>Dacă după 1 an nu se observă nici o modificare în comportamentul asiguratului (obiectivată prin rezultatele investigațiilor de laborator sau imagistice), asiguratul nu va mai avea dreptul la aceste ședințe</p>	<p>FNUASS</p> <p>15 RON/ședință</p> <p>20 RON/ședință</p>
---	---	--	---

4.2. Îmbunătățirea programelor de screening

România a introdus programe-pilot de screening pentru cancerul de sân, colorectal și col uterin din anul 2020, finanțarea fiind asigurată din fonduri nerambursabile, dar acestea acoperă doar o mică parte a populației eligibile din zonele în care se desfășoară (maximum 20% din populația eligibilă). Toate aceste programe au nevoie de finanțare suplimentară pentru a asigura acoperirea la nivel național pentru populația-țintă.

Agencia Internațională de Cercetare a Cancerului (IARC) estimează, de exemplu, că femeile care participă la screeningul cancerului de sân prezintă o reducere cu 40% a riscului de a muri din cauza cancerului de sân și recent dovezile sugerează că peste 21 000 de decese anuale au fost prevenite printr-un astfel de screening. Costul total asociat cu cancerul colorectal în stadiu avansat este de cel puțin 10 ori mai mare decât cel asociat cancerului colorectal în stadiu incipient.⁴³

În contextul campaniei Time to Act privind impactul Covid-19 asupra cancerului, Organizația Europeană de Cancer a estimat că 100 de milioane de teste de screening pentru cancer nu au fost efectuate în Europa ca urmare a pandemiei, în timp ce trimiterile de urgență în cazul suspiciunii de cancer au fost reduse cu până la jumătate. Ca rezultat, 1 milion de bolnavi de cancer ar putea să fie nediagnosticsați în prezent în Europa. De aceea, acțiunile de screening și diagnosticare precoce trebuie reprioritizate cât mai rapid în toată Europa.³⁸

European Cancer Information System va fi actualizat până la sfârșitul anului 2022 pentru a monitoriza și evalua programele de screening pentru cancer. O nouă schemă de screening va fi sprijinită prin fonduri de la nivel european și va ajuta statele

membre să ofere **programe de screening pentru 90% din populația eligibilă pentru cancerul de sân, cervical și colorectal până în 2025.**⁴⁴

Pe baza evidențelor științifice, există inițiativa de a revizui recomandările consiliului privind screening-ul pentru diverse tipuri de cancer cu **adăugarea screeningului pentru cancerul pulmonar, de prostată și gastric.** În condițiile în care poluarea ridicată poate duce la o creștere a incidenței cancerului pulmonar, este cu atât mai importantă depistarea precoce pentru a crește șansele de vindecare. *(În anexa 1 este o propunere detaliată de proiect-pilot de screening cu LDCT pentru cancerul pulmonar).* Prioritizarea acestor programe de screening este dorită și de reprezentanții asociațiilor de pacienți, așa cum se reflectă în survey-ul din Anexa 2.

Factorii care au cea mai mare influență asupra deciziei unei persoane de a participa la un program de depistare a cancerului: pe primele două locuri se situează gradul de informare și costurile pentru individ (Anexa 2).

Propuneri pentru România¹⁴

Finanțări nerambursabile sunt disponibile prin PNRR, POS

pentru componenta de screening pentru cancer, dar și prin Mission on Cancer, EU4Health, Technical Support Instrument sau împrumuturi de la Banca Europeană de Investiții. European Regional Development Fund poate, de asemenea, să acopere cheltuieli de investiții pentru diagnosticarea precoce.

Indicatorii generali ai procesului de screening sunt următorii (listă non-exhaustivă):

1. Acoperire și grad de răspuns

- % populația eligibilă invitată la screening
- % din populația invitată care răspunde invitației
- % din populația care răspunde invitației și participă efectiv la screening

2. Follow-up

- % la care s-a depistat un rezultat pozitiv care participă la investigații ulterioare, pentru diagnosticul de certitudine

3. Indicatori de calitate ai procesului – sunt prevăzuți în ghidurile CE de asigurare a calității procesului de screening

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
- Elaborarea unei politici naționale privind screeningul populațional pentru cancer în general	M	Politică națională elaborată MS	POS
<p>- Program de screening populațional pentru cancer de col uterin finanțat optimal din fonduri publice prin testarea HPV (determinare ADN HPV +genotipare genotipuri cu risc crescut)</p> <p>În perioada 2012-2017, 612.000 de femei au beneficiat de testarea prin procedura Babeș-Papanicolau (aprox. 11% din populația eligibilă)</p> <p>Până în 2030, la nivel european, 70% din populația eligibilă ar trebui să fi participat la un screening de cancer de col uterin în ultimii 5 ani.</p>	S-M (programele pilot, care trebuie evaluate, se termină în 2023, dar finanțarea trebuie solicitată încă de acum)	<p>Indicatorii specifici screeningului, aliniați la recomandările ghidurilor europene).</p> <p>Ținta de acoperire națională ar trebui să fie 70% din populația eligibilă (populația eligibilă este de aprox. 6,7 milioane femei cu vârste de 25-64 de ani) până în 2030, dar având în vedere situația de start, considerăm că o acoperire națională de 55% până în 2030 pare mai realistă, corelată cu intensificarea campaniei de vaccinare anti-HPV.</p>	<p>POS 2021-2027 (171 M EUR sunt prevăzute în draft pentru depistare, diagnostic și tratament, precum și pentru trainingul personalului implicat), alte fonduri europene și fonduri naționale</p> <p>Prețul unui test de detectare a ADN HPV+genotipare genotipuri cu risc crescut și genotipare 16, 18/45 este de aproximativ 180 RON în sistemul privat.</p> <p>Dacă s-ar aplica acest preț, costul estimativ anual pentru o acoperire de 55% ar fi de 1.206.000.000 RON (aprox. 241 M EUR)</p>

<ul style="list-style-type: none"> - Program de screening pentru cancerul de prostată finanțat optimal din fonduri publice - Conform rezultatelor Studiului European Rando mizat pentru Screeningul de Cancer de Prostată (ERSPC), utilizarea PSA-ului ca metodă de screening reduce riscul relativ de mortalitate prin cancer de prostată cu 20% și riscul de a dezvolta metastaze cu 30%.⁴⁵ - Nu există deocamdată recomandări europene de bune practici de screening, dar se așteaptă o decizie anul viitor dacă va fi inclus printre screeningurile recomandate la nivel european. - Nu există un prag minim de acoperire a populației eligibile. 	<p>S-M</p>	<p>Indicatori specifici procesului de screening (acoperire, rată de răspuns, rată de follow-up, nr de leziuni precanceroase depistate, nr de cancere depistate în faza I-II, elaborarea metodologiei și ghidului de screening, nr personal instruit, nr centre de screening)</p> <p>Pe termen lung – scăderea numărului de cancere depistate în fazele III-IV cu 15-20%.</p> <p>Populația-țintă ar trebui să fie bărbați între 50 și 69 de ani, iar frecvența determinării PSA, utilizarea calculatoarelor de risc, ca și eventuale investigații suplimentare (RMN, biopsie) trebuie stabilită în funcție de nivelul PSA inițial, grupa de vârstă și factorii de risc adiacenți (existența sau nu a mutației BRCA2), variind între 2 și 5 ani. Conform datelor INSEE de la 1 ian. 2021, populația masculină din România cu vârste între 50 și 70 de ani e de 2.519.981 de persoane.</p>	<p>Nu este prevăzută o acțiune prioritară și finanțare prin POS în momentul de față.</p> <p>Bugetul anual maxim estimat al programului de screening utilizând doar testarea PSA (media prețului de piață = 47 RON) este de 118,44 M RON.</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Program de screening pentru cancer de sân finanțat optimal din fonduri publice. 		<p>Indicatori specifici programului de screening (inclusiv acoperire recomandată de 70% din populația eligibilă la nivel național).</p> <p>Indicatori de impact : scăderea cu 15% a mortalității ; scăderea cu 20% a numărului de cancere diagnosticate în stadiile III-IV (în conjuncție cu diagnosticul precoce)</p> <p>În 2017, un studiu al Coaliției pentru Sănătatea Femeii estima la aproximativ 30 M EUR anual costurile unui program de screening care să acopere 70% din populația eligibilă (femei între 50 și 69 de ani = 2.613.693 de femei)</p>	<p>POS – finanțare ca obiectiv strategic în draftul documentului – 118 M EUR (2021-2027) – pt screening, diagnostic precoce și tratament</p>

<p>- Program de screening (cu low-dose CT) pentru cancer pulmonar pentru categorii populaționale la risc.</p> <p>În prezent, nu există recomandări ale Comisiei Europene pentru un program de screening populațional, dar cancerul pulmonar face parte din cancerele pentru care se estimează că vor apărea recomandări viitoare.</p>	S-M	Aceleași criterii ca mai sus	POS – în momentul actual nu este inclus printre acțiunile strategice în materie de screening
<p>- Program de screening pentru cancer colorectal finanțat optimal din fonduri publice.</p>	S-M	<p>Aceiași indicatori de mai sus pentru procesul de screening</p> <p>Indicatori de rezultat : scăderea nr de cazuri diagnosticate în stadii tardive cu 15-20%</p>	POS – propunere de finanțare de 102 M EUR
<p>- Centrele regionale oncologice pot asigura pe termen mediu coordonarea programelor de screening la nivel regional.</p>	M-L	<p>Număr de medici de familie/ specialiști cu care s-au încheiat protocoale de colaborare pentru participarea la programele de screening și care au fost formați pentru recoltare probe</p> <p>Număr de pacienți care au participat efectiv la programul de screening</p> <p>Număr de interpretări rezultate screening/medic din centrul de coordonare participant</p> <p>Respectarea criteriilor de calitate din ghidurile europene referitoare la organizarea centrelor coordonatoare</p> <p>Transparența și facilitatea procesului de coordonare (deemnare persoane responsabile cu coordonate publicate pe site)</p> <p>Număr metodologii de screening elaborate sau la care au contribuit</p>	

<p>- Colaborarea pluridisciplinară în depistarea activă a patologiilor oncologice (medicina muncii) și stimularea (inclusiv financiară) a medicului de familie pentru identificarea precoce a semnelor și simptomelor pe baza antecedentelor heredo-colaterale, personale, a evaluării stilului de viață precum și posibilitatea de a recomanda anumite investigații în caz de suspiciune de diagnostic.</p>	M	<p>CNAS, MS</p> <p>Corelare CoCA</p>	<p>FNUASS, colaborări public-privat</p>
<p>- Elaborarea unei curricule de pregătire pentru profesioniștii implicați în screeningurile populaționale cu standardizarea serviciilor și cu o metodologie sistematică.</p>	M	<p>INSP, centre regionale coordonatoare</p> <p>Nr. persoane instruite/ an</p> <p>Nr documente metodologice elaborate</p>	<p>POS</p>
<p>- Comunicarea: campanii de informare/ conștientizare/ consiliere/ mobilizare a persoanelor eligibile pentru screening, colaborare între autoritățile publice locale, ONG-uri specifice, reprezentanții cultelor, marii angajatori, mass-media, dar și implicarea acestora în susținerea programelor de screening.⁴⁶</p>	M	<p>MS, Media, CNAS, ONGs</p> <p>Nr campanii de comunicare și materiale elaborate</p> <p>Reach campanii de comunicare în diferitele tipuri de media</p> <p>Comunicare „la firul ierbii” în mediul rural (prin AMC, asistent comunitar, medic de familie, autorități locale, preot, învățător, etc)</p>	<p>colaborare cu ONG-uri, asociații ale pacienților, mediul privat (furnizori de servicii medicale, de echipamente medicale, companii farmaceutice)</p> <p>Costurile de comunicare sunt incluse în finanțările nerambursabile primite.</p> <p>O campanie de conștientizare cu un reach important ar avea un preț minim de 25.000 EUR</p>

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

4.3. Asigurarea unor standarde înalte de îngrijire

Diagnosticul cancerului

Inițiative importante la nivel european sunt⁴⁷:

- Înființarea unei rețele a UE care să facă legătura între **centre naționale comprehensive de cancer** recunoscute în fiecare stat membru pentru a îmbunătăți accesul la diagnostic și îngrijire de înaltă calitate – 2021-2025. Aceasta ar trebui să se asigure că **90% dintre pacienții eligibili au acces la astfel de centre până în 2030.**
- Lansarea unei inițiative „**Diagnosticul și tratamentul cancerului pentru toți**” pentru a îmbunătăți accesul la diagnostic și tratament inovator al cancerului – 2021-2025.
- Lansarea **UNCAN.eu** pentru a ajuta la identificarea persoanelor cu risc crescut de cancer frecvent – 2021-2025.

Datorită progreselor în detectarea timpurie, terapiilor eficiente și îngrijirii de susținere, ratele de supraviețuire au

crescut dramatic. Numărul supraviețuitorilor cancerului este în creștere în fiecare an și acum este estimat la peste 12 milioane în Europa.

O serie de indicatori arată diferențe majore în prevenirea și îngrijirea cancerului între și în interiorul statelor membre. Aceste inegalități pot fi observate în accesul la programe de prevenire, în ratele de depistare precoce a cancerului, diagnostic, tratament, supraviețuire și măsuri de îmbunătățire a calității vieții pacienților cu cancer și a supraviețuitorilor.

Până în 2022, Comisia va înființa un **Registru al inegalităților** în materie de cancer. Acesta va identifica tendințele, disparitățile și inegalitățile dintre statele membre și regiuni. Pe lângă evaluările calitative periodice ale situației specifice fiecărei țări, registrul va identifica provocările și domeniile specifice de acțiune pentru a ghida investițiile și intervențiile la nivel UE, național și regional în cadrul Planului european de combatere a cancerului.

Statele membre pot beneficia de fonduri ale politicii de coeziune ale UE, de exemplu, prin **utilizarea unităților mobile**

de asistență medicală pentru depistarea cancerului sau diagnosticarea de laborator. Acest lucru este deosebit de important pentru cei care trăiesc în comunitățile cele mai defavorizate și izolate, cu acces restricționat la marile centre urbane. Aceste proiecte își propun să ofere servicii de asistență medicală și cancer, cu **accent pe prevenirea bolilor și diagnosticarea precoce.** Unitățile mobile, echipate cu o echipă multidisciplinară, vizitează comunitățile în mod regulat și se conectează cu instituțiile medicale stabilite.

Modelul de consultare virtuală a Rețelelor Europene de Referință (ERN) va fi promovat pentru a sprijini schimbul de cunoștințe între profesioniștii din domeniul sănătății. Prin EHDS, Comisia va lucra pentru a elimina barierele din calea furnizării transfrontaliere de servicii digitale de sănătate. Măsurile vor include, de asemenea, formare și educație continuă pentru forța de muncă în domeniul cancerului.

În România, diagnosticarea tardivă reprezintă cauza majoră pentru ratele ridicate de mortalitate în rândul pacienților cu cancer. În plus, o serie de aspecte administrative îngreunează și prelungesc timpii necesari până la diagnostic și inițierea tratamentului.

Propuneri pentru România⁴⁸

Creșterea calității serviciilor și minimizarea ineficiențelor legate de acces prin:

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
<p>- Creșterea ratei de supraviețuire reprezintă un indicator-cheie privind eficiența sistemelor de sănătate și reflectă atât eficiența diagnosticării precoce, cât și eficacitatea tratamentelor. România ar trebui să-și stabilească creșterea ratei de supraviețuire procentual pentru fiecare tip de cancer cu o țintă de 15% creștere pentru următorii 3 ani, care se poate obține relativ ușor prin:</p> <p>- implementarea traseelor de pacienți</p>	S	MS, CNAS să publice traseele de pacienți	NA
- Diagnosticarea și inițierea tratamentului la timp	S-M	<p>Măsurarea anuală a ratei de mortalitate prin cancer</p> <p>Măsurarea timpilor de așteptare pentru acces la diagnostic și tratament</p> <p>Întrunirea MTB de preferință săptămânal pentru a putea face decizia terapeutică. Decontarea de către CNAS a consultului tip MTB.</p>	FNUASS
- Asigurarea accesului la investigațiile și procedurile necesare fără liste de așteptare	S-M	CNAS să aloce fonduri pentru investigații și proceduri. Măsurarea anuală a ratei de diagnostic în faze timpurii și a timpilor de așteptare	FNUASS, colaborare cu industria farmaceutică inovatoare

<p>- Elaborarea ghidurilor naționale de diagnostic rapid și tratament actualizate periodic conform unei pre-planificări și aliniate cu cele europene</p>	<p>S, apoi actualizare continuă conform ghidurilor europene</p>	<p>Nr ghiduri elaborate/actualizate/an</p> <p>MS – comisii de specialitate</p> <p>Actualizare cel puțin anuală</p>	<p>NA</p>
<p>- Introducerea unui traseu-cadru al pacientului oncologic și a unor trasee specifice pentru principalele tipuri de cancer care să fie adaptat după modele de bună practică internațională</p>	<p>S</p>	<p>Nr trasee publicate și implementate/an; % pacienți la care se respectă recomandările din traseul pacientului; deviația de la recomandările traseului pacientului (% pacienți, deviații de timp, de proces, etc)</p>	<p>FNUASS (ar trebui finanțat ca un pachet de îngrijiri pentru tipul de cancer, care să includă investigațiile diagnostice și de monitorizare, cu stimularea inclusiv financiară a stabilirii diagnosticului precoce)</p>
<p>- Parte a procesului de optimizare a traseului pacientului și ca mecanism esențial de creștere a calității serviciilor și asigurării accesului adecvat la diagnostic și tratament se impune obligativitatea funcționalității tumor board-ului și finanțarea serviciului de consult multidisciplinar, precum și corelarea cu legislația referitoare la malpraxis.</p> <p>- Stabilirea unor căi rapide de acces pentru diagnosticare, cu timpi bine precizați între diferite investigații necesare (consulturi MTB vs individuale separate, investigații complete vs repetate sau lipsă, timpi de așteptare clar stabiliți, fără costuri directe pentru pacient). Există inechități de acces majore pentru pacienții localizați în regiuni fără centre regionale de cancer.</p> <p>- Stabilirea unor căi rapide de acces la tratament în cazul pacienților recent diagnosticați prin algoritmi care să fie respectați.</p>	<p>S</p>	<p>Criteriu de acreditare pentru spitalele I,IM, II, IIM</p> <p>Elaborarea internă a procedurilor de funcționare a TB</p> <p>Elaborarea criteriilor de acreditare (ANMCS)</p> <p>CNAS, ANMCS</p>	<p>FNUASS, fonduri ale MS</p>

<p>- Evaluarea calității serviciilor prin dezvoltarea unui program național de audit clinic eficace, care să funcționeze cu succes după modele existente în alte țări europene.</p>	M-L	<p>ANMCS, CNAS Ghiduri de audit clinic elaborate Programe de audit clinic implementate, cu monitorizarea rezultatelor</p>	Fonduri EU, FNUASS
<p>- Echipamente de diagnostic numeric adecvate cererii de servicii, la parametri funcționali adecvați, cu distribuție teritorială menită să reducă disparitățile geografice, instalate și în afara centrelor regionale, și pentru a diminua variabilitatea mare a resurselor materiale aferente diagnosticului la nivel intra și interjudețean. Dotarea centrelor de diagnostic trebuie să fie optimă, cu finanțare și pentru mentenanță, a personalului în funcție de volumul serviciilor efectuate (de ex. în diagnosticarea și monitorizarea leucemiilor acute este personal înalt specializat)</p>	M-L	<p>MS, MIPE Nr de „hărți oncologice” elaborate (inclusiv nr echipamente, vechime, necesar) sau extragerea acestor date din planurile regionale elaborate de MS Atingerea valorilor medii europene la numărul de echipamente necesare</p>	PNRR, POS
<p>- Suplimentarea laboratoarelor de endoscopie bronșică și dotarea tehnică modernă a celor existente - Dezvoltarea laboratoarelor de simulare conexe procesului de învățământ pentru obținerea Atestatului în Endoscopie Bronșică -Introducerea tehnologiilor bronhoscopice moderne de screening endoscopic (bronhoscopia cu autofluorescență, Narrow Band imaging, optical coherence tomography)</p>	S-M	Ministerul Sănătății, unități sanitare, APL	Buget de stat, POS
<p>- Implementarea strategiei de tip „one stop shop” pentru diagnosticul de precizie al cancerului pulmonar (incluzând toate etapele, de la imagistică, bronhoscopie, biopsie, examen anatomopatologic, determinare biomarkeri etc) și a unor circuite de tip fast-tracking (așa cum sunt dorite și de către pacienți)</p>	S-M	CNAS, MS	FNUASS și colaborare public- companii farmaceutice, laboratoare determinarea de biomarkeri și alte tipuri de testări
<p>- Stabilirea și acreditarea unor centre comprehensive de diagnostic de precizie de calitate care să aibă în aceeași locație toate serviciile necesare (ex: bronhoscopie, anatomie patologică, biologie moleculară, genetică medicală)</p>	M	<p>MS, ANMCS Nr de centre necesare național Criterii de acreditare</p>	PNRR, POS

- Dezvoltarea unui sistem informațional interoperabil în special pentru imagistică (PACS) și investigații de laborator	S-M	CNAS, ADR	PNRR, POS
- Introducerea serviciilor rambursate de diagnosticare precoce pentru cancer în pachetul de servicii medicale.	M	Nr și % diagnostice în stadiile I-II/tip de cancer/an	FNUASS - acordarea de stimulente pentru diagnosticarea precoce (în stadii curabile)
- Implementarea standardizării rezultatelor procedurilor imagistice atât în cadrul spitelor publice, cât și private (RECIST-Response Evaluation Criteria in Solid Tumors)	S	MS- Comisii de specialitate, CNAS, Societate profesională	NA
- Creșterea capacității laboratoarelor de anatomie patologică prin echipare corespunzătoare, asigurarea cu personal medical adecvat și suficient și sistem de QA implementat în toate județele	M-L	MS, CNAS Elaborarea necesarului de resurse umane și adaptarea posturilor alocate la examenul de rezidențiat Elaborarea standardelor de calitate pentru anatomia patologică/tip de cancer – în aliniere cu ghidurile europene	PNRR, POS
- Finanțarea și din partea sistemului de asigurări a testărilor de genetică moleculară pentru medicina de precizie oncologică, precum și pentru diagnosticul complet în boala hematologică malignă prin extinderea programelor de diagnostic ale CNAS	S-M	CNAS Elaborarea standardelor de testare/tip de cancer și includerea lor în traseul pacientului % pacienți la care s-au efectuat testările recomandate înainte de inițierea tratamentului; timpul necesar testării și comunicării rezultatului; timpul de la comunicarea rezultatului până la inițierea tratamentului	FNUASS- preluarea treptată a testărilor asigurate de producători sau considerarea lor în cadrul contractării și compensării

- Dezvoltarea de specialiști pe anumite segmente de diagnostic: radiologie intervențională, bronhoscopie, EBUS, senologie, colonoscopie, genetică medicală, anatomie patologică, medicină de laborator, epidemiologia cancerului etc., printr-o strategie de formare/ dezvoltare a resurselor umane în sănătate care să răspundă nevoilor locale și regionale, implicarea autorităților locale în atragerea specialiștilor în zonă	L	MS, M Ed., autorități locale, UMF-uri	PNRR, POS
- Elaborarea unei strategii de retenție a personalului medical care furnizează servicii pentru cancer	L	MS Includerea în strategia de sănătate 2021-2027 a strategiei de resurse umane în domeniul oncologiei și serviciilor conexe	PNRR
- Distribuție cât mai uniformă a specialiștilor care diagnostichează și tratează cancerul la nivel național (peste jumătate sunt concentrați în doar 5 județe + mun. București)	M-L	MS Elaborarea standardelor de resurse umane/ specialitate, a distribuției teritoriale și a unui plan de atragere a specialiștilor în zonele de „deșert medical”	PNRR, POS, autorități locale
- Angajarea unor consultanți sau manageri de proiect care să depună proiecte pentru finanțări nerambursabile prin diverse programe (PNRR, POS)	S-M	MS, MIPE, spitale	autorități locale, PNRR
- Prioritizarea diagnosticului oncologic în cadrul echipelor administrative ale unităților sanitare	S	MS, Comisii specialitate, Soc. profesionale	NA
- Crearea unui organism de validare/ evaluare și standardizare a instrumentelor digitale în sănătate și a unui sistem informațional dedicat pentru cancer	M-L	MS, ADR Elaborarea standardelor de calitate și interoperabilitate	PNRR, POS

- Actualizarea actelor normative și a formularelor de raportare care reglementează înregistrarea și raportarea cazurilor de cancer; standardizarea datelor și sistemelor de raportare între CNAS și INSP prin crearea de nomenclatoare de date specifice armonizate între instituții	S	MS, CNAS, INSP, ADR	Reg INTERMED
- Publicarea de date anonimizate pe tipuri de cancer, care să se preteze la utilizarea secundară a informațiilor	M	MS, CNAS, INSP	Reg INTERMED
- Implementarea cât mai rapidă a serviciilor digitale care pot susține diagnosticarea în echipe multidisciplinare tip tumor board, rapiditatea accesului la second opinion, scăderea semnificativă a timpilor de diagnosticare, accesul specialiștilor la toate informațiile necesare pentru a pune diagnosticul corect, comunicarea facilă între pacient și medic	S-M	CNAS	FNUASS
- Programarea financiară asumată politic pentru a crește capacitatea instituțională a centrelor de diagnostic și tratament	M	M Fin, MS, CNAS	
- Corelarea cheltuielilor cu rezultatele obținute prin stabilirea unor indicatori de performanță care pot fi obținuți prin diagnosticarea precoce	M-L	MS, CNAS Scăderea mortalității în principalele tipuri de tumori solide cu 15% în următorii 3 ani Creșterea cu 20%-30% a numărului de cancere diagnosticate în stadiile I,II	
- Înființarea de centre de excelență și inovare care să valorifice cele mai bune practici din partea instituțiilor guvernamentale, precum și a părților interesate private care promovează o colaborare amplă și schimbul de cunoștințe între orice participant dispus pentru a stimula inovarea în medicina genetică	M-L	MS, CNAS, M Cercetării și Inovării, etc	Fonduri europene Colaborări cu mediul privat
- Promovarea dezvoltării comune a cadrelor juridice și etice bazate pe dovezi cu pacienții și asociațiile de pacienți, pentru a asigura o guvernare puternică și utilizarea adecvată a noilor tehnologii și o abordare proactivă a riscurilor discriminării genetice, a confidențialității datelor și a testării genetice	S-M	MS, CNAS, asociații de pacienți, CMR	Colaborare public-privat Fonduri europene

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

Tratamentul cancerului

La nivelul României s-au făcut progrese în accesul la tratamente inovatoare și servicii medicale. Totuși, țara noastră se situează, în continuare, pe ultimele poziții în clasamentul european, în privința ratelor de supraviețuire la 5 ani pentru principalele tipuri de cancer. Explicația rezidă în numeroasele deficiențe în privința accesului la servicii de prevenție, screening, diagnostic precoce și tratament.

Dezvoltarea rapidă a terapiilor țintite/ personalizate – acele medicamente împotriva cancerului care vizează anomaliile moleculare specifice celulelor tumorale – prefigurează o profundă schimbare în practica clinică și un prognostic îmbunătățit pentru multe tipuri de cancer, ca și impactul economic, necesită promovarea unei politici îmbunătățite și complexe privind medicamentele pentru cancer. Scopul este de a stimula simultan inovația și garantarea accesului la inovație pentru cel mai mare număr de oameni.

Reprezentanții pacienților care au participat la această inițiativă doresc îmbunătățirea accesului la tratamente inovatoare și la tratamentele existente.

Propuneri pentru România⁴⁹

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
<p>- Acces facilitat și rapid la terapiile inovative și la rezultatul progreselor tehnologice și științifice în domeniul cancerului pentru tratamentele și procedurile cu beneficii demonstrate pentru pacienți și dezvoltarea programelor de educație sau de home-care/ home-delivery pentru pacienți care le permit acestora să urmeze tratamentele cât mai mult timp de la domiciliu</p>	S- M	<p>Respectarea termenelor privind evaluările HTA și publicarea actualizării HG 720 de 3 ori/ an. Actualizarea și publicarea protocoalelor terapeutice la maximum 30 de zile de la publicarea HG 720 sau ori de câte ori este necesar. Implementarea regulamentului privind studiile clinice. Implementarea normelor privind studiile de tip RWE</p>	
<p>- Accesul cât mai rapid la tratament (chirurgical, radioterapie, farmacologic) reprezintă un pas extrem de important în atingerea obiectivelor de vindecare, prelungire a supraviețuirii, creștere a calității vieții sau de scădere a mortalității prin cancer.</p>		<p>Implementarea traseelor de pacienți și monitorizarea respectării recomandărilor de proces și de timp</p>	<p>FNUASS (finanțarea comprehensivă a diagnosticului și tratamentului /tip de cancer</p>
<p>- Creșterea ratelor de tratament adecvat (conform protocoalelor terapeutice)</p>	M	<p>Nr. pacienți cu cancer tratați/ an/stadiu evolutiv/tip de cancer, nr. pacienți cu cancer cu supraviețuire peste 12 luni/ 24 luni/ 36 luni</p> <p>Revizuirea modului de publicare a datelor referitoare la serviciile finanțate din FNUASS în domeniul oncologiei</p>	FNUASS

- Ajustarea legislației privind studiile clinice pentru a facilita înrolarea rapidă a cât mai multor pacienți reprezintă un alt aspect deosebit de important care, pe lângă beneficiile aduse pacienților, aduce oportunitatea finanțării pentru personalul medical implicat în studiile clinice, dar și cea a colectării taxelor aferente de către bugetul de stat.	S-M	ANMDMR- Implementarea regulamentului de studii clinice din ianuarie 2022 și asigurarea resurselor umane necesare în cadrul ANMDM	Buget ANMDM
Implementarea de noi metodologii pentru evaluarea medicamentelor pentru cancer cu focus pe accesul timpuriu, operaționalizarea utilizării de Real-world data (RWD) and Real-world evidence (RWE) și dezvoltarea instrumentelor de colectare de RWD/ RWE, noi metodologii de contractare cu CNAS în cazul compensării condiționate prin diversificarea contractelor de tip MEA (managed-entry agreements), modalitatea de raportare și monitorizare, stabilirea populațiilor eligibile, platforme de testare și transpunerea acestora în contractele anuale cu luarea în considerare a contribuției inovației în acest domeniu.	S-M	ANMDMR- Implementarea normelor privind studiile de tip RWE CNAS- diversificarea tipului de contractare Stabilirea unor template-uri de raportare și monitorizare. Compensarea de către MS a activității comisiilor de specialitate.	FNUASS, PNRR, POS
Implementarea unui fond de inovație care să asigure accesul cât mai rapid la tratamente pentru pacienții cu cancer care nu au alternativă terapeutică pe perioada între obținerea autorizării EMA și până la intrarea efectivă în sistemul de compensare.	S-M	MS, CNAS, M. Fin	FNUASS, Buget de stat
- Adaptarea metodelor și cadrelor de rambursare pentru a sprijini acceptarea și utilizarea medicinei genetice personalizate, pentru a asigura o evaluare adecvată și a rambursării îngrijirii oncologice personalizate, și a testării și tratamentului genetic.	S-M	ANMDMR, CNAS	FNUASS
- Mecanismul de evaluare a tehnologiilor medicale trebuie asigurat cu resurse umane și capacitate instituțională care să asigure evaluări ce cuantifică valoarea adăugată, impactul tehnologiei	S	ANMDMR	NA

<p>- Schemele de tratament ar trebui standardizate conform ghidurilor europene și în conformitate cu indicațiile compensate în România. Procedurile de monitorizare ar trebui, de asemenea, standardizate</p>	S	<p>MS - Comisii de specialitate</p> <p>Actualizarea protocoalelor și a ghidurilor terapeutice în aliniere cu recomandările CE și ghidurile societăților profesionale europene</p>	NA
<p>- Introducerea registrelor electronice de cancer pentru monitorizarea pacienților începând de la diagnostic pe toată durata vieții, publicarea anonimată a datelor și accesul pacienților la propriul dosar electronic</p>	M-L	CNAS, ADR	PNRR, POS
<p>- Dotarea adecvată și bazată pe nivelurile de competență și activități cu echipamente de radioterapie noi la nivel național și asigurarea contractelor de service și întreținere. Proiectul ESTRO-HERO⁵⁰ (Health economics in Radiation Oncology 2012-2014) a identificat o medie de 5,3 echipamente/1.000.000 de locuitori, cu variații de până la 7 ori între state. Conform datelor DIRAC (Directory of Radiotherapy centres), în Europa de Vest, media este de 7,03 echipamente/1.000.000 de locuitori. Conform aceluiași date⁵¹, România este situată în grupul țărilor cu venituri ridicate (high-income countries), cu o medie de 3-5 echipamente/1.000.000 de locuitori, față de media țărilor cu venituri ridicate, de 8 echipamente/1.000.000 de locuitori. Finanțarea adecvată a serviciilor de radioterapie, diversificarea serviciilor decontate de sistemul de asigurări de sănătate și monitorizarea națională a indicatorilor de activitate.</p>	M-L	<p>MS, CNAS, autorit. locale</p> <p>Elaborarea ghidului național de stabilire a nevoilor de resurse umane și echipamente de radioterapie - pe baza ghidului ESTRO-HERO/altor ghiduri europene și calcularea nr de echipamente și a distribuției teritoriale.</p> <p>Adaptarea ghidului european de stabilire a costurilor (Activity-based costing tool) la contextul național și ajustarea tarifului</p> <p>Se estimează că cel puțin 50% dintre bolnavii de cancer vor avea nevoie de tratament radioterapic în diferite etape ale patologiei lor. Propunem atingerea nivelului de 8 echipamente/1.000.000 de locuitori, media țărilor în care este inclusă România.</p>	PNRR, POS, autorități locale

- Introducerea standardizării rezultatelor imagistice (RECIST) necesare monitorizării	S-M	Societăți profesionale, MS- Comisie de Specialitate, CNAS	NA
- Continuarea expansiunii teritoriale a sectorului de PET-CT/ medicină nucleară	S-M	Stabilirea necesarului teritorial, în funcție de adresabilitatea pacienților, incidența cancerelor, criteriile de recomandare a PET-CT și resursele umane necesare MS, CNAS	PNRR, POS
- Introducerea algoritmilor de monitorizare a timpilor de acces pentru investigațiile de monitorizare a terapiilor oncologice	S	CNAS, cu sprijinul Comisiei de specialitate MS, societăți profesionale	FNUASS
- Dezvoltarea centrelor de chirurgie oncologică și a echipelor multidisciplinare de chirurgie	M-L	MS, M Ed.	PNRR, POS, admin. locale
- Dezvoltarea și creșterea numărului de centre de transplant medular acreditate și actualizarea prețului de decontare pentru transplant medular	M	MS, ANMCS Creșterea numărului de centre de transplant medular de la 6 la 9 în următorii 3 ani și acreditarea acestora Actualizarea prețului de decontare pe baza costurilor reale	FNUASS, buget MS
- Crearea unui centru/laborator de celule stem național	M-L		POS

<p>- Formarea, acreditarea profesională și includerea obligativității existenței în schema de personal a spitalelor oncologice a navigatorilor de pacienți</p>	<p>M-L</p>	<p>MS, Ministerul Educației (curricula de formare și acreditare), CNAS (finanțare)</p> <p>Elaborarea curriculei de formare</p> <p>Elaborarea criteriilor de acreditare ale instituțiilor care desfășoară activități de formare</p> <p>Stabilirea necesarului de navigatori medicali/spital (în funcție de numărul de pacienți și de ICM)</p>	<p>Buget MS, FNUASS, PNRR</p>
<p>- Îmbunătățirea comunicării medic-pacient despre aderența la tratament, monitorizarea tratamentului și a evoluției bolii, managementul efectelor adverse și a gradului de informare a pacienților. Cadrul legislativ ar trebui să sprijine comunicarea și informarea adecvate</p>	<p>S-M</p>	<p>MS, ANMDMR</p> <p>Elaborarea de materiale informative despre aderența la tratament, modalități de monitorizare și managementul efectelor adverse</p> <p>Publicarea materialelor informative pe site-urile societăților profesionale, asociațiilor de pacienți, MS, ANMDMR, etc</p> <p>Introducerea în curricula UMF a cursurilor de comunicare cu pacienții</p>	<p>POS</p>
<p>- Deschiderea către modele de finanțare alternative, colaborări public-private</p>	<p>M-L</p>	<p>MS, CNAS, ANMDMR, INSP, Ministerul Finanțelor</p>	<p>colaborări public-private</p>
<p>- Continuarea eforturilor europene de schimb de date privind cancerul și terapiile sale (chirurgie, radioterapie, terapie medicamentoasă) și dezvoltarea în continuare a unor surse de date interoperabile, naționale și de înaltă calitate (de exemplu, registre, seturi de date genomice) pentru a asigura o utilizare aprofundată și eficientă a datelor, cu orientări clare privind confidențialitatea datelor și consimțământul pacienților</p>	<p>M</p>	<p>MS, Ministerul Cercetării și Inovării</p>	<p>Horizon Europe, Proiecte, Innovative Health Initiative</p>

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

Medicina personalizată

Medicina personalizată este un model de îngrijire medicală care se dezvoltă rapid și care promite o mai mare precizie și eficiență față de modelul tradițional al medicinei, deoarece se bazează pe unicitatea informației clinice, sociale, genetice, ambientale a fiecărui pacient.

Acest concept își propune ca pacientul potrivit să beneficieze de mijloacele de prevenție și de tratament potrivite, la momentul potrivit. Medicina personalizată se bazează pe o îngrijire continuă și personalizată a stării de sănătate a individului și este un proces integrat, coordonat și bazat pe dovezi. Beneficiile medicinei personalizate se regăsesc atât la nivel individual, cât și la nivelul întregii societăți.

Propunerea de a introduce Medicina personalizată ca și capitol **transversal al Strategiei Naționale de Sănătate 2021-2027 cu obiectivul pentru 2030** „Reducerea cu o treime a mortalității premature prin prevenire și tratament și promovarea sănătății mintale și a bunăstării” **va contribui la realizarea** Obiectivului 3 de Dezvoltare Durabilă (ODD) al ONU – „asigurarea unei vieți sănătoase și promovarea bunăstării tuturor la toate vârstele”, precum al celui asumat de Cancer Mission, „până în 2030 să fie salvate 3 milioane de persoane, care să beneficieze de o viață mai bună și de o speranță mai mare de viață”.

Propuneri pentru România

Obiectivul general – Consolidarea îngrijirii oncologice personalizate în România prin asigurarea facilităților medicale și a infrastructurii, promovarea cercetării în medicina genetică și implementarea soluțiilor de e-sănătate pentru reducerea disparităților în sănătate.

Asistența medicală personalizată implică colectarea și analiza unor date semnificative privind sănătatea și utilizarea integrată a instrumentelor și serviciilor pentru a adapta prevenirea, diagnosticarea, tratamentul și monitorizarea pentru fiecare persoană la momentul potrivit și, prin urmare, cultivarea simultană atât a sănătății individuale, cât și a populației.

Îngrijirea oncologică personalizată reprezintă o oportunitate unică de a aborda principalele provocări în domeniul sănătății din România și de a crește starea de sănătate sub medie în comparație cu restul Uniunii Europene.

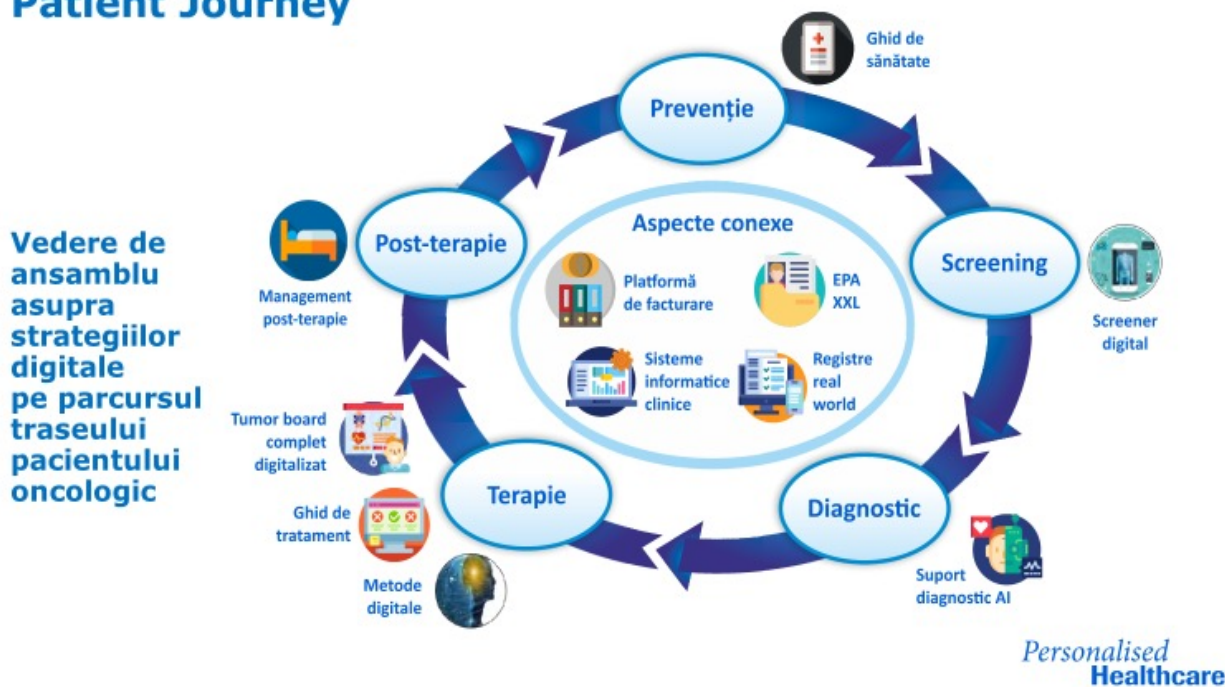
1. Infrastructura și factorii de facilitare pentru oncologie și genetică medicală

Întrucât sistemul de sănătate din România se confruntă cu multiple provocări, pe parcursul traseului pacientului, este necesar să se abordeze problema îngrijirii cancerului în cadrul prevenirii, diagnosticării precoce, tratamentului și îngrijirii de urmărire, în conformitate cu cei patru piloni principali ai

strategiei europene privind cancerul.

Trebuie luate măsuri pregătitoare pentru a permite îngrijirea oncologică personalizată, asigurând facilitățile, forța de muncă și infrastructura digitală necesare.

Patient Journey



Sursa : <https://bdi.eu/publikation/news/digital-patient-journey-oncology>

În primul rând, este necesară o modernizare a centrelor de îngrijire a cancerului și a rețelelor de comunicare pentru a **permite îngrijirea multidisciplinară centrată pe pacient, susținută de infrastructura digitală și de dosarele electronice de sănătate.**

2. Capacitatea de cercetare și tratament, medicină genetică personalizată

Deoarece cancerul rezultă dintr-o serie de mutații genetice care duc la proliferarea necontrolată a celulelor bolnave, măsurile preventive, progresia bolii și răspunsul la tratament depind, prin urmare, de profilul genetic individual pentru fiecare pacient.

Îmbunătățirea înțelegerii și utilizării medicinei genetice personalizate are scopul de a îmbunătăți în mod semnificativ prevenirea cancerului și rezultatele tratamentului. Trebuie luate măsuri importante legate de colectarea de date, stabilirea unei baze solide de date pentru cercetarea și dezvoltarea de bază, promovarea utilizării de instrumente și terapii noi și valorificarea celor mai bune practici de la nivel internațional și național, iar legislația și reglementările ar trebui adaptate pentru a sprijini medicina genetică personalizată.

Fiind un capitol transversal, măsurile specifice medicinei personalizate se regăsesc pe parcursul documentului.

Terapiile avansate în hemato-oncologie

În ultimii ani, imunoterapia și terapiile biologice utilizate în

tratarea bolilor hematologice și oncologice au revoluționat terapia acestor patologii. Un pas mai departe în personalizarea terapiilor, medicamentele care reprezintă terapii avansate (ATMPs) au devenit însă o realitate în acest moment în România. Aceste terapii pot fi împărțite în trei categorii: terapii celulare, terapii genice și terapii din „celule sau țesuturi modificate”. Termenul include, de asemenea, „produsele combinate”, în care celulele umane sau țesuturile sunt combinate cu dispozitive medicale.⁵² Multe dintre aceste noi terapii prezintă similarități cu transplantul de celule stem⁵³ și perfuzarea de limfocite, precum și cu grefele de organe solide. Cu toate acestea, medicamentele care reprezintă terapii avansate sunt reglementate ca „medicamente”, fiind însă administrate în centre specializate.

În România, procesele necesare pentru inițierea și administrarea terapiilor avansate sunt apanajul centrelor de hematologie, cu sprijinul companiei producătoare, aceasta având un rol esențial în parteneriatul cu centrele autorizate pentru administrare, procesul de pregătire a centrelor și a personalului medical, prin efectuarea de traininguri, simulări și acreditări. Un prim centru de transplant medular din București este deja autorizat pentru administrarea unei terapii celulare.

În domeniul terapiilor avansate, în România sunt necesare⁵⁴ o serie de măsuri⁵⁵:

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
<p>- Stabilirea unui buget distinct pentru finanțarea terapilor avansate (la nivelul CNAS sau prin Fondul pentru Inovație), ținând cont de populația eligibilă și de analizele predictive asupra noilor indicații și a noilor terapii ce vor deveni disponibile pe termen mediu și lung, inclusiv planificarea bugetară multianuală</p>	S	<p>MS, MF, CNAS</p> <p>-modificarea modului de bugetare, introducerea bugetării multianuale, stabilirea unor modele de calcul al impactului bugetar bazate pe estimări fundamentate ale pacienților eligibili și cu respectarea modelelor internaționale</p> <p>- diversificarea modelelor de contracte de partajare a riscului și adaptarea lor pentru terapiile avansate</p>	FNUASS
<p>-Alocarea unui buget adecvat necesar serviciilor medicale spitalicești adiacente administrării și monitorizării pacienților care primesc aceste terapii avansate</p>	S	<p>CNAS – modificarea legislației DRG în vederea integrării tuturor etapelor, pre- și post- administrare ale tratamentului cu terapii avansate</p>	FNUASS
<p>- Implementarea unor modele de acces inovatoare pentru terapiile avansate, având în vedere specificitatea acestor medicamente (ex. populație eligibilă ușor de estimat, administrare unică etc), dar care să permită și accesul cât mai rapid al pacienților la aceste terapii, în considerarea severității bolilor pe care le adresează, a lipsei de alternative terapeutice și a potențialului curativ al acestora.</p>	M	<p>CNAS, MS, ANMDMR</p> <p>-modificarea legislației existente, adăugarea unui cadru legal dedicat terapilor avansate</p>	N/A

<p>- Crearea infrastructurii necesare pentru producerea și administrarea terapilor avansate, prin Programul Operațional Sănătate 2021-2027, în contextul Planului European de Luptă împotriva Cancerului și a Misiunii de Cercetare asupra Cancerului, prin înființarea unor centre dedicate, a unor echipe medicale complete și pregătite corespunzător și a unor sisteme de monitorizare a pacientului, pre și post-tratament.</p>	M-L	<p>CNAS, MS, ANMCS,</p> <p>Nr centre evaluate pentru fezabilitate</p> <p>Nr centre acreditate</p>	FNUASS, PNRR, POS
<p>- Susținerea din fonduri publice sau prin colaborări public-private a unor programe educaționale pentru medicii din echipa multidisciplinară, dar și pentru pacienți și familiile acestora, precum și pentru asociațiile de pacienți cu privire la terapiile avansate.</p>	S-M	<p>CNAS, MS, UMF-uri, COLEGIUL MEDICILOR, ASOCIAȚII DE PACIENȚI</p>	colaborări public-private, fonduri europene (HORIZON EUROPE, etc)
<p>- Înființarea unui registru unic la nivel național pentru terapiile avansate sau aderarea la registrele europene (în situația în care nu se află deja incluse în registre la nivel european)</p>	M-L	MS, ADR, centrele de tratament	PNRR
<p>-Stabilirea unui traseu de aprobare pentru administrarea terapilor celulare care să nu depășească 45 de zile de la decizia terapeutică de administrare și până la infuzarea pacientului; scurtarea parcursului actual de aprobare la nivel național prin implementarea unor soluții digitale pe întregul lanț de aprobare, astfel încât să fie vizibile la nivelul medicului curant fazele de aprobare parcurse, pentru coordonarea cu etapele terapeutice</p>	S-M	<p>CNAS, CJAS, ANT, CENTRELE AUTORIZATE</p> <p>-înființarea platformei de aprobare la nivelul autorităților și optimizarea timpilor pentru emiterea aprobărilor</p>	proiecte cu finanțare europeană la nivelul CNAS

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

Astfel, sub egida Planului național de combatere a cancerului, trebuie ca într-un orizont de timp de cel mult 2 ani să ia naștere pe plan național sistemul interinstituțional pentru aprobarea și administrarea terapiilor avansate, în care să conlucreze toate autoritățile esențiale pentru buna derulare a acestui sistem, pornind de la Agenția Națională a Medicamentului, Casa Națională de Asigurări de Sănătate, sub coordonarea Ministerului Sănătății, alături de Consiliul Concurenței, Autoritatea Vamală Română, Agenția Națională de Transplant.

Odată stabilit cadrul legal și antrenate structurile de specialitate în circuitul de parcurs pentru facilitarea accesului pacienților români la aceste terapii, va fi, prin natura acestor terapii și raportat la rapiditatea dezvoltărilor științifice în acest domeniu, imperios necesar ca actorii implicați să dezvolte continuu această infrastructură, fiind vorba despre un domeniu extrem de dinamic.

4.4. CREȘTEREA CALITĂȚII VIEȚII PACIENȚILOR CU CANCER, SUPRAVIEȚUITORILOR ȘI APARTINĂTORILOR

a. Îngrijiri de suport

Pacienții diagnosticați cu cancer, cât și aparținătorii acestora necesită furnizarea unor îngrijiri adecvate de suport pe tot parcursul bolii astfel încât aceștia să facă față, pe de-o parte,

distresului emoțional, stigmatizării asociate bolii și, pe de altă parte, pentru a fi împuterniciți să participe activ la luarea deciziilor diagnostice, terapeutice și paliative în deplină cunoștință de cauză și participativ cu medicul curant. În mod particular, pentru pacienții care au posibilitatea reinsertiei sociale și profesionale sunt necesare servicii de suport și reinsertie disponibile.

În România, această componentă este la începutul dezvoltării sale și e imperios necesară dezvoltarea unui plan de măsuri multianual în acest sens, cât și investiția sustenabilă în acest tip de servicii.

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
- elaborarea unui plan de măsuri pentru servicii de suport și reinsertie socială și profesională pentru pacienții oncologici	S	MS, Societăți profesionale	
- formarea profesioniștilor în domeniul serviciilor de suport și dezvoltarea profesională continuă a acestora	M/L	Mediul academic, Societăți profesionale	POS
- integrarea profesioniștilor care oferă servicii de suport în traseul pacienților cu cancer și MTB	S	MS, Societăți profesionale	
- implementarea instrumentelor de screening al distresului oncologic traduse și adaptate pe populația românească (DIS-A, ET – aplicația APSCO)	S	Societăți profesionale	FNUASS
- implementarea standardelor de bună practică în asistența socială oncologică, conform AOSW	M	Societăți profesionale	POS
- dezvoltarea unui protocol oficial de comunicare a diagnosticului și prognosticului tumoral	S	Societăți profesionale	
- acoperirea nevoilor de personal suplimentar cu funcții noi, de la navigatorul de pacienți până la cele specifice serviciilor de suport	M/L	Număr de specialiști care furnizează servicii de suport la / locuitori / pacienți cu cancer	FNUASS

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

b. Îngrijiri paliative

Îngrijirea paliativă se adresează pacienților cu boli cronice progresive și familiilor acestora și are scopul de a identifica precoce și trata corespunzător durerea și suferința emoțională, socială și spirituală asociată acestor boli, permițând astfel persoanelor în cauză să aibă o calitate cât mai bună a vieții. Îngrijirea paliativă trebuie să înceapă odată cu diagnosticul unei boli cronice progresive, intervențiile să se intensifice pe măsură ce boala progresează și să se continue după decesul pacienților cu suportul acordat familiei îndoliate, dacă aceasta trece printr-un proces de doliu complicat.⁵⁶

Din evaluarea nevoii de îngrijire pe baza datelor demografice anului 2019 se poate estima că în România aproximativ 176.156 de persoane au nevoie anual de îngrijiri paliative. Majoritatea acestora sunt pacienți cu boli cronice progresive (aprox. 60%) și cu afecțiuni oncologice (aprox. 40%). Distribuția acestor pacienți este relativ constantă la nivelul țării corelat cu numărul populației. Sunt județe (10 județe, inclusiv municipiul București) în care nevoia [de îngrijire] este de peste 5000 de pacienți anual și 13 județe în care nevoia de [îngrijire este] sub 3000 de pacienți. Gradul de acoperire a nevoii de îngrijire paliativă în anul 2019 a fost de 18,71%. În prezent există 1985 de paturi de îngrijiri paliative în 87 de unități, repartizate relativ neuniform, cu județe slab acoperite atât din perspectiva

numărului de servicii, cât și a personalului specializat (regiunile Sud și Sud-Vest). Sunt doar 7 ambulatorii de paliatie, 3 centre de zi de îngrijiri paliative, un centru de consultații telefonice pentru pacienți și familii și doar 9 servicii de îngrijiri paliative la domiciliu, deși asistența la domiciliu este preferată de pacienți în general, mai ales în condițiile prezentei pandemii. Deficitul major de personal în domeniu (mai ales medici și asistenți medicali) face dificilă dezvoltarea serviciilor de bază la nivelul asistenței primare și a celor specializate.⁵⁷

Este necesară și diferențierea între serviciile paliative (care urmăresc menținerea sau atingerea unei calități cât mai bune a vieții pacientului cu cancer în cazul de față) și serviciile de tip hospice (necesare pacientului cu o speranță de viață mai mică sau egală cu 6 luni).⁵⁸

Conform normativelor de personal din România, sunt necesare 25 de paturi/125.000 de locuitori, un ambulatoriu de îngrijiri paliative la 60.000 de locuitori și o echipă de îngrijiri paliative la domiciliu la 40.000 de locuitori.

Nevoi identificate în România⁵⁹

- lipsa protocoalelor clinice în practica la zi
- lipsa screeningului vizavi de nevoile de paliatie ale pacienților

- gestionarea defectuoasă a simptomelor, durerea fiind principala problemă
- indicarea unor tratamente ineficiente la sfârșitul vieții
- lipsa cunoștințelor vizând abordarea pacienților și a familiilor acestora în ultimele zile ale vieții
- gestionarea corectă a durerii: evaluare, scară analgezică, prescrierea de opioide, temeri privind utilizarea morfinei, cerințe legale
- proceduri invazive efectuate la domiciliul pacienților
- îmbunătățirea modului de comunicare a veștilor proaste
- consilierea și negocierea obiectivelor de îngrijire
- combaterea stigmatizării și discriminării, reintegrarea socială, inclusiv ocuparea forței de muncă și îmbunătățirea monitorizării medicale sunt cele mai importante subdomenii care ar trebui prioritizate de către autorități așa cum rezultă din survey-ul completat de către reprezentanții asociațiilor de pacienți (Anexa 2).

Propuneri pentru România

Sistemele naționale de sănătate sunt responsabile pentru includerea îngrijirii paliative în complexul de îngrijiri pentru pacienți având afecțiuni cronice și amenințătoare de viață, să le conecteze pe acestea cu prevenția, diagnosticarea precoce și programele de tratament.⁶⁰

Conform nevoilor identificate în cadrul proiectului POCA PAL-PLAN, raportul „Analiza situației furnizorilor de servicii de îngrijiri paliative din România în anul 2019”, pentru România este necesară o abordare sistemică, integrată și concomitentă a tuturor direcțiilor de dezvoltare a domeniului îngrijirilor paliative.

Astfel, sunt necesare:

- o 3545 de paturi de îngrijiri paliative suplimentare
- o 363 de ambulatorii de îngrijiri paliative suplimentare
- o 546 de echipe de îngrijiri paliative la domiciliu suplimentare

La nivelul resurselor umane, conform aceluiași studiu, sunt necesare următoarele resurse umane **suplimentare** pentru acoperirea nevoilor: 1114 medici cu atestat de studii complementare în îngrijiri paliative, 4602 asistente medicale cu studii specializate, 672 de asistente sociale și un număr nedeterminat din alte specialități.

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
- revizuirea protocoalelor naționale de îngrijiri paliative, pe baza ghidurilor ESMO ⁶¹ sau a altor ghiduri și recomandări europene	S	Număr de protocoale revizuite MS (Comisie de specialitate), societăți profesionale	POS
- dezvoltarea competențelor de cercetare pentru profesioniștii din paliatie	M	Nr și % profesioniști paliatie cu competențe de cercetare	POS
- proiecte de cercetare – sedarea paliativă , tehnologia în îngrijire, integrare paliatie alte discipline, evaluare impact educație	S-M	Societăți profesionale	POS
- coordonarea proiectelor de dizertație, master, coordonarea proiectelor de doctorat în domeniul paliatiei			
- dezvoltarea serviciilor de paliatie extraspitalicești	M-L	Obiectivul OMS este de a avea la nivel european două echipe de paliatie/100.0000 de locuitori (de la 0,8/100.000 de locuitori în prezent) ⁶² . Conform proiectului PAL-PLAN sunt necesare 546 de echipe de îngrijiri la domiciliu suplimentare.	POS
- proiect PAL PLAN – 8 centre-pilot	M-L	MS	POS
- benchmarkingul serviciilor de paliatie	M-L	Elaborarea indicatorilor de activitate pentru serviciile de paliatie MS, societăți profesionale	FNUASS

- politici: simplificări , armonizări normative Revizuirea reglementărilor în vigoare care nu permit medicilor să lucreze atât în specialitate, cât și în competență pentru serviciile contractate cu CJAS	S-M	MS, Societăți profesionale, CNAS	
- program național de îngrijiri paliative	S	Elaborarea unui program național de îngrijiri paliative/ integrarea în planurile generale regionale de servicii sanitare	
- dezvoltarea infrastructurii de spital conform nevoilor identificate	M-L	3545 de paturi suplimentare; 363 de ambulatorii de specialitate suplimentare	
- elaborarea unui plan individual de îngrijiri paliative pentru fiecare pacient	S-M	% pacienți cu plan individualizat de îngrijiri paliative Checklist cu componentele planului de îngrijiri individualizat	
- creșterea gradului de acoperire a nevoilor de îngrijiri paliative	M-L	Pe termen mediu la nivel național – acoperire în proporție de 30% ; pe termen lung la nivel național – creștere a acoperirii cu 10% an	
- acoperirea nevoilor de personal suplimentar prin completarea organigramelor de spital cu funcții noi, de la navigatorul de pacienți până la cele specifice paliaticei	M-L	Număr de specialiști care furnizează îngrijiri paliative la / locuitori / pacienți cu cancer	FNUASS, Bugete locale

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

4.5. Cancerele pediatrice

Inițiative europene

„Inițiativa pentru a ajuta copiii cu cancer”⁶³ – lansată de Comisia Europeană pentru a se asigura că copiii au acces la detecție, diagnosticare, tratament și îngrijire rapide și optime. Această inițiativă va fi finanțată în cadrul viitorului program EU4Health pentru a facilita accesul la diagnosticul precoce și la un tratament de calitate prin intermediul rețelei de centre de excelență, care sunt cel mai bine cuprinse în rețeaua europeană de referință pentru cancerele pediatrice (ERN PaedCan). De asemenea, va sprijini formarea și va permite schimbul de bune practici și standarde de îngrijire pentru copiii bolnavi de cancer, completând acțiunile implementate în cadrul rețelelor europene de referință.

„Cancer Survivor Smart-Card” va aborda, de asemenea, specificul supraviețuitorilor de cancer în copilărie, inclusiv monitorizarea pe termen lung a rezultatelor și potențiala toxicitate a tratamentelor, reabilitare, sprijin psihologic, module educaționale, conectivitate cu personalul medical și informații despre istoricul clinic trecut. Cardul va ajuta, de asemenea, la adaptarea îngrijirii de urmărire a copiilor pacienți, cu aportul îngrijitorilor și în acord cu familia.

Sistemul european de informare privind cancerul va fi

modernizat cu o nouă secțiune, special adaptată și dedicată cancerului pediatric ce va facilita monitorizarea și cercetarea ulterioare.

Comisia va înființa în 2022 o nouă **„Rețea UE a tinerilor supraviețuitori ai cancerului”** pentru a completa acțiunile din cadrul „Inițiativei de ajutorare a copiilor cu cancer”, care va conecta tinerii supraviețuitori ai cancerului și familiile acestora, precum și îngrijitorii informali și formali. Un grant de acțiuni a fost deja lansat, având un buget de 5 milioane de euro.⁶⁴ Lansarea este prevăzută pentru luna Februarie 2022.

Inițiativa **„Cancere în copilărie și cancer la adolescenți și adulți tineri: vindecă mai mult și vindecă mai bine”**⁶⁵ din cadrul Horizon Europe (Cancer Mission) ar putea crește înțelegerea inițierii și progresiei cancerului și ar putea stimula transformarea îngrijirii cancerului pediatric cu informații bazate pe dovezi pentru a avansa în diagnosticare, tratament și sprijin pentru supraviețuire.

În data de 6 decembrie 2021⁶⁶ a fost lansat un nou instrument de monitorizare a incidenței și mortalității prin cancere pediatrice, în cadrul bazei de date ECIS (European Cancer Information System) pe baza datelor din registre de cancer din Spania, Grecia, Ungaria, Italia și Elveția. Conform estimărilor ECIS, 16.000 de copii au fost diagnosticați cu cancer și 2.000 și-au pierdut viața în 2020 la nivel european. Cele mai frecvente

3 cancere pediatrice sunt leucemiile, tumorile sistemului nervos central și limfoamele.

La nivel național

În anul 2009⁶⁷ a fost lansat de Societatea Română de Onco-Hematologie Pediatrică Registrul Național al cancerelor la copil în România, finanțat exclusiv din surse non-guvernamentale. Registrul a fost relansat în 2018, în urma susținerii Asociației Dăruiește Aripă și cu ajutorul parteneriatului cu IOCN, respectiv cu Registrul Regional de cancer Nord-Vest.

Conform datelor culese între 2010 și 2017, aproximativ 400 de copii și adolescenți sunt diagnosticați anual cu o formă de cancer; aproape jumătate dintre cancere (45%) sunt reprezentate de leucemii și limfoame și mai mult de jumătate din pacienți ajung la oncologul pediatru în stadii avansate ale bolii.

În 2019 a fost lansat studiul „Supraviețuirea copiilor cu cancer în România”⁶⁸: conform rezultatelor acestui studiu, supraviețuirea la 5 ani (pe datele din anii 2010-2013) în cancerele pediatrice este de 69% (sub supraviețuirea la nivel european, care este în jur de 80%), cu cel mai mare procent de supraviețuire (93%) în limfomul Hodgkin.

Din păcate, ECIS nu a inclus date și din registrul național românesc.

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
Scăderea procentului de copii diagnosticați în stadii tardive	M-L	Scădere de la peste 50% la 25% în 5 ani Monitorizare prin Registrul Național Responsabilități instituționale: MS, INSP	Reg INTERMED
Creșterea ratei medii de supraviețuire la 5 ani	L	Creșterea ratei medii de supraviețuire la 80% Monitorizare prin Registrul Național Responsabilități instituționale: MS, INSP	
Elaborarea traseului pacientului cu leucemie și limfoame	S	Traseul pacientului elaborat, implementat și monitorizat Responsabilități instituționale: MS (Comisie de specialitate), CNAS Indicatori de rezultat: % copii la care se respectă recomandările de timp și etape din traseu; % copii diagnosticați în faze precoce	
Conectarea Registrului Național la ECIS	S-M		

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

4.6. SURSE DE FINANȚARE CONTINUE ȘI ADECVATE SITUAȚIEI ACTUALE

România poate accesa fonduri în cadrul programelor financiare europene la care, evident, trebuie să se adauge și investiții pe plan național, regional și local. Statele membre sunt încurajate ferm să utilizeze pe deplin toate opțiunile pentru a pune în aplicare măsurile incluse în planul pentru cancer. Statele membre și autoritățile lor naționale și regionale vor fi responsabile de stabilirea priorităților pe baza nevoilor existente și de realizarea acestor investiții.

Planul european de combatere a cancerului are un total de 4 miliarde de euro alocate pentru acțiunile de combatere a cancerului.

O parte substanțială din programul **EU4Health**, în valoare totală de 1,25 miliarde de euro, poate fi utilizată pentru a sprijini acțiunile și inițiativele prezentate în planul pentru cancer, printre care:

- Aplicația mobilă a UE pentru prevenirea cancerului
- Rețeaua UE de centre cuprinzătoare pentru cancer
- Ajutorarea copiilor cu cancer
- O viață mai bună pentru pacienții cu cancer

- Centrul de cunoștințe privind cancerul
- Formarea de interspecialități din UE.

Programul-cadru Orizont Europa pentru cercetare și inovare ar putea oferi un total de până la două miliarde de euro pentru a sprijini misiunea prevăzută privind cancerul și alte proiecte de cercetare legate de cancer, inclusiv pentru infrastructurile de cercetare și parteneriatele.

Erasmus+, Institutul European pentru Tehnologie și acțiunile Marie Skłodowska-Curie:

- până la un total de 500 de milioane de euro pentru proiecte în educație, formare și cercetare în domeniul cancerului.

Programul Europa digitală – până la 250 de milioane de euro pentru proiecte legate de cancer și va sprijini investiții digitale mai ample, cum ar fi cele legate de date electronice, securitate cibernetică și competențe digitale de care va beneficia sectorul sănătății.

Fondurile Politicii de Coeziune (Fondul European de Dezvoltare Regională, Fondul de Coeziune și Fondul Social European Plus) – sprijin acordat statelor membre și regiunilor acestora pentru a-și îmbunătăți reziliența, accesibilitatea

și eficacitatea sistemelor de sănătate. Finanțarea va sprijini acțiuni pentru:

- promovarea sănătății și prevenirea bolilor
- îmbunătățirea accesului la prevenire
- depistare precoce, screening și tratament
- proiecte de cercetare și dezvoltare referitoare la oncologie
- echipamente și infrastructură în secțiile de oncologie și centrele de prevenire
- dezvoltarea și implementarea de telemedicină
- aplicații și instrumente de eHealth
- abilitățile forței de muncă din domeniul sănătății pentru îngrijirea cancerului.

Programele Interreg din cadrul Fondului European de Dezvoltare Regională oferă și posibilități de finanțare transfrontalieră sau transnațională.

„Next Generation EU” – mecanism de redresare și reziliență fără precedent, cu un buget de 672,5 miliarde de euro sub formă de sprijin și împrumuturi nerambursabile, pentru a

finanța reforme și investiții. România a prevăzut în **cadrul PNRR** finanțare pentru centre regionale de oncologie, digitalizare, infrastructură de diagnostic și tratament; instruire/monitorizare/ îmbunătățirea calității serviciilor de diagnostic și tratament, dezvoltarea capacității de resurse umane. Important este ca aceste fonduri să fie accesate. Există posibilitatea accesării de suport tehnic de la Comisie pentru reformele instituționale, administrative și de stimulare a creșterii.

InvestEU – oferă garanții bugetare din partea UE pentru investițiile legate de cancer ale statelor membre și ale entităților publice și private. Acesta va oferi împrumuturi și finanțare prin capitaluri proprii pentru investiții în spitale, instituții de îngrijire primară și de îngrijire comunitară, eHealth, forța de muncă din domeniul sănătății și în produse, servicii și modele de îngrijire inovatoare.

Pentru a facilita utilizarea instrumentelor de finanțare ale UE pentru investițiile în cancer, Comisia va institui un mecanism de schimb de cunoștințe pentru a informa statele membre despre diferitele mecanisme de finanțare ale UE și despre modul în care acestea pot fi utilizate.

Pe plan local, în primul rând, Ministerul Finanțelor Publice trebuie să realizeze că alocarea unor fonduri suplimentare pentru un management eficient al resurselor în sănătate

va avea impact pozitiv pe termen mediu-lung și va susține productivitatea economică. De asemenea, ar trebui avută în vedere acordarea de facilități fiscale angajatorilor care investesc în programe de prevenție, dar și modalități de reducere a comportamentelor nesănătoase.

Ministerul Sănătății și CNAS trebuie să ia în considerare alocări progresive de bugete care să acopere acțiunile prioritare identificate în cadrul PNCC. Alocările bugetare necesare sunt detaliate în tabelele prezentate în cadrul capitolelor anterioare.

4.7. DIGITALIZARE

Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
1. Dezvoltarea competențelor și resurselor umane la nivel instituțional pentru a putea accesa fonduri europene, care pot oferi inclusiv posibilitatea de creștere a capacității instituționale pentru centrele de diagnostic și tratament al cancerului. Transferul și schimbul de date sigure în domeniul sănătății care să ghideze punerea în aplicare a tehnologiilor, infrastructurii și guvernancei adecvate	M	Nr. persoane instruite/ an și /centru oncologic; minim 2 specialiști/ centru Nr programe accesate	PNRR, POS, admin. locale
2. Accesarea finanțărilor nerambursabile prevăzute în cadrul POS 2021-2027. În PNRR există posibilitatea accesării fondurilor pentru infrastructură de diagnostic și tratament; instruire / monitorizare / îmbunătățirea calității serviciilor de diagnostic și tratament	L	Corespunzător indicatorilor din programe	POS, PNRR

3. Dezvoltarea pe termen mediu a parteneriatelor intra- și intersectoriale – educație, servicii sociale, muncă, transporturi, mediu, etc.	M	Anuală- nr. parteneriate și acțiuni întreprinse	TBC
4. Digitalizare: - Revizuirea actelor normative care reglementează înregistrarea și raportarea cazurilor de cancer	S	Coordonare- MS, INSP, Parlament, CNAS ; număr acte legislative modificate/ actualizate	NA
- Actualizarea sistemului de management al informației în sistemul de sănătate. Avansarea dincolo de dosarele medicale electronice actuale și prescripțiile electronice și implementarea unei arhitecturi avansate a tehnologiei informației și comunicațiilor, cu o capacitate de calcul și o lățime de bandă suficiente pentru a gestiona eficient transferurile mari de date și viitoarele servicii digitale, aliniată la standardele europene	M	CNAS	PNRR
- Implementarea unui sistem informațional dedicat pentru cancer	M	CNAS	PNRR, POS
- Implementarea DES (dosarul electronic de sănătate) luând în considerare recomandările europene privind datele minime necesare pentru un registru electronic de sănătate	M	CNAS	PNRR, POS
- Elaborarea și implementarea registrelor (100 de registre pentru 18 patologii) prevăzute în proiectul RegINTERMED	S	MS, CNAS, INSP, ADR	Reg INTERMED
- Instituționalizarea și operaționalizarea registrelor regionale pentru pacienții oncologici și conectarea la registrele naționale din cadrul proiectului RegINTERMED	M	MS, CNAS, INSP, ADR	POS

- Realizarea cât mai rapidă a „hărților oncologice” la nivel județean, care să cuprindă date despre infrastructură, echipamente, resurse umane, servicii	S	MS, CNAS, ADR	SigmaSMART – proiect CNAS în colaborare cu ADR
- Implementarea unui algoritm de colectare de date comun pentru registrele de pacienți oncologici	S	MS, CNAS, INSP, ADR	Reg INTERMED
- Instituționalizarea și operaționalizarea registrelor regionale pentru pacienții oncologici	M	MS, CNAS, INSP	POS
- Continuarea implementării tehnologiilor inovative pentru coordonarea îngrijirii – telemedicină, tele-radiologie, telepatologie, teleexpertiză, etc. Îmbunătățirea utilizării telemedicinii și a dispozitivelor personale care valorifică cadrele legislative în vigoare pentru a urmări incidența bolii, răspunsul la tratament, progresia recuperării și recidiva în timpul tratamentului cancerului, oferind o punte între setările tradiționale de îngrijire, îngrijirea comunitară/ la domiciliu și tratamentul multidisciplinar al cancerului	S	MS, CNAS Elaborarea și adoptarea normelor de aplicare ale OUG 196 din 18.11.2020 privind acordarea serviciilor de telemedicină	POS, PNRR FNUASS (decontarea serviciilor de telemedicină)
- Sprijinirea prin scheme de ajutor de stat și accesarea fondurilor europene pentru înființarea de startupuri naționale în domeniul sănătății digitale	M		Scheme de ajutor de stat, fonduri europene
- Promovarea utilizării și evaluării dispozitivelor cu caracter personal (de exemplu, dispozitive portabile, aplicații) pentru a sprijini colectarea de date reale prin monitorizarea continuă cu integrarea directă a datelor în fișele medicale în sprijinul prevenirii, menținerii unor vieți sănătoase și a procesului decizional informat privind tratamentul cancerului	M-L	ANMDMR, MS, ADR Elaborarea unei metodologii de evaluare a dispozitivelor și aplicațiilor de sănătate în vederea rambursării	Taxe de evaluare

- Evaluarea și testarea periodică prin utilizarea noilor tehnologii pentru a îmbunătăți parcursul pacientului, de la prevenire la îngrijiri paliative (de exemplu, telemedicină avansată, Inteligență artificială etc)	M-L	CNAS	FNUASS, proiecte europene în care este implicată CNAS, PNRR, POS
---	-----	------	--

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

4.8. RESURSE UMANE

Domeniu	Măsura	Perioada de implementare	Monitorizare/ Indicatori/ responsabilitate instituțională	Posibile surse de finanțare
Inovare / Digitalizare / e-health	Dezvoltarea competențelor și resurselor umane la nivel instituțional pentru a putea accesa fonduri europene, care pot oferi inclusiv posibilitatea de creștere a capacității instituționale pentru centrele de diagnostic și tratament al cancerului. Transferul și schimbul de date sigure în domeniul sănătății care să ghideze punerea în aplicare a tehnologiilor, infrastructurii și guvernantei adecvate	M	Nr. persoane instruite/ an și /centru oncologic; minimum 2 specialiști/ centru/Nr programe accesate	PNRR, POS, administrații locale

Prevenție	Creșterea gradului de acoperire cu asistența medicală comunitară (AMC)/ mediatori sanitari romi / asistenți sociali / mediatori școlari la nivelul mai multor comunități locale, cu prioritate în comunitățile vulnerabile socio-economic și din punctul de vedere al accesului la servicii	M-L	Monitorizare anuală a numărului de personal și a acoperirii teritoriale, Monitorizarea numărului de servicii MS, autorități locale, Min Muncii, Min Familiei. Ținta ar trebui să fie ca până în 2030 să fie o medie de 1 AMC+1 asistent social+1 mediator școlar la 10-15 familii (+1 mediator sanitar rom în comunitățile cu populație romă importantă)	PNRR, POS, PNDL 3
Screening	Elaborarea unei curricule de pregătire pentru profesioniștii implicați în screeningurile populaționale cu standardizarea serviciilor și cu o metodologie sistematică.	M	INSP, centre regionale coordonatoare, Nr. persoane instruite/ an, Nr documente metodologice elaborate	POS
Diagnostic	Creșterea capacității laboratoarelor de anatomie patologică prin echipare corespunzătoare, asigurarea cu personal medical adecvat și suficient și sistem de QA implementat în toate județele	M-L	MS, CNAS, Elaborarea necesarului de resurse umane și adaptarea posturilor alocate la examenul de rezidențiat	PNRR, POS
Diagnostic	Dezvoltarea de specialiști pe anumite segmente de diagnostic: radiologie intervențională, bronhoscopie, EBUS, senologie, colonoscopie, genetică medicală, anatomie patologică, medicină de laborator, epidemiologia cancerului, etc printr-o strategie de formare/ dezvoltare a resurselor umane în sănătate care să răspundă nevoilor locale și regionale, implicarea autorităților locale în atragerea specialiștilor în zonă	L	Ministerul Sănătății, Ministerul Educației, autorități locale, Universitățile de Medicină și Farmacie	PNRR, POS

Diagnostic	Distribuție cât mai uniformă a specialiștilor care diagnostichează și tratează cancerul la nivel național (peste jumătate sunt concentrați în doar 5 județe + mun. București)	M-L	MS, Elaborarea standardelor de resurse umane/ specialitate, a distribuției teritoriale și a unui plan de atragere a specialiștilor în zonele de „deșert medical”	PNRR, POS, autorități locale
Diagnostic	Angajarea unor consultanți sau manageri de proiect care să depună proiecte pentru finanțări nerambursabile prin diverse programe (PNRR, POS)	S-M	Ministerul S, Ministerul Investițiilor și Proiectelor Europene, spitale	autorități locale, PNRR
Tratament	Formarea, acreditarea profesională și includerea obligativității existenței în schema de personal a spitalelor oncologice a navigatorilor de pacienți	M-L	MS, Ministerul Educației (curricula de formare și acreditare), CNAS (finanțare), Elaborarea curriculei de formare, Elaborarea criteriilor de acreditare ale instituțiilor care desfășoară activități de formare, Stabilirea necesarului de navigatori medicali/ spital (în funcție de numărul de pacienți și de Indicele de Complexitate - ICM)	Buget MS, FNUASS, PNRR
Îngrijiri de suport	Formarea profesioniștilor în domeniul serviciilor de suport și dezvoltarea profesională continuă a acestora	M-L	Mediul academic, Societăți profesionale	POS
Îngrijiri de suport	Acoperirea nevoilor de personal suplimentar cu funcții noi, de la navigatorul de pacienți până la cele specifice serviciilor de suport	M-L	Număr de specialiști care furnizează servicii de suport /locuitori / pacienți cu cancer	FNUASS

Îngrijiri paliative	Dezvoltarea competențelor de cercetare pentru profesioniștii din paliatie	M	Nr. și % profesioniști paliatie cu competențe de cercetare	POS
Îngrijiri paliative	Acoperirea nevoilor de personal suplimentar prin completarea organigramelor de spital cu funcții noi, de la navigatorul de pacienți până la cele specifice paliatiei	M-L	Număr de specialiști care furnizează îngrijiri paliative / locuitori / pacienți cu cancer	FNUASS, Bugete locale

Legendă: Perioada de implementare S-scurt (1-2 ani), M-mediu (2-3 ani), L- lung (5 ani sau mai mult)

4.9. CERCETAREA ÎN DOMENIUL CANCERULUI

Pe lângă propunerile din alte capitole, ar mai fi utile următoarele:

- Creșterea numărului de centre care derulează studii de faza I
- Crearea unui centru de cercetare în medicina genomică
- Crearea unei baze de date naționale cu toate proiectele de cercetare în domeniul cancerului desfășurate în România

- Publicarea pe site-ul ANMDMR a studiilor clinice care au loc în România, cu specificarea fazei și a etapei („în derulare”, „în recrutare de pacienți”, etc)
- Operaționalizarea unei baze de date care să pună în contact cercetătorii români cu companiile interesate de temele lor de cercetare
- Participarea specialiștilor români la grupurile de lucru specifice pe tipuri de cancer și politici de sănătate de la nivelul instituțiilor europene: prin publicarea pe site-ul MS a tuturor anunțurilor legate de constituirea acestor grupuri de lucru
- Participarea în consorții de cercetare la proiectele din cadrul Innovative Health Initiative

4.10. GUVERNANȚĂ, ORGANIZARE ȘI COLABORARE

Guvernanță și organizare

Este necesară și o regândire a modului de organizare a serviciilor medicale la nivel teritorial, în funcție de nivelul de resurse umane și competențe ale centrelor, de dotarea

cu echipamente medicale și de stadiul și complexitatea cancerelor.

În Franța, această organizare se bazează pe modelul rețelelor regionale de oncologie⁶⁹, care sunt acreditate și primesc și finanțare suplimentară pentru activitățile de coordonare. Crearea rețelelor regionale a fost inclusă în Planul național de combatere a cancerului din Franța din perioada 2009-2013, iar printre rolurile lor se numără, în afara rolului de organizare și coordonare a serviciilor de oncologie dintr-un anumit teritoriu, participarea la evaluarea calității îngrijirilor, diseminarea ghidurilor naționale, facilitarea includerii pacienților în studii clinice, colaborarea cu SME, startupuri și alte organizații inovante în cercetarea medicală, dezvoltarea de platforme bazate pe Inteligența artificială etc.

Un model de astfel de rețea este rețeaua din Ile-de-France, ONCORIF⁷⁰, pe al cărei site se regăsesc recomandări de derulare a reuniunilor multidisciplinare, ultimele ghiduri și rapoarte elaborate de Institutul Național al Cancerului, analize ale indicatorilor de activitate din regiune etc.

Credem că un astfel de model este util de examinat și de decidenții români și de supus consultării specialiștilor în domeniu.

Centrele coordonatoare ar trebui să fie acreditate de OECl (Organization of European Cancer Institutes)⁷¹ sau să țintească această acreditare, care durează 2-3 ani și are un cost de aproximativ 45.000 de euro. Manualul de acreditare și recomandările pentru pregătirea în vederea acreditării se află pe site-ul organizației. Din informațiile noastre, în România, doar IOCN (Cluj) este acreditat de OECl. Acreditarea conform criteriilor europene deschide calea colaborărilor internaționale și accesului la rețelele europene și la finanțările subsecvente, iar unul dintre obiectivele Planului European de Combatere a Cancerului este ca 90% din populația europeană să aibă acces la un centru de referință național. În acest sens, pe data de 8 septembrie 2021⁷² a fost publicat documentul „Comprehensive cancer care across EU: advancing the vision”.

Un aspect care ține de guvernanta sistemului de sănătate este legat de extrema fragmentare a acesteia și de disiparea resurselor, competențelor și sistemelor informaționale. O posibilă soluție și un subiect de examinat îl reprezintă modelul Institutului Național al Cancerului (InCA)⁷³ din Franța, înființat în 2004, care regrupează coordonarea tuturor activităților legate de oncologie, de la cercetarea clinică până la elaborarea planului național de combatere a cancerului, elaborarea și actualizarea ghidurilor de bună practică, etc.

Colaborare

În cadrul proiectului a fost lansat un chestionar de opinie pentru reprezentanții asociațiilor de pacienți privind controlul cancerului din perspectiva viitorului PNCC. Chestionarul a fost vizualizat de 6.404 ori și a fost finalizat de către reprezentanții a 29 de asociații. Rezultatele chestionarului pot fi vizualizate în Anexa 2.

Pe lângă colaborările transfrontaliere cu Comisia Europeană, WHO, OECD, România trebuie să colaboreze atât interinstituțional la nivel guvernamental, cât și la nivelul autorităților locale, cu agențiile de reglementare, cu institutele și agențiile care dețin date din sănătate, dar cel mai important este deschiderea către colaborarea cu asociațiile de pacienți și ONG-uri active în domeniul cancerului, companii private din domeniul sănătății și startupuri focusate pe sănătate. Parteneriatele public-private pot aduce pe termen mediu și lung beneficii atât pentru pacienți și medici, cât și pentru sistemul de sănătate și autorități.

Pentru realizarea și implementarea PNCC România, dincolo de deschiderea politică existentă și care e public afirmată, grupurile de lucru trebuie să lucreze împreună și să integreze perspectivele tuturor actorilor din sistem. Ne bucurăm că atât Administrația Prezidențială, prin dr. Diana Păun, cât și Parlamentul României au considerat o prioritate și s-au

implicat activ în stabilirea unui PNCC. Pentru ca acest plan să nu rămână o simplă promisiune, este necesară crearea unui comitet de monitorizare, care să prezinte în fiecare an un raport cu stadiul realizării obiectivelor planului, atât la nivel național, cât și pentru instituțiile europene.

Este nevoie de stabilirea unui traseu de implementare (roadmap) cu criterii clare de monitorizare a progresului și indicatori de performanță.

Odată asumat, ar trebui organizate întâlniri periodice (cel puțin două/an) cu reprezentanții instituționali și actorii din sistem pentru a urmări evoluția, dacă acțiunile întreprinse sunt suficiente pentru a atinge obiectivele și pentru a face ajustările necesare în cazul în care este nevoie.

5. CONCLUZII

Crearea și implementarea unui PNCC necesită voință și implicare politică, sprijinite de resurse umane și financiare adecvate. Un PNCC care nu are sprijinul mediului politic e puțin probabil să fie implementat.

Pandemia a arătat că există o putere enormă în colaborare, solidaritate și unitate de scop. Această lecție se aplică și prevenirii, tratamentului și îngrijirii cancerului.

Îngrijirea cancerului nu mai este responsabilitatea exclusivă a sectorului de sănătate, ci necesită implicarea și acceptarea unei game largi de sectoare și părți interesate.

PNCC trebuie să fie inclusiv, oferind tuturor celor implicați o motivație în succesul acestuia și, mai presus de toate, trebuie centrat pe oameni, concentrându-se pe nevoile pacienților pe tot parcursul său.

Acționând împreună, putem inversa tendința de creștere a cancerului în țara noastră și putem asigura un viitor mai sănătos, mai echitabil și mai durabil pentru toți.

Împreună, putem elimina teama și incertitudinea care vin odată cu un diagnostic de cancer și le putem înlocui cu cunoaștere, determinare, demnitate și speranță. Împreună, putem face diferența și putem învinge cancerul!

- 1 <https://cancer-code-europe.iarc.fr>
- 2 Topul celor mai frecvente 5 cancere la nivel global, sursa: OMS (Organizația Mondială a Sănătății)
- 3 MTB = Multidisciplinar Tumor Board (echipa de consult oncologic multidisciplinar)
- 4 <https://www.ema.europa.eu/en>
- 5 <https://www.who.int/>
- 6 <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/policy>
- 7 https://www.researchgate.net/publication/339593453_The_cost_of_cancer_in_Europe_2018
- 8 <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/b80245bd-en/index.html?itemId=/content/component/b80245bd-en>
- 9 https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:Causes_of_death_%E2%80%94_malignant_neoplasms,_residents,_2017_Health20.png
- 10 Wilkinget al. (2019), Achieving equal and timely access to innovative anticancer drugs in the European Union: summary of a multidisciplinary CECOG-driven roundtable discussion with a focus on Eastern and South-Eastern EU countries, ESMO Open Abstract
- 11 HofmarcherT et al. (2019), IHE Comparator Report on Cancer in Europe 2019. Disease Burden, Costs and Access to Medicines
- 12 Country-Health-Profile-2019-Romania.pdf (who.int)
- 13 <https://www.iarc.who.int/>
- 14 <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3217494/11348978/KS-HA-20-001-EN-N.pdf/f1ac43ea-cb38-3ffb-ce1f-f0255876b670>
- 15 <https://gco.iarc.fr/>
- 16 Ibidem
- 17 Volintiru C., Zaharia R., Stefan G., Nerau V. și Geanta M. (2021), Povara bolii și impactul socio-economic al cancerului în România, Academia de Studii Economice din București (ASE), 2021
- 18 Volintiru C., Zaharia R., Stefan G., Nerau V. și Geanta M. (2021), Povara bolii și impactul socio-economic al cancerului în România, Academia de Studii Economice din București (ASE), 2021
- 19 <https://www.efpia.eu/media/602652/efpia-patient-wait-indicator-final-250521.pdf>
- 20 Cancer is an independent risk factor for COVID-19 mortality (esmo.org)
- 21 Country-Health-Profile-2019-Romania.pdf (who.int)
- 22 Mathew A. Global Survey of Clinical Oncology Workforce. J Glob Oncol. 2018 Sep;4:1-12. doi: 10.1200/JGO.17.00188. PMID: 30241241; PMCID: PMC6223442.
- 23 https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/ip_21_342
- 24 <https://www.wcrf.org/int/cancer-facts-figures/worldwide-data>
- 25 <https://www.esmo.or>
- 26 <https://www.ema.europa.eu/en>
- 27 ICHOM (International Consortium for Health Outcomes Measurement), <https://www.ichom.org>
- 28 <https://cnas.ro/>
- 29 Europe's Beating Cancer Plan - https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_en.pdf
- 30 The Cancer Mission Board, an independent expert group of the Commission, has prepared an outline with 13 recommendations for consideration which will serve as basis for the implementation of the Cancer Mission, https://ec.europa.eu/info/publications/conquering-cancer-mission-possible_en
- 31 https://eic.ec.europa.eu/index_en
- 32 <https://eit.europa.eu/>
- 33 Acțiunile Marie Skłodowska-Curie (MSCA) sunt programe-fanion ale UE care contribuie la mobilitatea și formarea cercetătorilor prin participarea la programe doctorale, granturi de cercetare, schimburi de experiență, etc ; https://ec.europa.eu/research/mariecurieactions/node_en.
- 34 https://knowledge4policy.ec.europa.eu/cancer_en
- 35 Un dosar de sănătate digital (Electronic Health Record – HER) colectează longitudinal datele medicale și serviciile medicale relevante accesate de un pacient în format digital (Commission Recommendation EU 2019/243 of 6 February 2019 on a European Electronic Health Record exchange format).
- 36 The European Cancer Information System (ECIS) will become a part of the Knowledge Centre on Cancer, <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>.
- 37 Raport Probleme, provocări, oportunități – grup de lucru experți proiect Împreună Îvingem Cancerul – secțiunea domeniului transversale
- 38 <https://www.european-cancer-leagues.org/cancer-prevention-the-european-code-against-cancer/>
- 39 https://www.european-cancer-leagues.org/wp-content/uploads/2018/01/ecac_RO.pdf
- 40 <https://www.ecos-europe.com/eu-commission-is-presenting-healthy-lifestyle-4all-initiative/>
- 41 https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_annex_en.pdf
- 42 https://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0007/188809/Health-in-All-Policies-final.pdf

- 43 file:///C:/Users/kkjj510/Downloads/ECO_Earlier%20is%20Better%20Advancing%20Cancer%20Screening%20and%20Early%20Detection_2021%20(1).pdf
- 44 Europe's Beating Cancer Plan - https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_en.pdf , pg. 14
- 45 <https://doi.org/10.1016/j.euo.2021.06.006>
- 46 Raport Probleme, provocări, oportunități – grup de lucru experți proiect Împreună Îvingem Cancerul – secțiunea domeniilor orizontale - screening
- 47 Europe's Beating Cancer Plan - https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/eu_cancer-plan_en.pdf , pg. 21
- 48 Raport Probleme, provocări, oportunități – grup de lucru experți proiect Împreună Îvingem Cancerul – secțiunea domeniilor orizontale - diagnostic
- 49 Raport Probleme, provocări, oportunități – grup de lucru experți proiect Împreună Îvingem Cancerul – secțiunea domeniilor orizontale - tratament
- 50 [https://www.clinicaloncologyonline.net/article/S0936-6555\(14\)00384-7/fulltext](https://www.clinicaloncologyonline.net/article/S0936-6555(14)00384-7/fulltext)
- 51 <https://dirac.iaea.org/Query/Map2?mapId=0>
- 52 <https://www.ema.europa.eu/en/human-regulatory/overview/advanced-therapy-medicinal-products-overview>
- 53 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553988/>
- 54 <https://ino-med.ro/docs/carta-alba-terapii-celulare-2020.pdf>
- 55 <https://ino-med.ro/docs/carta-alba-terapii-genice-2020.pdf>
- 56 <http://www.ms.ro/wp-content/uploads/2021/07/Raport-furnizori-ingrijiri-paliative-Romania-2019-1.pdf>
- 57 <http://www.ms.ro/wp-content/uploads/2021/07/Raport-furnizori-ingrijiri-paliative-Romania-2019-1.pdf>
- 58 <https://www.binasss.sa.cr/junio/58.pdf>
- 59 https://www.unitbv.ro/documente/cercetare/doctorat-postdoctorat/abilitare/teze-de-abilitare/viorica-mosoiu/prezentare_abilitare_Mosoiu.pdf
- 60 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- 61 <https://www.esmo.org/guidelines/supportive-and-palliative-care?page=1>
- 62 <https://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/cancer/publications/2020/infographic-palliative-care-in-the-who-european-region-a-call-for-action-2020>
- 63 <https://siope.eu/news/childhood-cancer-under-spotlight-eu-cancer-plan/>
- 64 <https://www2.fundsforngos.org/latest-funds-for-ngos/action-grants-for-eu-network-of-youth-cancer-survivors/>
- 65 https://ec.europa.eu/health/sites/default/files/non_communicable_diseases/docs/ev_20200702_co01_en.pdf
- 66 https://knowledge4policy.ec.europa.eu/news/new-tool-monitor-childhood-cancers-europe_en
- 67 <https://raportuldegarda.ro/registrul-national-cancer-copil-romania-cazuri-diagnosticate-faze-avansate/>
- 68 https://www.daruiestearipi.ro/wp-content/uploads/2019/10/Supravietuire_Cancer_Pediatric_Romania_upd.pdf
- 69 <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/L-organisation-de-l-offre-de-soins/Les-reseaux-regionaux-de-cancerologie/Missions-des-RRC-et-labelisation>
- 70 <https://www.oncorif.fr/oncorif/presentation/>
- 71 <https://www.oeci.eu>
- 72 <https://www.europeancancer.org/resources/216:comprehensive-cancer-centres-the-foundation-for-beating-cancer-plan-and-cancer-mission-success.html>
- 73 <https://en.e-cancer.fr>