

Asociația Dăruiește Aripă

Strategia în oncologia pediatrică din România, 2021-2030

Misiune

Misiunea noastră este să contribuim la creșterea ratei de supraviețuire și a calității vieții pentru copiii cu cancer din România.

Obiective

Suntem catalizatori pentru schimbare și participăm la dezvoltarea politicilor publice din domeniul sănătății, dedicate copiilor cu cancer. Oferim informații, soluții și susținere în luarea celor mai bune decizii, pentru a răspunde nevoilor acestor copii.

Domenii de activitate

- Dezvoltarea și integrarea serviciilor de sănătate și intersectoriale (ex. sociale)
- Contribuția în direcția dezvoltării politicilor publice în sănătate
- Susținerea activităților de cercetare
- Informarea și susținerea pacienților și a familiilor acestora

Obiective strategice (OS)

- OS 1 Contribuția la promovarea consensului privind elaborarea unei Strategii Naționale pentru Cancerele la Copil și Tânărul Adult
- OS 2 Susținerea alinierii practicilor clinice privind tratamentul copiilor cu cancer din România la cele mai înalte standarde internaționale în vigoare
- OS 3 Contribuția la dezvoltarea de studii, proiecte de cercetare și comunicări referitoare la ecosistemul dedicat copiilor cu cancer, precum și facilitarea cooperării la nivel internațional

Obiective specifice

OS 1.1 Susținerea activității Societății Române de Onco-Hematologie Pediatrică (SROHP) pentru a documenta tabloul cazurilor oncopediatrice din România, prin intermediul Registrului Național de Oncologie și Hematologie Pediatrică (RNOHP).

OS 1.2 Asumarea agendei de discuții pentru a identifica și dezbate temele majore prin care situația copiilor cu cancer să fie adusă în atenția comunității medicale din România, dar și a altor parteneri cu interese congruente.

OS 1.3 Promovarea integrării priorităților privind situația copiilor cu cancer, stabilite printr-o largă consultare, în procesul de elaborare a politicilor de sănătate la nivel național, respectiv în Planul Național de Prevenire și Combatere a Cancerului (PNCC).

OS 2.1 Propunerea de dezbateri publice, alături de comunitățile profesionale relevante, asupra temelor privind calitatea serviciilor de îngrijire a copiilor cu cancer – pornind de la statisticile colectate prin intermediul Registrului (RNOHP), precum și cele furnizate de alte studii relevante.

OS 2.2 Susținerea funcționării unui ecosistem prin care să fie încurajată implementarea, în rețeaua națională de oncopediatrie, a celor mai înalte standarde de bună practică; propunerea unor inițiative de organizare a centrelor de referință pentru cele mai importante 5 tipuri de tumori ICC-3 (pe baza modelului ERN-Paedcan).

OS 2.3 Contribuția la crearea unei rețele comprehensive de servicii de specialitate, pentru a răspunde nevoilor de îngrijire a copiilor, precum și nevoilor părinților acestora, pe tot parcursul bolii (inclusiv servicii de îngrijire pe termen lung a supraviețuitorilor de cancer) prin intermediul unor soluții digitale inovatoare.

OS 3.1 Contribuția la dezvoltarea pe mai departe a Registrului (RNOHP) și promovarea bunelor practici în dezvoltarea unei structuri de colaborare, prin schimburi de date la nivel național și internațional, folosind sisteme informaționale cum ar fi “The European Cancer Information System (ECIS)”.

OS 3.2 Susținerea activităților de îmbunătățire a colectării datelor pentru Registru și folosirea acestuia pentru proiecte de cercetare și pentru comunicarea către publicul larg.

Acțiuni prioritare

- Includerea direcțiilor-cheie de acțiune pentru dezvoltarea îngrijirii cancerelor la copil în **politicile naționale și în cadrul de reglementare aferent**
 - Coautori ai capitolului “Cancere Pediatrică” din Planul Național de Prevenire și Combatere a Cancerului (PNCC) – abordăm probleme majore precum fragmentarea îngrijirii, lipsa cooperării multidisciplinare, lacune în accesul la medicamente esențiale, acces inconsecvent la teste și tratamente recomandate de protocoalele internaționale
 - Catalizarea consensului în cadrul comunităților profesionale relevante (în principal oncologie și hematologie pediatrică) astfel încât elementele cheie de reglementare să fie incluse în legislația primară și secundară prin care se implementează prevederile din capitolul PNCC privind cancerul pediatric
 - Elaborarea și instituirea unor procese și proceduri pentru monitorizarea continuă a legislației
- Susținerea îmbunătățirii **calității îngrijirii în cancerul la copil**, în toate domeniile de furnizare de servicii

- Sprijinirea furnizorilor de îngrijiri clinice și non-clinice pentru a-și îmbunătăți abilitățile și cunoștințele profesionale (ex. burse, participarea la evenimente educaționale internaționale, facilitarea accesului la literatura internațională de profil și la ghidurile profesionale, precum și diseminarea ulterioară a acestor informații etc.)
- Promovarea dezvoltării standardelor naționale de îngrijire în oncopediatrie, propunerea și pilotarea de servicii inovative (ex. telepractica pentru copii și familii, în afara spitalului) – identificarea și cooptarea resurselor de expertiză, elaborarea documentației necesare și obținerea acordului din partea actorilor relevanți în domeniu
- Proiectarea, pilotarea și implementarea instrumentelor digitale care să susțină practica clinică, integrarea de servicii (ex. echipe multidisciplinare pentru tumori) și cercetarea în oncologie și hematologie pediatrică
- Contribuția la îmbunătățirea continuității îngrijirii în cancerele la copil, prin modele de servicii integrate, cum ar fi serviciile de îngrijire la domiciliu, și facilitarea colaborării în echipă între furnizorii locali de servicii și medicii onco-hematologi pediatri din spital
- Obținerea susținerii, precum și cooptarea actorilor relevanți în domeniu pentru proiectarea și pilotarea unor proiecte model pentru centrele de referință, pentru mai multe tipuri de tumori
- Sprijinirea dezvoltării profesionale și recunoașterea serviciilor de asistență medicală în oncologie și hematologie pediatrică prin programe educaționale care vizează personalul asistent medical
- Creșterea calității și impactului datelor furnizate prin **Registrul Național de Oncologie și Hematologie Pediatrică**
 - Dezvoltarea abilităților și capacității resurselor umane în domeniu
 - Evaluarea internațională a calității Registrului
 - Îmbunătățirea gradului de utilizare a datelor din Registru în elaborarea politicilor publice de specialitate
 - Creșterea vizibilității și a comunicării informațiilor esențiale cu privire la cancerele la copil (de exemplu, publicarea de rapoarte periodice, comunicarea publică a principalelor date)
 - Promovarea participării Registrului Național de Oncologie și Hematologie Pediatrică din România la proiecte de cooperare internațională
 - Susținerea inițiativelor de cercetare pornind de la datele din Registru: studii de supraviețuire, accesibilitatea și utilizarea tipurilor de tratament, studii bazate pe metodologia “capture-recapture”, pentru a îmbunătăți calitatea datelor.

Monitorizare și evaluare (indicatori)

- Evaluarea periodică (trimestrială) a stadiului de implementare a proiectelor în derulare – pentru a verifica dacă jaloanele stabilite au fost atinse
- Evaluarea rezultatelor pentru proiectele aflate în curs de finalizare

- Evaluarea planificării și ajustarea (dacă este necesar) etapei de inițiere a proiectelor care urmează să fie lansate în timpul ciclului de planificare

Procesul de evaluare

- Evaluarea bienală de către Consiliul de Administrație a activității și rezultatelor organizației, precum și a congruenței acestora cu obiectivele strategice stabilite
- Evaluarea continuă a oportunității activităților planificate, în raport cu evoluțiile din ecosistemul organizației (ex. politice, economice), identificarea și integrarea schimbărilor esențiale, precum și ajustarea ulterioară a planului.