**Załącznik nr 2**

**OPIS PROGRAMU**

**Opis *Programu kontroli jakości opieki nad dziećmi chorymi na nowotwory ośrodkowego układu nerwowego* na lata 2019-2021:**

**Cele ogólne Programu:**

Poprawa wyników leczenia i jakości życia dzieci z nowotworami ośrodkowego układu nerwowego (OUN).

**Cele szczegółowe Programu:**

1. Wypracowanie optymalnych metod kompleksowego leczenia poszczególnych rodzajów nowotworów OUN u dzieci, obejmujących identyfikację molekularnych czynników prognostycznych oraz stratyfikację pacjentów do odpowiednich leczniczych grup ryzyka.
2. Zmniejszenie toksyczności i późnych następstw leczenia.
3. Zredukowanie kosztów leczenia.

**Opis Programu:**

Nowotwory ośrodkowego układu nerwowego (OUN) są najczęstszymi guzami litymi u dzieci, a po białaczkach najczęściej występującymi nowotworami w populacji pediatrycznej. Stanowią ponad 20% wszystkich zachorowań na nowotwory. Szacuje się że zachorowalność na nowotwory OUN w Polsce wynosi rocznie 17-29 na 1 milion populacji w wieku od 0 do 17 roku życia. Z tego względu, nowotwory OUN należą do chorób rzadkich. Jest to heterogenna grupa schorzeń często stanowiąca u dzieci problemy diagnostyczno-terapeutyczne. Wyniki leczenia w niektórych typach nowotworów OUN nie są satysfakcjonujące (np. glejaki w IV stopniu WHO). Dzięki wprowadzeniu w 2006 „Narodowego programu zwalczania chorób nowotworowych”, który swoimi działaniami objął także populację dziecięcą, możliwe było wprowadzenie i modyfikowanie ujednoliconego programu diagnostyki i kompleksowego leczenia tych schorzeń. Dzięki kompleksowemu postępowaniu, obejmującemu: centralną weryfikację badań patomorfologicznych i immunofenotypu, wykonywanie badań molekularnych wybranych onkogenów, weryfikacje przebiegu i sposobu leczenia, wyniki leczenia dzieci z nowotworami OUN w Polsce w ostatnim dziesięcioleciu uległy znacznej poprawie i nie odbiegają od wyników uzyskiwanych w najlepszych ośrodkach światowych.

**Działania do realizacji:**

1. Prowadzenie centralnej weryfikacji badań patomorfologicznych i immunofenotypu.

2. Badanie molekularne wybranych onkogenów.

3. Zakup przeciwciał do badań molekularnych.

4. Wykrywanie uznanych markerów biologicznych dla celów diagnostycznych i leczniczych. Finansowaniu podlega: zakup odczynników do izolacji DNA, sekwencjonowanie ogółem, zakup sond i odczynników do MLPA, zakup sond i odczynników do FISH oraz zakup przeciwciał i odczynników do immunohistochemii.

5. Weryfikacja przebiegu i sposobu leczenia - polegająca na dokonaniu analizy dokumentacji radiologicznej, analizy dokumentacji klinicznej oraz opracowaniu zaleceń dotyczących przebiegu i sposobu leczenia pacjenta. W skład zespołu koordynatorów programu wchodzą: pediatra onkolog, radiolog, neurochirurg.

6. Organizacja 2 sesji weryfikacyjnych dla patomorfologów, radiologów, pediatrów onkologów z ośrodków współpracujących. Finansowaniu podlegać będą wyłącznie następujące koszty: podróży uczestników najbardziej ekonomicznym środkiem transportu, noclegów uczestników, wynajmu sali, usługi gastronomicznej (cateringu), wynajmu sprzętu medycznego (np. mikroskopów), wydruku/zakupu materiałów konferencyjnych/ szkoleniowych, prowadzenia wykładów, obsługi administracyjnej.

**Populacja badana:**

Dzieci i młodzież do 18 r.ż., u których zdiagnozowano nowotwór ośrodkowego układu nerwowego.

**Ogólne warunki realizacji zadania:**

Wykaz limitów kosztów, możliwych do rozliczania w ramach organizacji sesji weryfikacyjnych:

* Koszty wynajęcia sal wykładowych (cena max. na osobę – 40 zł, jednak nie więcej niż 3 500 zł za dzień). W przypadku, gdy realizator zorganizuje spotkanie w swojej siedzibie, koszty wynajmu sali nie będą refundowane,
* Koszty wynagrodzenia wykładowców – max. 500 zł dla osoby posiadającej co najmniej stopień naukowy doktora oraz max. 300 zł dla pozostałych osób (za godzinę wykładową tj. min. 45 min.),
* Koszty dojazdów (najbardziej ekonomicznym środkiem transportu):

Pod pojęciem podróży najbardziej ekonomicznym środkiem transportu Zleceniodawca rozumie podróż za pośrednictwem PKP – 2 klasą, PKS lub miejskiego zakładu komunikacji. W przypadku braku możliwości wykorzystania powyższych środków transportu na trasie dojazdu na spotkanie, Zleceniobiorca może wykorzystać jako środek transportu samochód osobowy zgodnie z rozporządzeniem Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 29 stycznia 2013 r. w sprawie należności przysługujących pracownikowi zatrudnionemu w państwowej lub samorządowej jednostce sfery budżetowej z tytułu podróży służbowej (Dz. U. 2013 r. poz. 167). W przypadku konieczności wykorzystania innego, niż wymienione środka transportu, należy przedstawić stosowne uzasadnienie dlaczego konieczne jest jego wykorzystanie, wraz z analizą kosztów podróży pozostałymi środkami (PKP, PKS, MZK, samochód osobowy) w tym samym terminie. W przypadku, jeżeli koszty podróży środkiem transportu innym niż wskazane będzie wyższy, wówczas przysługuje rozliczenie kosztów podróży do wysokości kwoty najbardziej ekonomicznego z nich,

* Koszty usługi gastronomicznej (cateringu) - max. 35 zł za osobę na dzień,
* Koszty noclegów dla wykładowców i uczestników sesji – max. 220 zł za osobę za dzień,
* Koszty obsługi administracyjnej – max. 10% łącznej kwoty środków przeznaczonych na organizację sesji weryfikacyjnych,
* Nie podlegają refundacji koszty wynajmu sprzętu medycznego, w przypadku, gdy jest on własnością realizatora Programu.