

# Cancerul la Copil in Romania: incidenta, distributie, tendinte

**ANALIZA CAZUISTICII REGISTRULUI NATIONAL AL  
CANCERELOR LA COPIL IN ROMANIA**

**2010-2017**

*Conf. Dr. Monica Desiree Dragomir - presedinte SROHP  
Dr. Daniela Coza - Registrul Regional de Cancer Nord-Vest  
Dr. Mihaela Bucurenci - coordonator proiect RNCCR*

# CANCERUL PEDIATRIC: BOALA RARA - PROBLEMA MAJORA

1 din 300 nou nascuti  
va dezvolta un cancer  
inainte de 20 de ani



**IN EUROPA**



80% dintre copiii cu cancer sunt in remisie  
completa la 5 ani datorita progreselor in  
oncologia pediatrica



20 de copii/adolescenti  
mor zilnic in Europa din  
cauza cancerului



Astazi in Europa traiesc aprox 300.000  
de supravietuitori ai cancerului in  
copilarie. In 2020 vor fi 0.5 milioane

35.000 de cazuri noi  
la copii si tineri in  
fiecare an



De la nastere pana in adolescenta  
apar peste 60 de tipuri de cancer  
complet diferite de ale adultului



Cele mai frecvente tipuri de cancer care  
afecteaza tinerii: leucemie, tumori  
cerebrale, limfomul si neuroblastomul



**SCOPUL NOSTRU: CRESTEREA REMISIUNILOR  
COMPLETE PE TERMEN LUNG SI A CALITATII VIETII**

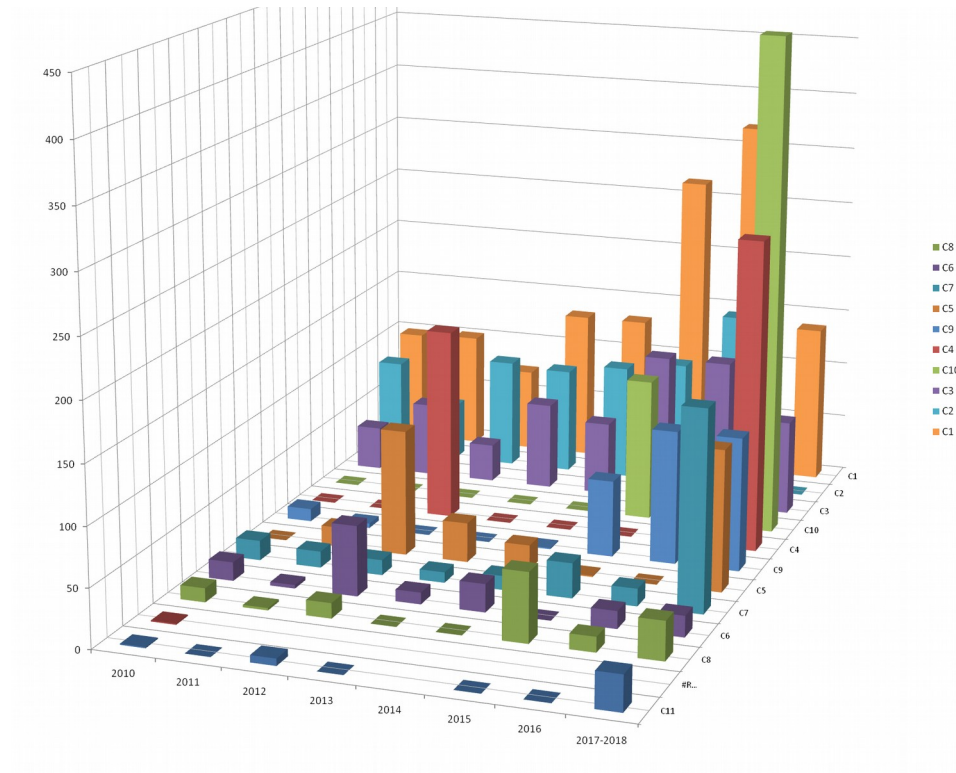
# IN ROMANIA

Cunoasterea situatiei cancerului la copil este  
posibila prin intermediul Registrului National al  
Cancerelor la Copil (**RNCCR**)

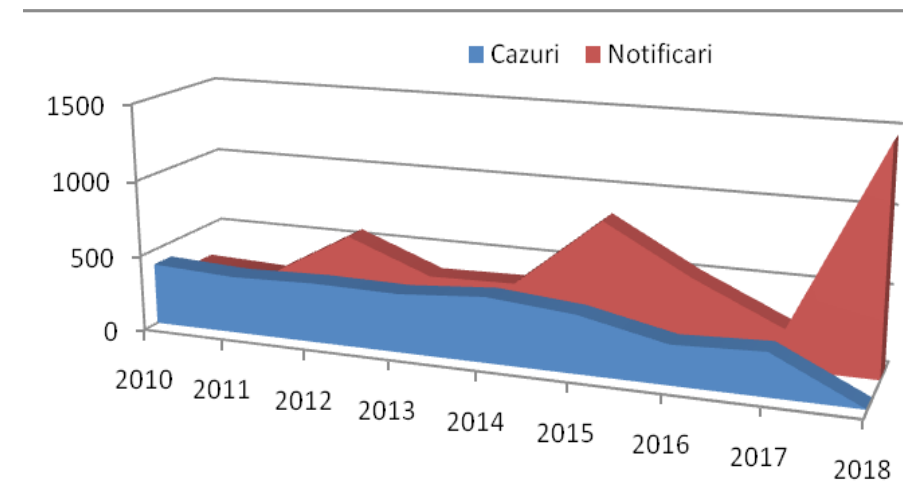
# REGISTRUL NATIONAL AL CANCERELOR LA COPIL IN ROMANIA (RNCCR)

- baza de date **cuprinzand toate cazurile noi de cancer la populatia in varsta de 0-19** luate in evidenta la nivelul centrelor de oncologie pediatrica de pe teritoriul Romaniei
- **initiat, dezvoltat si coordonat de catre Societatea Romana de Onco-Hematologie Pediatrica la data de 01.09.2009**
- **suport tehnic si metodologic al expertilor Registrului Regional de Cancer Nord Vest** din cadrul Institutului Oncologic “Ion Chiricuta” Cluj -Napoca
- **datele sunt raportate de personal instruit din fiecare centru de oncologie pediatrica prin completarea formularului ONC** (setul obligatoriu de date la nivel european in baza OMS 2027/2007)
- **Codificarea tumorilor conform Clasificarii Internationale pentru Afectiuni Oncologice Ed.2 (ICD-O-3) si Clasificarea Internationala a Cancerelor Pediatriche Ed.3 (ICCC-3)**
- **sustinut financiar exclusiv din surse neguvernamentale. Proiecte sustinute de DANONE Romania (2009 - 2013), Norway Grants (2014-2016), Daruieste Aripă (din 2018)**

## Activitatea de raportare a centrelor de oncologie pediatrica 2010-2018



*Dinamica comparativa a completarii cazuisticii in raport cu activitatea de inregistrare reflectata de numarul de notificari*



*Dinamica anuala a notificarilor transmise de centrele de oncologie pediatrica din Romania inainte si dupa relansarea RNCCR in parteneriat cu IOCN cu sustinerea Asociatiei Daruieste Aripi.*

## Cazuistica RNCCR

**400** copii și tineri sunt diagnosticați și tratați în fiecare an în clinicile de oncologie pediatrică (OP) din România

Fiecare centru de OP notifică conform metodologiei de înregistrare a cancerului:

- ⇒ cazurile noi la preluarea în tratament
- ⇒ evenimentele din evoluția bolii (recidive, recaderi)
- ⇒ decesul

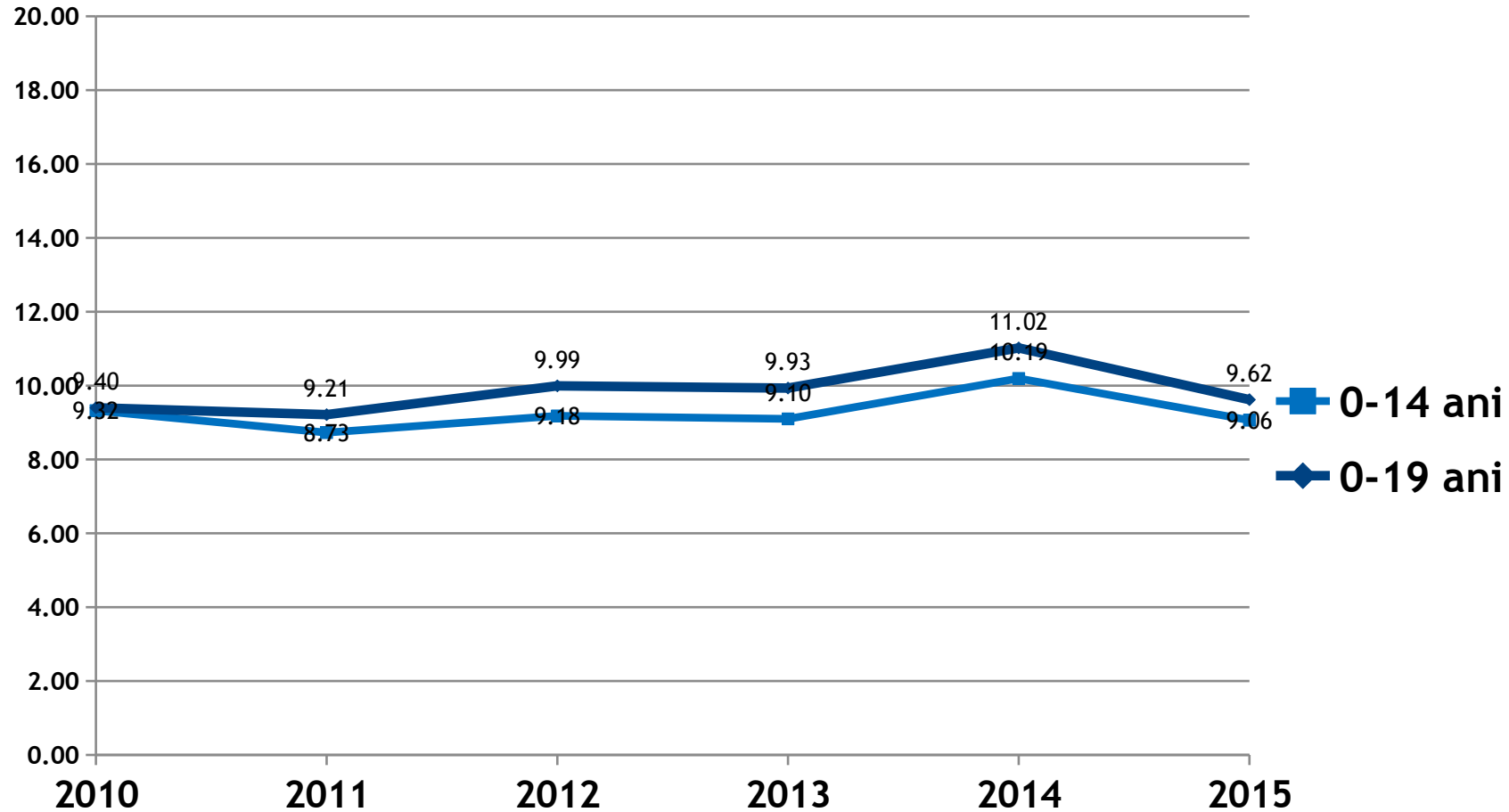
**2010-2017: 5000** de notificări, **3000** de cazuri noi

**28%** din cazuri au mai mult de o notificare (indicând evoluția bolii, decesul sau parcursul prin mai multe centre OP)

**10%** din cazuri au documentat circuitul prin două sau mai multe centre OP din țară

# Incidenta cancerului la copii si adolescent in Romania (2010-2015)

Copii diagnosticați și tratați în centrele de oncologie pediatrică de pe teritoriul României



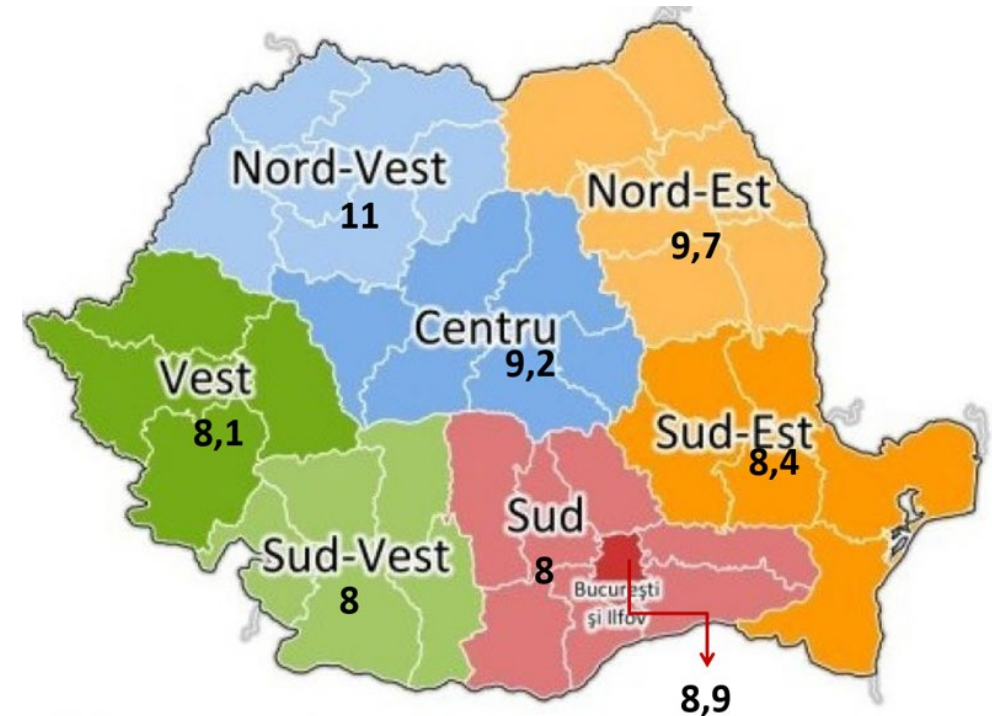
*Cazuri înregistrate la 100 000 copii conform populației de referință INS*

# INTERPRETAREA DATELOR DE INCIDENTA

**Subestimare probabila** datorita raportarii cazurilor la populatia 0-19 ani rezidenta conform INS (persoanele aflate in strainatate care figureaza cu domiciliul in Romania?!)

**Subestimare posibila** a numarului de cazuri noi si prin cazurile aparute pe teritoriul Romaniei, dar care se trateaza in afara granitelor

**Raportarea din mai multe surse scade probabilitatea de “a pierde cazuri”**, (dovada incidenta mai mare in regiunea Nord-Vest care beneficiaza de flux de date de la Registrul regional)



*\*Nu sunt incluse cazurile din 2016 si 2017  
notificate dupa data de 15.12.2018*

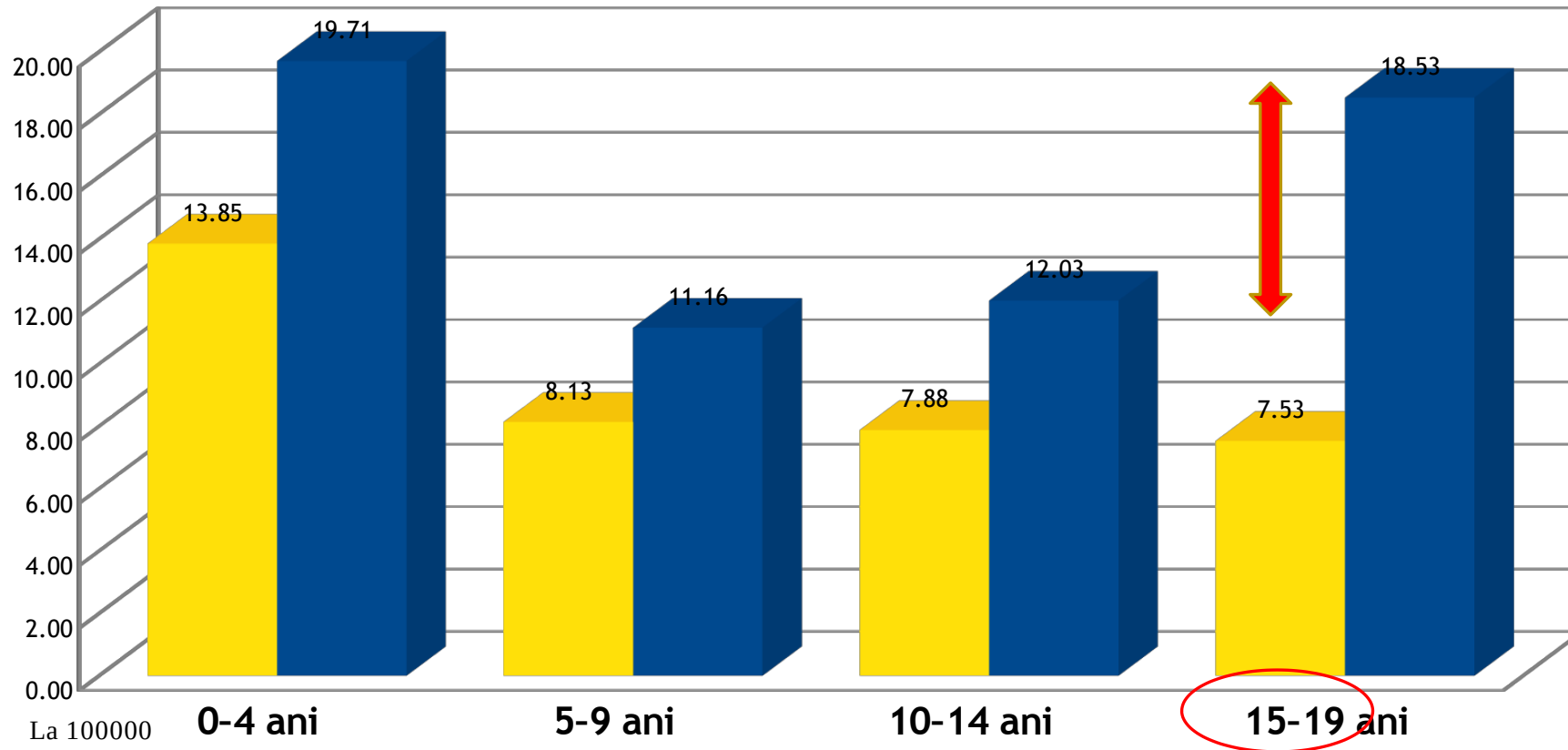
## INCIDENTA ESTIMATA VS INCIDENTA INREGISTRATA

GLOBOCAN			RNCCR		
Perioada	Numar anual cazuri noi 0-14 ani <b>Proiectate</b>	Incident a 0-14 ani	Numar mediu anual cazuri noi 0-14 ani <b>Raportate</b>	Incident a (media) 0-14 ani	Perioada
2008-2011	377	11.6	298	9.31	2010-2011
2012-2016	444	13.7	316	10.14	2012-2015
2018*	<b>197</b>	6.8	—	—	2018

### Discrepanta intre incidenta “estimata” si cea “inregistrata”:

- Supraestimare prin modele matematice de raportare la populatia oficiala de referinta
- Subestimare datorita subraportarii in anul 2017

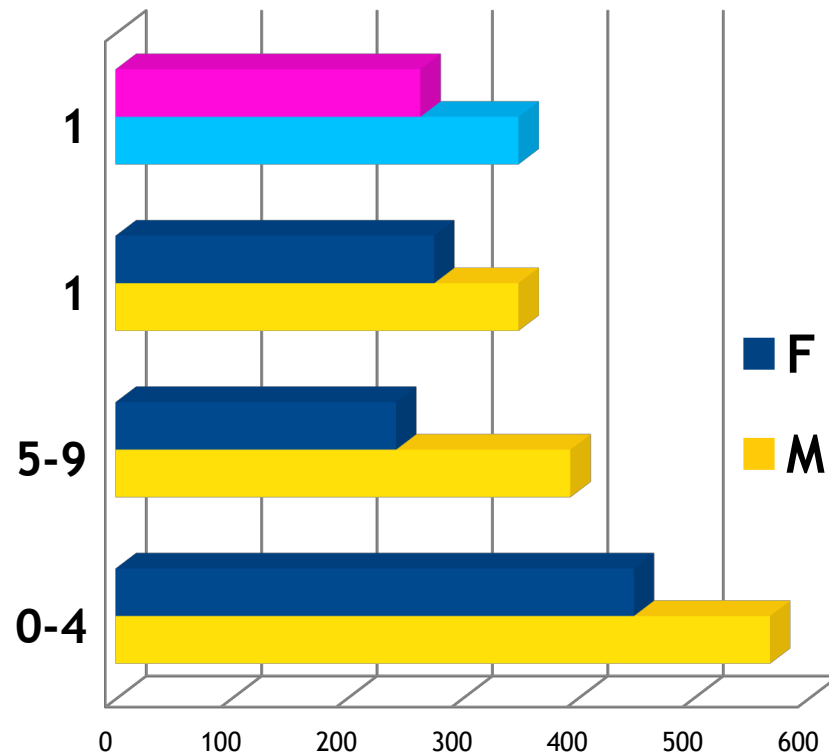
# Incidente specifice pe grupe de varsta Romania vs Europa



■ Romania (RNCCR 2010 -2015) ■ Europa (IACR 2001 -2010)

\*\* Steliarova-Foucher, Eva, et al. "International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study."

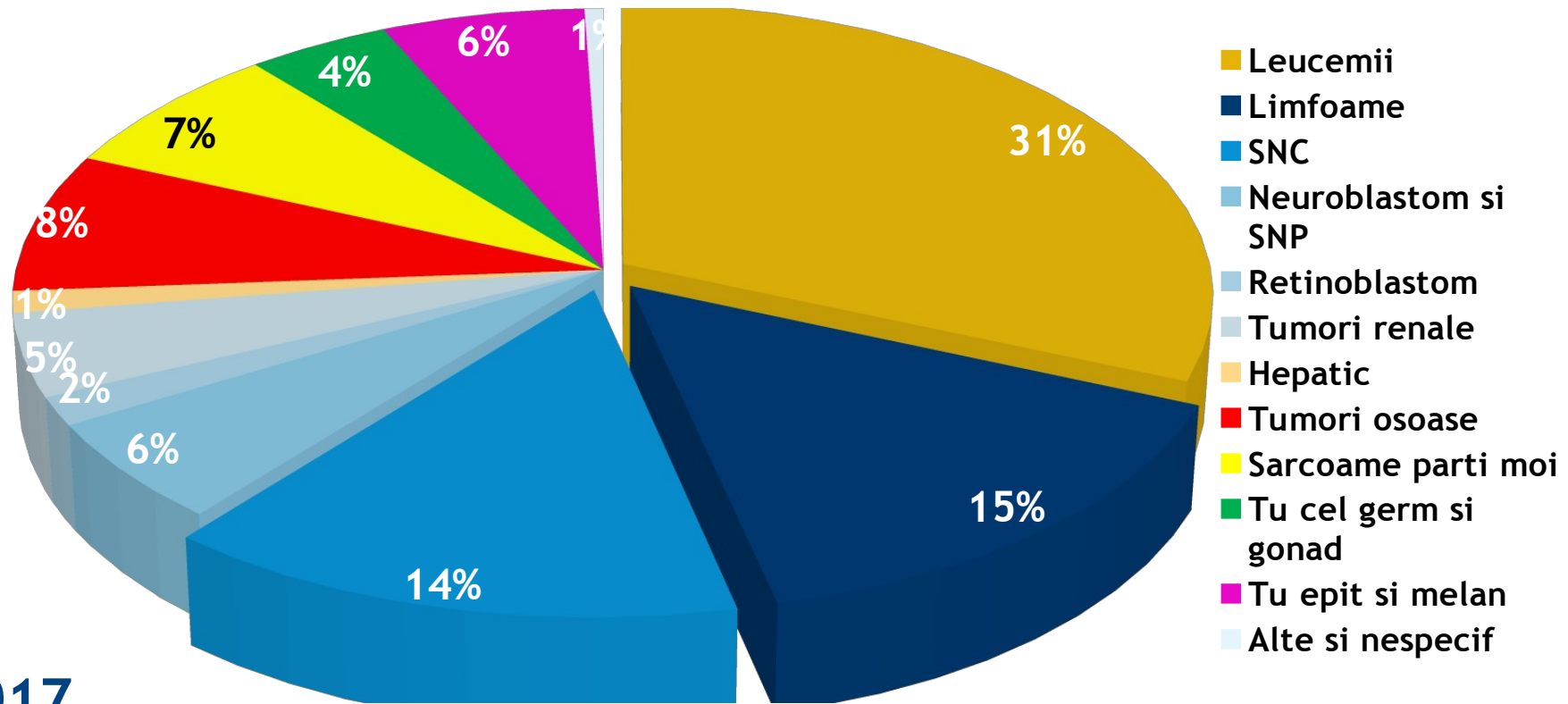
## Distributia cazurilor noi de cancer pe grupe de varsta/sex



- Pondere mai mare a cazurilor la baieti fata de fete pentru toate grupele de varsta
- Cea mai numeroasa grupa de varsta - 0-4 ani (35 %), distributie similara ca tendinta cu cea europeana pentru grupele de varsta 0-14 ani
- Sub-reprezentare semnificativa a adolescentilor (cca 1 caz din 5, fata de media internationala de 1 caz din 3)

## Distributia cazurilor pe localizari (clase ICCC-3)

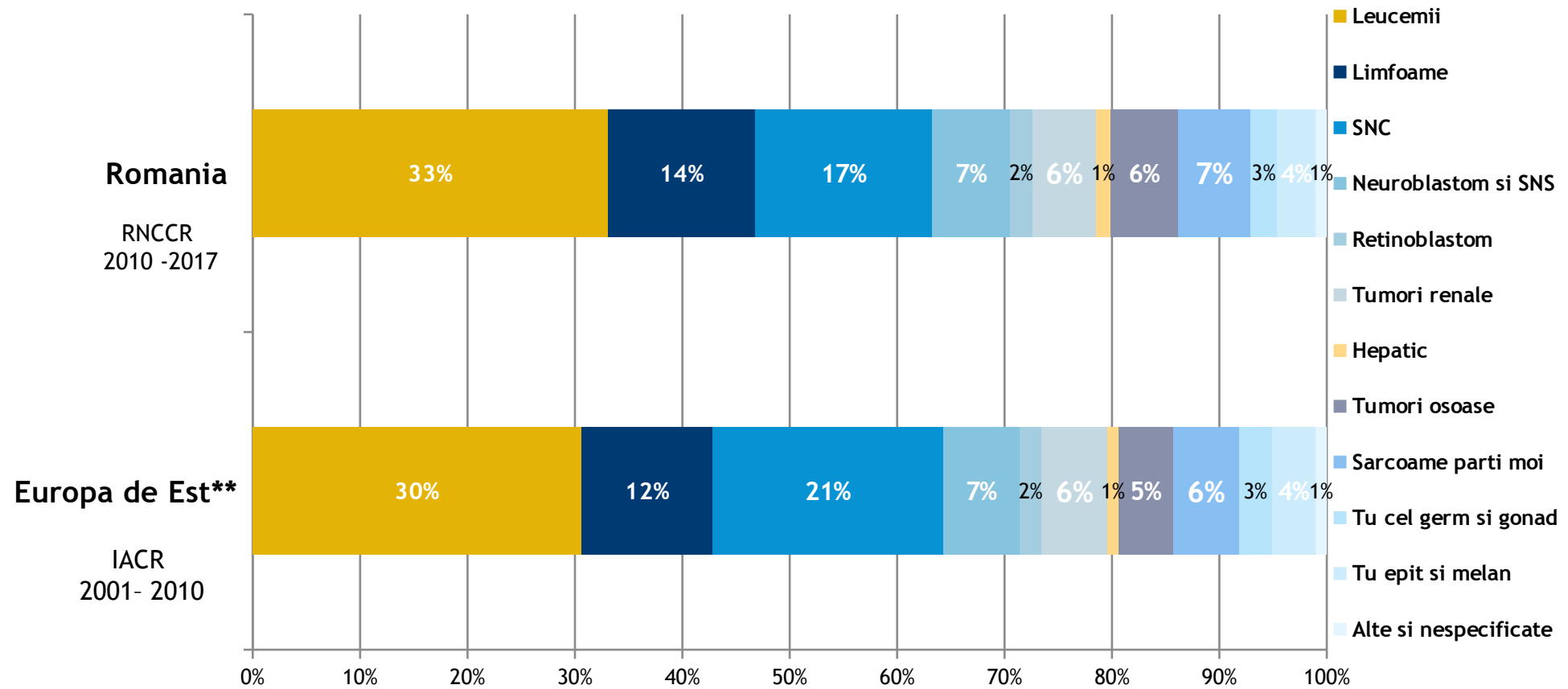
0-19 ani



2010-2017

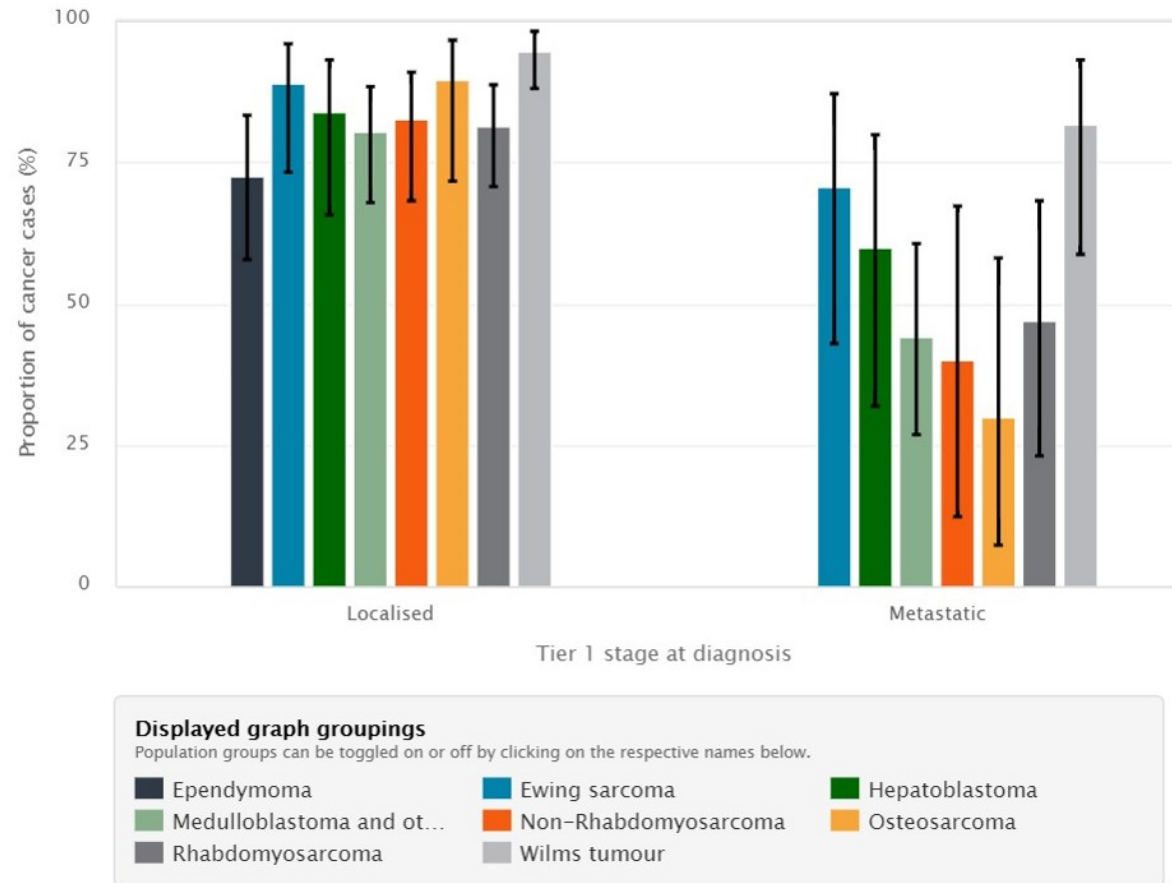
## Distributia cazurilor pe clase diagnostice (ICCC-3) - Romania vs Europa de Est (%) -

0-14 ani



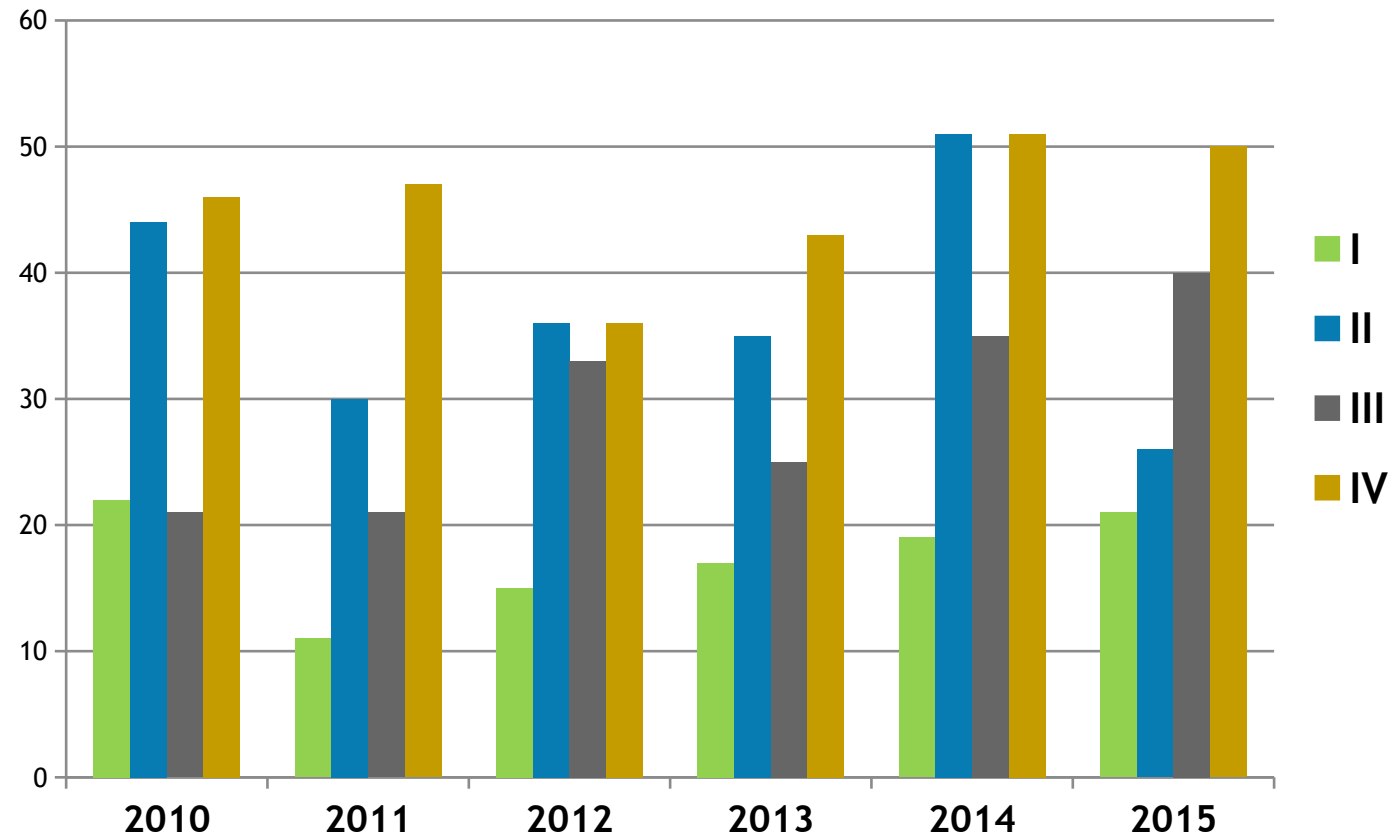
\*\* Steliarova-Foucher, Eva, et al. "International incidence of childhood cancer, 2001-10: a population-based registry study."

In ciuda progreselor in oncologia pediatrica la nivel mondial, pentru multe tumori supravietuirea la 5 ani este influentata semnificativ de stadiul la diagnostic



Sursa: 5-year Observed Survival by Stage at Diagnosis for Childhood Cancers - Cancer Australia (2018)

## Distributia cazurilor RNCCR (2010-2015) in functie de stadiu la diagnostic



## Urmărirea cazurilor pe termen lung

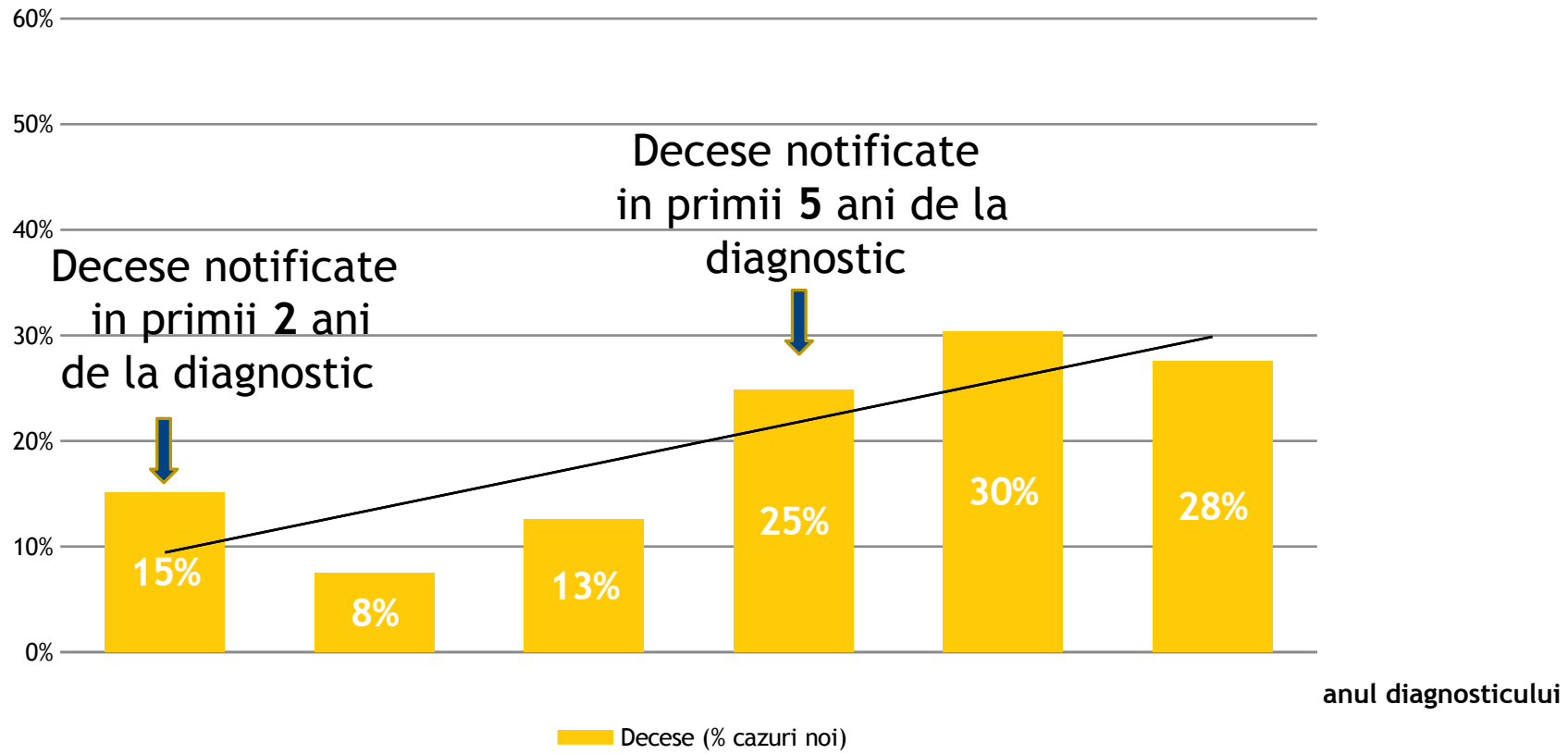
Inregistrarea contactelor de urmarire a cazurilor pe termen lung - **limitata** in formatul actual al fisei ONC (*posibilitatea de a notifica data ultimului contact cu pacientul si data decesului - daca acesta este adus la cunostinta medicului curant*).

*1103 inregistrari de follow-up la cazuri cu incidenta in perioada 2010-2017 (unu din trei are notificata).*

Pentru perioada 2010 -2015 sunt notificate **459 de decese** pentru cele **2355 de cazuri noi** diagnosticate in perioada respectiva.

*Pentru o imagine completa si o analiza riguroasa a mortalitatii prin cancer la copii si tineri in Romania este necesar un **studiu de supravietuire** (cu date de la evidenta populatiei) - prioritatea RNCCR in etapa imediat urmatoare.*

## Decese notificate \* pentru cazurile diagnosticate in perioada 2010-2015 (cumulate pe ani de incidenta)



\* Pentru cazurile raportate dupa 2015 sunt disponibile numai decesele aduse la cunostinta medicilor oncopediatri si cele notificate RRNV din surse complementare

## Pasii urmatori

- Inițierea unui flux de date cu celelalte registre regionale care să asigure reducerea “pierderii de date” referitoare la cazurile care nu sunt luate în evidență în centrele de oncologie pediatrică din țară
- Efectuarea unei anchete de supraviețuire pentru anii de incidență cu raportare completă
- Optimizarea raportării cazurilor de cancer la copil prin adaptarea fișei de înregistrare a cazurilor la specificul pediatric (privind stadiul, tratamentul și urmărirea cazului de cancer la copil)
- Advocacy pentru asigurarea tranziției copil-adult și dezvoltarea de centre pilot de asistență integrată pentru adolescenții și tinerii cu cancer
- Realizarea de ghiduri și campanii educaționale (în colaborare cu alte organizații și sectoare de asistență medicală) adresate serviciilor medicale de prim contact și părinților pentru a crește rata de diagnosticare în timp util a cazurilor noi de cancer la copii



**Va multumim!**