

[Click here to open journal where article was originally published](#)

Rzadkie nowotwory złośliwe – narastający problem w Europie i w Polsce

Rare cancers an emerging issue in Europe and in Poland

Tłumaczyła lek. Aleksandra Ambicka

Wprowadzenie

W Europie nowotwory złośliwe stanowią obecnie drugą pod względem częstości przyczynę zgonów i chorobowości.¹ Przez wiele lat uwagę kierowano głównie na pospolite nowotwory złośliwe, które corocznie pozbawiają życia olbrzymią liczbę chorych; na walkę z tymi nowotworami przeznaczano większość środków. Tymczasem istnieje wiele innych typów i podtypów nowotworów, ważnych z klinicznego punktu widzenia (takich jak glejaki, mięsaki, guzy neuroendokrynne, nowotwory jamy nosowej i zatok przynosowych, guzy tchawicy), które razem stanowią względnie duży odsetek wszystkich nowotworów złośliwych rozpoznawanych corocznie w Europie. Dlatego potrzeba prowadzenia wieloaspektowych badań skupionych na problematyce nowotworów rzadkich stała się nagląca.

Jak się definiuje „rzadki nowotwór złośliwy”?

Dotychczas nie ustalono jednej definicji rzadkiego nowotworu złośliwego, która zyskałaby powszechną akceptację. W Europie chorobę określa się zwykle jako rzadką, jeśli chorobowość wynosi <50/100 000.² Natomiast w amerykańskim prawodawstwie, na mocy „Orphan Drug Act”, chorobę uznaje się za rzadką, jeśli dotyczy <200 000 osób.³ Z kolei w opublikowanym niedawno artykule, poświęconym rzadkim nowotworom złośliwym w Stanach Zjednoczonych, przyjęto kryterium <15 zachorowań na 100 000 rocznie.⁴ W Europie, zgodnie z propozycją zgłoszoną w ramach projektu „Surveillance of rare cancers

in Europe” (RARECARE), do grupy rzadkich zalicza się te nowotwory złośliwe, które stanowią źródło szczególnych problemów w kwestii podejmowania decyzji klinicznych, organizacji opieki zdrowotnej i badań klinicznych z powodu małej częstości występowania, co sprawia, że wiedza specjalistyczna na ten temat jest ograniczona. **Rzadkie nowotwory złośliwe to takie, na które zachowalność wynosi <6/100 000.**

Rzadkie nowotwory złośliwe stanowią poważny problem z punktu widzenia zdrowia publicznego i stawiają współczesną medycynę przed trudnymi wyzwaniem, wymagającymi podjęcia natychmiastowych działań w związku z:

- nieprawidłowym rozpoznaniem i opóźnieniem w ustaleniu prawidłowej diagnozy;
- ograniczonym dostępem do prawidłowego leczenia i doświadczenia lekarskiego, a w konsekwencji niewłaściwego postępowania i suboptimalnych wyników leczenia;
- ograniczoną liczbą specjalistycznych ośrodków i sieci referencyjnych szpitali w Europie, co sprawia, że chorzy muszą podróżować do odległych ośrodków w celu uzyskania właściwego leczenia i odpowiedniej opieki;
- niewystarczającym dostępem do informacji na temat rzadkich nowotworów złośliwych oraz dostępnych metod leczenia;
- brakiem korzyści handlowej płynącej z opracowania potencjalnie skutecznych metod leczenia chorych na rzadkie nowotwory z powodu niewielkiej liczby tych chorych;
- bardzo ograniczoną liczbą badań klinicznych wynikających z małej liczby chorych;
- zaledwie kilkoma dostępnymi rejestrami rzadkich nowotworów i banków tkanek.

► **SPECJALNIE**
dla Medycyny Praktycznej –
Onkologii



Gemma Gatta

Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori, Mediolan, Włochy



Annalisa Trama

Fondazione IRCCS, Istituto Nazionale dei Tumori, Mediolan, Włochy



Magdalena Bielska-Lasota

Narodowy Instytut Zdrowia Publicznego – PZH, Warszawa, Polska

Rzadkie nowotwory złośliwe nie są jednak aż tak rzadkie

Analiza populacyjna wskaźników zachorowalności, przeżywalności i chorobowości dotyczących rzadkich nowotworów złośliwych, przeprowadzona w ramach projektu RARECARE w oparciu o dane zgromadzone w populacyjnych rejestrach nowotworów wykazała, że rzadkie nowotwory złośliwe jako grupa nie są wcale tak rzadkie. **W rzeczywistości 22% wszystkich nowotworów rozpoznawanych każdego roku w 27 krajach Unii Europejskiej stanowią właśnie nowotwory określane jako rzadkie.**⁵ W wartościach bezwzględnych odpowiada to około 541 000 nowych zachorowań rocznie i 4 300 000 chorych żyjących z tym rozpoznaniem.⁵ Należy podkreślić, że u 30% Europejczyków chorych na rzadkie nowotwory mamy do czynienia ze szczególnie rzadkim typem nowotworu, który występuje z częstością <1/100 000. Jest to ważne, ponieważ bardzo mała zachorowalność jest istotną przeszkodą w prowadzeniu badań klinicznych mających na celu opracowanie skutecznego leczenia.⁵

Przedstawione powyżej wstępne dane uzyskano w ramach projektu RARECARE, finansowanego ze środków Unii Europejskiej i realizowanego z zamiarem oceny skali problemu rzadkich nowotworów złośliwych w Europie. Do tej pory w Europie nie dysponowaliśmy żadnymi danymi szacunkowymi, dotyczącymi tego zagadnienia. Dzięki projektowi RARECARE zmierzono i wyrażono w liczbach skalę problemu, o którego istnieniu wiedzano od dawna.

Poza wykazaniem stosunkowo dużej liczby nowych zachorowań na rzadkie nowotwory złośliwe, w ramach projektu uzyskano także dane wskazujące, że wskaźniki przeżywalności są gorsze w porównaniu z nowotworami pospolitymi. U chorych na rzadkie nowotwory złośliwe rozpoznane w latach 1995–1999 względny wskaźnik przeżyć 1-letnich, 2-letnich i 5-letnich wyniósł odpowiednio: 68%, 52% i 48%, natomiast u chorych na nowotwory pospolite – odpowiednio: 80%, 69% i 64%.

Projekt dostarczył także informacji o chorobowości. Ponieważ definicja chorób rzadkich oparta jest na chorobowości, a unijna dyrektywa w spra-

wie leków sierocych stanowi bodziec do prowadzenia badań nad opracowaniem nowych leków stosowanych w chorobach rzadkich, dostępność danych o chorobowości na rzadkie nowotwory powinna ułatwić wdrażanie tej dyrektywy.

Sytuacja w Polsce

W ramach RARECARE oceniono obciążenie rzadkimi nowotworami także w Polsce, w oparciu o dane z trzech populacyjnych rejestrów nowotworów (w Warszawie, Krakowie i Kielcach), które obejmują około 10% populacji kraju. Zatem, reprezentatywność wyników jest nieco ograniczona, ale dotychczas w Polsce nie przeprowadzono szerszych badań.

Na liście rzadkich nowotworów opracowanej w ramach projektu RARECARE, w oparciu o populację Unii Europejskiej, znalazło się 186 jednostek chorobowych (zachorowalność <6/100 000). Jednak w poszczególnych krajach zachorowalność na nowotwory uznane w Europie za rzadkie może być inna.

Trzy nowotwory z grupy rzadkich w populacji europejskiej okazały się należeć do częstych w Polsce (rak płaskonabłonkowy krtani, rak płaskonabłonkowy szyjki macicy, gruczolakorak jajnika). Fakt ten może wynikać z istnienia różnic w zakresie rozkładu czynników ryzyka (czynniki środowiskowe, spożywanie alkoholu, palenie tytoniu, narażenie zawodowe i czynniki genetyczne), strategii programów przesiewowych w poszczególnych populacjach, możliwości diagnostycznych i innych.

Biorąc pod uwagę 186 rzadkich nowotworów, każdego roku w Polsce należy oczekiwać około 41 000 nowych zachorowań, co odpowiada 22% zachorowań na nowotwory złośliwe ogółem. Zatem również w Polsce rzadkie nowotwory nie są rzadkie!

Natomiast liczba nowych zachorowań na bardzo rzadkie nowotwory złośliwe, o współczynniku zachorowalności <0,5/100 000 (nabłonkowe guzy oka, ucha środkowego, jamy nosowej lub nowotwory tkanek miękkich z rodziny guzów Ewinga itd.), wynosi w Polsce zaledwie 190 przypadków rocznie. Z powodu tak małej liczby chorych na te bardzo rzadkie nowotwory stają przed

poważnym problemem związanym z ustaleniem rozpoznania i leczeniem.

Z kolei zachorowalność na większość (75%) spośród rzadkich nowotworów złośliwych wynosi $<0,5/100\,000$, zatem dla wielu chorych uzyskanie właściwego rozpoznania choroby i odpowiedniego leczenia jest bardzo trudne.

Wreszcie, zarówno w Polsce, jak i w Europie, rzadkie nowotwory w porównaniu z pospolitymi charakteryzuje niższy wskaźnik względnych 5-letnich przeżyć – odpowiednio, 48% vs. 56%, co mogłoby sugerować, że w Polsce rokowanie u chorych na rzadkie nowotwory złośliwe jest podobne do średniej europejskiej. Jednakże takie wnioski nie jest w pełni prawdziwe z powodu innej niż w Europie struktury zachorowań na rzadkie nowotwory, a w szczególności wysokiej proporcji raka szyjki macicy w Polsce, który obecnie w Europie jest rzadkim nowotworem. Na początku obecnego stulecia wskaźnik 5-letnich przeżyć chorych na raka szyjki macicy w Polsce wynosił 55%, a zatem włączony do analizy zgodnie z definicją RARECARE wpłynął na wyższą wartość wskaźnika.

Chociaż w Polsce dotychczas nie opisano skali problemów związanych z rzadkimi nowotworami, pewne działania zostały uwzględnione w „Narodowym programie zwalczania chorób nowotworowych” ustanowionym w 2005 roku.⁶ Szczególne przedsięwzięcia koncentrują się na nowotworach złośliwych występujących u dzieci (wszystkie nowotwory złośliwe wieku dziecięcego należą do rzadkich). W związku z dużą zachorowalnością na raka szyjki macicy wprowadzono skryning populacyjny o zasięgu krajowym (informacja w Internecie: www.mz.gov.pl). Ponadto w szpitalach systematycznie modernizowana jest aparatura do diagnostyki i napromieniania. Z pewnością przyczyni się to do poprawy jakości leczenia także chorych na rzadkie nowotwory złośliwe. Wreszcie, „Narodowy program zwalczania chorób nowotworowych” zakłada poprawę jakości wskaźników epidemiologicznych, co umożliwi właściwą ocenę obciążenia nowotworami, a zatem i nowotworami rzadkimi.

W Polsce chorych na nowotwory złośliwe leczy się w centrach onkologii zapewniających kompleksową opiekę, klinikach instytutów nauko-

wych i wyższych uczelni medycznych. Ośrodki te są zlokalizowane w dużych miastach szesnastu województw kraju.

Głównym ośrodkiem prowadzącym działalność leczniczą i naukową (referencyjnym) jest Centrum Onkologii – Instytut im. Marii Skłodowskiej-Curie w Warszawie wraz z dwoma oddziałami regionalnymi w Gliwicach i Krakowie. W strukturze Centrum Onkologii w Warszawie istnieje podział na kliniki narządowe i zakłady terapeutyczne. Niektóre z nich leczą chorych na rzadkie nowotwory, między innymi Klinika Nowotworów Głowy i Szyi, Klinika Nowotworów Tkanek Miękkich, Kości i Czerniaków, Klinika Nowotworów Układu Chłonnego, Klinika Nowotworów Układu Nerwowego, Zakład Medycyny Nuklearnej i Endokrynologii Onkologicznej.

Wśród innych ważnych ośrodków należy wymienić: Instytut Hematologii i Transfuzjologii, Instytut Matki i Dziecka oraz Instytut „Pomnik – Centrum Zdrowia Dziecka”.

Koszty leczenia chorych pokrywa Narodowy Fundusz Zdrowia, jeśli lek znajduje się w „koszyku” Funduszu i został zastosowany zgodnie z zaleceniami Urzędu Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych. Koszt leków podlega refundacji również wtedy, gdy lek stanowi przedmiot badań prowadzonych przez Ministerstwo Zdrowia. Przy spełnieniu tych warunków koszty leczenia są zwracane szpitalowi. Natomiast uzyskanie dostępu do terapii niestandardowych jest dużym wyzwaniem dla szpitala i na te zagadnienia powinna być zwrócona uwaga polityków. Obecnie (*w chwili przygotowywania artykułu – przyp. red.*) przygotowywane jest nowe zarządzenie w sprawie refundacji, uwzględniające zależność koszt–efekt (www.nfz.gov.pl).

W Polsce działa wiele organizacji mających na celu zwalczanie nowotworów. Liderem w zakresie opracowywania wytycznych i zaleceń w dziedzinie onkologii klinicznej, inicjowania badań naukowych oraz współpracy ośrodków badawczych jest Polskie Towarzystwo Onkologii Klinicznej. Opracowanie i propagowanie standardów opieki nad chorymi dziećmi jest głównym celem Polskiego Towarzystwa Onkologii i Hematologii Dziecięcej. W ramach European Society of Paediatric Oncology (SIOP-E). Towarzystwo jest liderem w opracowa-

niu „Europejskich Standardów Opieki nad Dziećmi z Chorobą Nowotworową”.⁷ Polskie Towarzystwo Hematologów i Transfuzjologów zrzesza specjalistów w dziedzinie chorób układu krwiotwórczego.

Badania kliniczne planują i prowadzą w Polsce różne grupy badawcze, między innymi zajmujące się mięsakami, czerniakami, GIST, białaczkami, chłoniakami, przeszczepianiem krwiotwórczych komórek macierzystych.

Działalność Polskiej Grupy do spraw Leczenia Guzów Litych u Dzieci skupia się wokół nowotworów złośliwych o bardzo małej zachorowalności. Od 2009 roku jej członkowie prowadzą formalną współpracę z podobnymi grupami z Włoch, Niemiec, Wielkiej Brytanii i Francji w ramach European Cooperative Study on Pediatric Rare Tumors.⁸

Najstarszą w Polsce i wciąż działającą organizacją jest założony w 1906 roku Polski Komitet Zwalczenia Raka, który należy do Stowarzyszenia Europejskich Lig Zwalczenia Raka. Komitet uczestniczył w tworzeniu Ustawy z dnia 6 listopada 2008 o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta⁹. Obecnie najsilniejszą organizacją lobującą jest Polska Unia Onkologii. Unia brała aktywny udział w przygotowaniu, wdrażaniu i realizacji „Narodowego programu zwalczania chorób nowotworowych”.

Polska Koalicja Organizacji Pacjentów Onkologicznych (www.pkopo.pl), zawiązana w 2009 roku jest członkiem Europejskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych (European Cancer Patient Coalition). Koalicja działa między innymi na rzecz politycznego dialogu zmierzającego do uproszczenia prawodawstwa związanego z poprawą standardów leczenia, zwłaszcza dostępności leków. Obecnie Koalicja zrzesza około 20 organizacji pacjentów onkologicznych. Niektóre z nich działają na rzecz chorych na rzadkie nowotwory. Lista organizacji znajduje się również na stronie internetowej Polskiej Unii Onkologii, która współpracuje z Koalicją. Wśród tych organizacji należy wymienić: Stowarzyszenie Polskiej Grupy do spraw Leczenia Białaczek u Dorosłych, Stowarzyszenie Wspierające Chorych na Chłoniaki „Sowie Oczy”, Ogólnokrajowe Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Przewlekłą Białaczkę Szpikową, Stowarzyszenie Pomocy

Chorym na GIST, Stowarzyszenie Osób z Chorobą Nowotworową Tarczycy „Motyl”.

W Polsce istnieją również organizacje wspierające osoby chore na białaczkę i leczone przeszczepem szpiku kostnego, dzieci chore na nowotwory złośliwe, mięsaki, nowotwory neuroendokrynne (np.: Fundacja dla Dzieci z Chorobami Nowotworowymi „Krwinka”, Fundacja Pomocy Dzieciom z Chorobą Nowotworową, Fundacja Spełnionych Marzeń, Fundacja Przeciwko Leukemii, Stowarzyszenie Pomocy Chorym na Mięsa „Sarcoma”, Stowarzyszenie Pacjentów i Osób Wspierających Chorych na Guzy Neuroendokrynne, Kwiat Kobiecości – Ogólnopolska Organizacja na Rzecz Walki z Rakiem Szyjki Macicy.

Najważniejsze problemy w Polsce i w Europie

Najważniejsze problemy w Polsce i w Europie są podobne (obejmują wymienione dalej obszary – *przyp. red.*):

- opóźnienia w kierowaniu chorych do ośrodków specjalistycznych,
- niewystarczająca czujność lekarzy dotycząca rozpoznania rzadkiego nowotworu,
- opóźnienia w ustalaniu rozpoznania, trudności związane z uzyskaniem prawidłowego rozpoznania histopatologicznego,
- niezadowalająca jakość leczenia poza ośrodkami specjalistycznymi,
- niedofinansowanie ośrodków specjalistycznych; dodatkowe koszty ponoszone przez chorych w związku z koniecznością podróżowania,
- niedofinansowanie leczenia przez krajowego ubezpieczyciela,
- niewystarczające dowody na skuteczność leczenia,
- niezadowalający poziom informacji dla chorych,
- brak zainteresowania firm farmaceutycznych opracowaniem skutecznych leków.

W tym kontekście widoczna jest pilna potrzeba ponownej analizy organizacji systemu opieki zdrowotnej pod kątem problemów chorych na rzadkie nowotwory. Zgodnie z zaleceniami European Society for Medical Oncology (ESMO). Rare

Cancers Europe i innych partnerów, konieczne jest powiązanie ośrodków referencyjnych w sieć europejską, co pomoże stworzyć strukturę niezbędną do skutecznego leczenia oraz osiągnąć wysoki poziom doświadczenia w terapii i opiece nad chorymi na rzadkie nowotwory. Sieć taka ułatwi także prowadzenie niezbędnych badań naukowych i klinicznych. Z powodu małej liczby chorych takie ośrodki referencyjne powinny zostać utworzone na poziomie krajowym lub co najmniej regionalnym.

Pomimo wielu trudności, nawet dysponując jedynie ograniczonymi, choć wciąż wzbogacanymi zasobami wiedzy i środków, można prowadzić niezbędne działania, a przede wszystkim:

- utworzyć ośrodki specjalistyczne zajmujące się rzadkimi nowotworami złośliwymi oraz sieć takich ośrodków w całej Europie;¹⁰
- opracować zasady współpracy specjalistów z wielu dziedzin, uwzględniając rolę tak zwanych *case manager*, wspierających chorych na każdym etapie opieki (od rozpoznania do rehabilitacji oraz, co najważniejsze, w aspekcie psychologicznym);
- upowszechnić wiedzę na temat rzadkich nowotworów oraz wytyczne dobrej praktyki w tej dziedzinie;
- zwiększać świadomość lekarzy podstawowej opieki zdrowotnej i patomorfologów dotyczącą rzadkich nowotworów, zwłaszcza objawów i cech charakterystycznych, które sygnalizują konieczność skierowania chorego na konsultację lub specjalistyczną interwencję (mając na uwadze zapewnienie właściwego rozpoznania w odpowiednim czasie oraz adekwatnej opieki);¹⁰
- rozpowszechnić informacje dostosowane do potrzeb osób chorych i wszystkich zainteresowanych, wykorzystując różne środki komunikacji, w tym Internet oraz sieci społecznościowe;
- udzielać wsparcia stowarzyszeniom zrzeszającym pacjentów, dokonać zmian istotnych z punktu widzenia pacjentów zapewniając, że są traktowani jak strona zainteresowana, a nie podmiot opieki zdrowotnej; ostatecznym celem powinna być poprawa rokowania u chorych na rzadkie nowotwory oraz poziomu opieki nad nimi;

- kontynuować wspieranie inicjatyw nagłaśniających problem rzadkich nowotworów złośliwych.

W Polsce należy przyspieszyć procesy zmierzające do poprawy jakości danych epidemiologicznych na poziomie sieci wojewódzkich rejestrów nowotworów. Obowiązujące akty prawne trzeba tak poprawić, aby umożliwić systematyczne uzupełnianie baz danych wojewódzkich rejestrów nowotworów danymi pochodzącymi z rozproszonych systemów szpitalnych oraz innych baz danych i na ich podstawie wdrożyć systematyczne standardowe analizy na poziomie wojewódzkim i krajowym. Te usprawnienia powinno się wprowadzić niezwłocznie, gdyż zarówno skala problemów związanych z obciążeniem nowotworami, jak i zdrowotne i ekonomiczne wyniki zmian w organizacji systemu, jak też wprowadzenia nowych leków w onkologii wymagają uważnego monitorowania.

Ponieważ realizacja „Narodowego programu zwalczania chorób nowotworowych” dobiegnie końca w 2015 roku, zagadnienie rzadkich nowotworów złośliwych należy uwzględnić w kolejnej edycji programu w oparciu o przesłanki wynikające z danych epidemiologicznych.

Podsumowanie

Podsumowując, należy podkreślić, że społeczność związana z rzadkimi nowotworami wzywa do ponownego przyjrzenia się temu, w jaki sposób kraje członkowskie Unii Europejskiej organizują badania naukowe i opiekę medyczną oraz do nawiązania przejrzystego dialogu pomiędzy krajami członkowskimi Unii Europejskiej, organami kontrolującymi, przemysłem, przedstawicielami chorych, krajowymi władzami do spraw zdrowia oraz środowiskami naukowymi zainteresowanymi rzadkimi chorobami.

W tym kontekście projekt RARECARE będzie realizowany w ramach grantu przyznanego przez Agencję Wykonawczą do spraw Zdrowia i Konsumentów, dzięki któremu w maju 2012 roku zainicjowano powstanie sieci informacyjnej (RARECARENET). Jej celem jest zapewnienie całej społeczności wszechstronnej informacji na temat rzadkich nowotworów złośliwych.

Zapraszamy do włączenia się w kampanię „Wezwanie do działania przeciwko rzadkim nowotworom” (Call to Action Against Rare Cancers) – szczegółowe informacje można znaleźć na stronie www.rarecancers.eu.

PIŚMIENNICTWO

1. Ferlay J., Shin H.R., Bray F., Forman D., Mathers C. and Parkin D.M.: GLOBOCAN 2008 v1.2, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. Available from: <http://globocan.iarc.fr>, accessed on 6/August/2012
2. European parliament and council of the European communities. Decision no. 1295/1999/EC of the European parliament and of the council of 29 April 1999 adopting a programme of community action on rare diseases within the framework for action in the field of public health (1999–2003); 1999
3. Available from: www.fda.gov/orphan/oda.htm [accessed 11.09.2012]
4. Greenlee R.T., Goodman M.T., Lynch C.F., et al.: The occurrence of rare cancers in US adults, 1995–2004. *Public Health Rep.*, 2010; 125 (1): 28–43
5. Gatta G., van der Zwan J.M., Casali Paolo G. et al.: Rare cancers are not so rare: The rare cancer burden in Europe. *Eur. J. Cancer*, 2011; 47 (17): 2493–2511
6. Ustawa o ustanowieniu programu wieloletniego „Narodowy program zwalczania chorób nowotworowych”, (Dz.U. 2005 nr 143 poz. 1200). <http://www.mz.gov.pl/wwwmz/index?mr=m166ms=7446ml=pl6mi=7446mx=06ma=04806>
7. <http://www.siope.eu/page.aspx/25>
8. Godziński J.: National and International Study Groups. Poland, 107–108 w: Schneider D.T. et al. (eds.): *Rare Tumors In Children and Adolescents, Pediatric Oncology*, DOI 10.1007/978-3-642-04197-6_1, © Springer-Verlag Berlin Heidelberg 2012
9. Obwieszczenie Marszałka Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 24 stycznia 2012 r., w sprawie ogłoszenia jednolitego tekstu ustawy o prawach pacjenta i Rzeczniku Praw Pacjenta (Dz.U. 2012 poz. 159). <http://www.bpp.gov.pl/dok/ustawa/ustawa06112008-pr.p.pdf>
10. Call to Action Against Rare Cancers. European Action Against Rare Cancers www.rarecancers.eu

Podziękowania: Autorki pragną podziękować dr Ewie Bień za dostarczenie informacji dotyczących leczenia nowotworów złośliwych wieku dziecięcego w Polsce oraz panu Jackowi Gugulskiemu, Prezesowi Polskiej Koalicji Organizacji Pacjentów Onkologicznych, za udzielenie informacji na temat organizacji zrzeszających Pacjentów, które działają w Polsce.