

Oznaka poročila: ARRS-RPROJ-ZP-2011-1/48

ZAKLJUČNO POROČILO O REZULTATIH RAZISKOVALNEGA PROJEKTA

A. PODATKI O RAZISKOVALNEM PROJEKTU

1. Osnovni podatki o raziskovalnem projektu

Šifra projekta	L3-9346
Naslov projekta	Analiza kasnih posledic zdravljenja raka pri otrocih in mladih odraslih
Vodja projekta	5318 Berta Jereb
Tip projekta	L Aplikativni projekt
Obseg raziskovalnih ur	2.838
Cenovni razred	D
Trajanje projekta	07.2007 - 06.2010
Nosilna raziskovalna organizacija	302 ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA
Raziskovalne organizacije - soizvajalke	312 Univerzitetni klinični center Ljubljana
Družbeno-ekonomski cilj	07. Zdravje

1.1. Družbeno-ekonomski cilj¹

Šifra	07.
Naziv	Zdravje

2. Sofinancerji²

1.	Naziv	Ministrstvo za zdravje
	Naslov	Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana
2.	Naziv	
	Naslov	
3.	Naziv	
	Naslov	

B. REZULTATI IN DOSEŽKI RAZISKOVALNEGA PROJEKTA

3. Poročilo o realizaciji programa raziskovalnega projekta³

Spremljanje bivših bolnikov, ki so preživelih raka v otroštvu ali mladosti (do 30 let starosti) smo redno izvajali po programu.

Do vključno leta 2007 je bilo v Registru Raka Slovenije prijavljenih 2087 (živih 1178) otrok in do leta 2006, 4826 (živih 3012) starih od 17 - 30 let. Klinične podatke bolnikov pregledanih v ambulantni za kasne posledice smo registrirali in vnesli v računalniško bazo. Od 1178 preživelih otrok registriranih v Registru Raka Slovenije do leta 2007 je 818 bolnikov, ki so dopolnili najmanj 18 let in so vsaj 3 leta po končanem zdravljenju vključenih v študijo.

Izdelali smo klasifikacijo somatskih kasnih okvar:

(0) Nič

(1) Lahke: atrofija tkiv po obsevanju, nefrektomija, semikastracija, splenektomija, konzervirajoča op. uda, deficiti po laboratorijskih izvidih, pri katerih je potrebna substitucija, enostranska adnektomija, enostranska lobektomija ščitnice, mikrocefalija, majhna rast.

(2) Srednje: atrofija po obsevanju - težje stopnje ali z ozirom na lokalizacijo (obraz), skolioza z bolečinami, totalna tireoidektomija (zaradi primarnega raka), epilepsija, dve okvari lahke stopnje, hipoplazija dojka + atrofija, aplazija dojka, azoospermija, panhipopituitarizem, enostranska enukleacija.

(3) Težke: slepota, amputacija uda, dve okvari srednje stopnje, sekundarni tumorji, slepota, sterilnost, cystostoma, pritlikavost, orhiektomija + radikalna limfadenektomija,

(4) Smrt zaradi kasnih posledic.

Nobenih kasnih posledic nismo ugotovili pri 24%, lahke okvare smo ugotovili pri 30%, srednje težke pri 21% in zelo težke pri 23%. Od 91 bolnikov pri katerih smo ugotovili sekundarnega raka, jih je umrlo 26 in 5 zaradi drugih kasnih posledic zdravljenja (3%) ostali (8%) še niso bili vključeni v oceno. Postavili smo hipotezo, da se je z izboljšanjem zdravljenja v zadnjem desetletju pogostnost poznih posledic po zdravljenju raka v otroštvu zmanjšala. Primerjali bomo pogostnost posledic po posameznih obdobjih zdravljenja. Pozne posledice analiziramo v korelaciji s starostjo bolnika ob diagnozi, z diagnozo bolezni in zdravljenjem. Analiza se zaključuje.

Med kasnimi posledicami smo ugotovili n.pr. endokrinološke deficite pri 41%, različne stopnje srčne okvare pri 51%, psihosocialne in emocionalne okvare pri 70 %.

Pri 255 bolnikih smo preiskovali kasne posledice na pljučih in to: z rentgensko preiskavo, testiranjem pljučne funkcije z vitalno kapaciteto (VC) forsirani izdih v prvi sekundi (FEV1), Tiffenau index in difuzijsko kapaciteto (DCLO%). Z rentgenskim pregledom pljuč smo ugotovili patološke spremembe (brazgotinjenje, zadebeljeno plevro, povečane bezgavke) pri 22%, te so bile najpogostejše pri bolnikih, ki so se zdravili zaradi Hodgkinove bolezni (HB) (20/67) ali Ne-Hodgkinovega limfoma (NHL) (10/31), ki so prejeli obsevanje mediastinuma in pri bolnikih z možganskimi tumorji (7/15), ki so bili obsevani vse centralno živčevje (CŽ). Dva bolnika sta po zdravljenju zaradi HB umrla zaradi sekundarnega raka. S testiranjem pljučne funkcije smo ugotovili patološke vrednosti pri 25%, statistično značilne ($p=0,043$) pri bolnikih z HB in NHL. Normalne izvide obeh preiskav je imelo 58%, 48% bolnikov je imelo patološki rentgenski izvid ali pa patološki izvid testiranja, od 224-ih bolnikov, ki so imeli obe preiskavi smo ugotovili patološke izvide pri 11.6%.

Analizirali smo psihosocialne posledice pri preživelih po sekuarnem raku. Identificirali smo 17 preživelih bolnikov (-ic), ki so zboleli za sekundarnim rakom po ozdravljenem prvem raku v otroštvu in so bili takrat psihološko ocenjeni. Ponovno smo jih psihološko ocenili ter primerjali s kontrolno skupino bolnikov, ki niso zboleli zaradi sekundarnega raka, so pa bili tudi že ocenjeni v starosti 16- 18 let, tako kot preiskovana skupina. Skupino 75 bolnikov, ki so zboleli za sekundarnim rakom smo primerjali, po prvi dijagnozi, starosti ob prvi dijagnozi, in po kvaliteti življenja, s 75-imi preživelih po raku v otroštvu, ki niso zboleli zaradi drugega raka. Kvaliteto življenja opredeljujemo z pridobljeno izobrazbo, zaposlitvijo, socialnim statusom (samostojnost, poroka, število rojstev).

Razlik med tema dvema skupinama nismo ugotovili niti ni v njihovem stanju partnerstva, izobrazbi, zaposlitvi ali številu rojenih otrok. Analiza je zaključena, rezultati so opisani in članek poslan za objavo.

--

4. Ocena stopnje realizacije zastavljenih raziskovalnih ciljev⁴

S številnimi analizami in objavami smo potrdili domnevo, da so somatske kasne posledice zdravljenja raka pri otrocih pogoste in težke. Ugotovili smo, da tudi novejši načini zdravljenja, če vključujejo antracikline lahko povzročajo kasne okvare zdravljenja na srcu. Nadalje smo ugotovili, da je tveganje za kasno klinično izraženo okvaro delovanja ledvic veliko pri tistih bivših bolnikih, ki imajo proteinurijo in/ali zvišan krvni tlak. Ugotovili smo, da so kasne posledice na pljučih po zdravljenju raka najpogostejše pri tistih bolniki, ki so bili obsevani mediastinum ali CŽS. Pogostnost sekundarnega raka narašča z dobo opazovanja. Visok je tudi odstotek psiho-socijalnih in emocionalnih posledic zdravljenja. Vendar s ponovno psihološko oceno 17 bolnikov, ki so zboleli za sekundarnim rakom nismo ugotovili poslabšanja njihovega emocionalnega stanja ob drugi oceni v primerjavi s prvo. Tudi v primerjavi s tistimi 75 bolniki, ki niso doživeli sekundarnega raka nismo ugotovili nobenih razlik v njihovem psihosocialnem statusu (izobrazba, zaposlitev, poroka, število otrok pri ženskah). Doživljenjsko spremljanje vseh, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu ali mladosti je nujno potrebno. Rezultate naših analiz smo objavili doma in v inozemskih časopisih.

5. Utemeljitev morebitnih sprememb programa raziskovalnega projekta oziroma sprememb, povečanja ali zmanjšanja sestave projektne skupine⁵

Ni sprememb.

6. Najpomembnejši znanstveni rezultati projektne skupine⁶

		Znanstveni rezultat
1.	Naslov	<i>SLO</i> Okvara srca po zdravljenju raka v otroštvu:doživljenjsko spremljanje
		<i>ANG</i> Cardiac damage after treatment of childhood cancer: a long-term follow-up.
	Opis	<i>SLO</i> Pozne okvare na srcu po zdravljenju raka v otroštvu smo preiskali pri 211 bolnikih. Kot najpomembnejši dejavnik tveganja za okvaro srca se je izkazalo obdobje 1989-98,v katerem so se otroci zdravili zaradi maligne bolezni, čeprav so ti bolniki bili zdravljeni z nižjimi dozami obsevanja. Smo edini,ki smo to dokazali z multivariantno analizo odločitvenih dreves.
		<i>ANG</i> The influence of a series of independent variables on late cardiac damage in 211 long -term childhood cancer survivors in Slovenia was analyzed. Patients treated with radiation to the heart area are at the highest risk for injury to the valves.Patients treated with large doses of antracyclines or in combination with alkylating agents are at the highest risk of systolic defect and enlarged heart chambers,those treated with antracyclines are at highest risk of diastolic function.The time period of the patient's treatment 1989-98 has emerged as an important risk factor for injury of the heart.
	Objavljeno v	VELENŠEK PRESTOR, Veronika, MAZIČ, Uroš, KRŽIŠNIK, Ciril, DEMŠAR, Damjan, JAZBEC, Janez, JEREB, Berta. Cardiac damage after treatment of childhood cancer: a long-term follow-up. BMC Cancer, 2008, vol. 8, str. 141-1-141-8.
	Tipologija	1.01 Izvirni znanstveni članek
COBISS.SI-ID	21812007	
2.	Naslov	<i>SLO</i> Multivariatna analiza odločitvenih dreves sekundarnih tumorjev preživelih od raka v otroštvu .
		<i>ANG</i> Classification tree analysis of second neoplasms in survivors of childhood cancer.
		Pri skupini 849 preživelih od raka v otroštvu smo ugotovili največje tveganje za sekundarne tumorje : pri preživelih ženskah, zdravljenih zaradi

	Opis	SLO	Hodgkinove bolezni v starosti 10-15 let in pri moških, zdravljenih zaradi levkemije v starosti 4,6 do 6,6 let starosti. Prikaz rezultatov v naši analizi je jasen, lažje berljiv in zato privlačen tudi za študije z večjim številom primerov.
		ANG	The classification tree multivariate method was used on a group of 849 first cancer survivors, to identify childhood cancer patients with the greatest risk for development of secondary neoplasms. The risk groups identified in our study are similar to the results of studies that used more conventional approaches. The usefulness of our approach is the friendly presentation of results that makes it attractive for further studies on larger samples.
	Objavljeno v	JAZBEC, Janez, TODOROVSKI, Ljupčo, JEREB, Berta. Classification tree analysis of second neoplasms in survivors of childhood cancer. BMC Cancer, 2007, letn. 7, št. 27, str. [1-6].	
	Tipologija	1.01 Izvirni znanstveni članek	
	COBISS.SI-ID	22928089	
3.	Naslov	SLO	Prognostični dejavniki CD99, CD117, p53 in bcl-2 pri Ewingovem sarkomu
		ANG	Prognostic value of CD99 ,CD117, p53 and bcl-2 in Ewingsarcoma family.
	Opis	SLO	V študiji poročamo o imunokemični analizi tumorskega tkiva pri 72-ih bolnikih z Ewingovem sarkomom . CD99,CD117,P53 in bcl-2 niso signifikantno povezani s preživetjem, imajo le neznamenit vpliv na preživetje. Tumorska nekroza in bolnikova starost ob diagnozi sta edina dejavnika s signifikantnim vplivom na prognozo.
		ANG	The report presents an immunohistochemical expression study performed on 72 patients with Ewingsarcoma, using the tissue array method.The expression of CD99 ,CD117, p53 or bcl-2 has no statistical significant impact on survival. Patients age at the time at diagnosis and presense of tumor necrosis are the only significant prognostic factors in the study.
	Objavljeno v	KAVALAR, Rajko, POHAR-MARINSEK, Živa, JEREB, Berta, ČAGRAN, Branka, GOLOUH, Rastko. Prognostic value of CD99 ,CD117, p53 and bcl-2 in Ewingsarcoma family Eur. j. oncol., 2007, vol. 12, no. 4, str. 243-253.	
	Tipologija	1.01 Izvirni znanstveni članek	
COBISS.SI-ID	596859		
4.	Naslov	SLO	Delovanje spolnih žlez pri zdravljenih zaradi Hodgkinove bolezni v otroštvu
		ANG	Gonadal function in patients treated for Hodgkin's disease in childhood.
	Opis	SLO	Analizirano je delovanje moških in ženskih spolnih žlez (24 žensk, 40 moških) zdravljenih zaradi Hodgkinove bolezni v letih 1972 in 1994 v starosti 3-16 let ob diagnozi. Primarni hipogonadizem je bil ugotovljen pri 30(47%) bolnikov, pri 40(60%) moških in 24 (25 %) žensk. Okvaro Leydigovih celic je povzročilo obsevanje in tudi alkilirajoči agensi in procarbazin. Obsevanje medenice v kombinaciji s kemoterapijo je najpomembnejši dejavnik za primarni hipogonadizem pri obeh spolih.
		ANG	Testicular and ovarian function were assessed in 24 female and 40 male long-term childhood cancer survivors, treated for Hodgkin's disease in Slovenia between 1972 an 1994 when 3-16 years old. Primary hypogonadism was found in 40(60%) males and 24 (25%) females. Not only radiation , but also alkylating agents and procarbazine alone caused damage of Leydig cells. Pelvic radiation in combination with chemotherapy is the most important risk factor for the development of primary hypogonadism both in males and females.
	Objavljeno v	ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, BRATANIČ, Nevenka, JEREB, Berta. Gonadal function in patients treated for Hodgkin's disease in childhood. Radiol. oncol. (Ljubl.), 2010, vol. 44, no. 3, str. 187-193, doi: 10.2478/v10019-010-0034-8.	
	Tipologija	1.01 Izvirni znanstveni članek	
COBISS.SI-ID	1002875		
5.	Naslov	SLO	Trendi preživetja otrok zdravljenih zaradi raka v Sloveniji v letih 1957-2007
		ANG	Trends in survival after childhood cancer in Slovenia between 1957 and 2007
		Analizirali smo 1975 otrok registriranih v RRS od leta 1959-2002,z zadnjo kontrolo 2007. Petletno preživetje,tistih, ki so zboleli pred letom 1973 v primerjavi s tistimi,ki so zboleli v obdobju 1998-2002 se je izboljšalo od 26%	

Opis	SLO	do 80%. Rezultati preživetja otrok zdravljenih zaradi raka v Sloveniji so dobro primerljivi z rezultati velikih serij v ZDA SEER programih v letih 1975-1999 in s podatki, ki jih je zbrala skupina ACCIS iz 62 registrov raka v Evropi.
	ANG	The survival of registry based data on 1827 children examined from 1957 to 2002 with follow-up ending 2007 were analyzed. The survival experience in Slovenia compares well with those of large samples in the United states SEER program 1975-1995 and the data collected by ACCIS from 62 population based cancer registries in Europe. The hazard of dying has been decreasing constantly , mainly due to improvements in leukemia treatment.
Objavljeno v	POHAR PERME, Maja, JEREB, Berta. Trends in survival after childhood cancer in Slovenia between 1957 and 2007. Pediatr. hematol. oncol., 2009, vol. 26, no. 1/4, str. 275-286.	
Tipologija	1.01 Izvirni znanstveni članek	
COBISS.SI-ID	25676249	

7. Najpomembnejši družbeno-ekonomsko relevantni rezultati projektne skupine⁶

Družbeno-ekonomsko relevantni rezultat		
1.	Naslov	SLO Sekundarni tumorji po zdravljenju možganskih tumorjev v otroštvu
		ANG Secondary tumors after treatment of brain tumors in childhood.
Opis	SLO	Med 416 bolniki starosti 0-16 let, zdravljenih zaradi možganskega tumorja v letih 1960 in 2006, se je pojavil sekundarni tumor pri 18-ih. Vsi sekundarni tumorji, razen enega, so nastali v obsevanem polju. Šest bolnikov je umrlo zaradi sekundarnega tumorja, 12 je živih, 7 brez znakov bolezni. Sekundarni tumorji po zdravljenju možganskega tumorja v otroštvu je visoka, obsevanje je najpomembnejša vzročna povezava. Preživetje je odvisno od tipa sekundarnega tumorja.
	ANG	Of the 416 patients, 0-16 years old , treated for brain tumors between 1960 and 2006, 18 developed secondary tumors. All but one secondary tumor arised inside the RT field. Six patients died of secondary tumors, 12 are alive; 7 without evidence of disease. The incidence of secondary tumors after treatment of brain tumors in childhood is high, secondary brain tumors being the most frequent. Radiotherapy is the most important causative factor. Survival of the whole group is favorable, depending on the type of the secondary tumor
Šifra	B.03 Referat na mednarodni znanstveni konferenci	
Objavljeno v	ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, JEREB, Berta. Secondary tumors after treatment of brain tumors in childhood. Neuro-oncology, Jun. 2010, vol. 12, iss. 6, str. II31.	
Tipologija	1.01 Izvirni znanstveni članek	
COBISS.SI-ID	1006715	
2.	Naslov	SLO Kasne posledice na pljučih pri preživelih od raka v otroštvu
		ANG Late pulmonary sequelae after treatment of childhood cancer.
Opis	SLO	Pri 255 bolnikih smo preiskovali kasne posledice na pljučih. Z rentgenskim pregledom pljuč smo ugotovili patološke spremembe pri 22%, najpogostejše pri bolnikih, ki so se zdravili zaradi Hodgkinove bolezni ali Ne-Hodgkinovega limfoma. S testiranjem pljučne funkcije smo ugotovili patološke vrednosti pri 25%. Normalne izvide obeh preiskav je imelo 58%, 48% bolnikov je imelo patološki rentgenski izvid ali pa patološki izvid testiranja, obe preiskavi s patološkimi izvidi smo ugotovili pri 11.6%. Za odkrivanje okvar na pljučih je spirometrija osnovna preiskava.
	ANG	Testing was performed on 255 consecutive patients at the time of their regular follow up appointment. Radiographic and pulmonary function abnormalities were most frequently found in patients who had mediastinal RT or CNA RT. Regular follow-up of these patients is therefore recommended. Secondary malignancy are additional reasons for continuous follow-up. Spirometry is proved to be the basic test for detection of pulmonary sequelae. Radigraphy is major indicated in clinical suspicion of second tumors.

	Šifra	F.22	Izboljšanje obstoječih zdravstvenih/diagnostičnih metod/postopkov
	Objavljeno v	TERČELJ-ZORMAN, Marjeta, ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, JEREB, Berta. Late pulmonary sequelae after treatment of childhood cancer. V: SIOP abstract book 2008. [S. l.]: Wiley InterScience, cop. 2008, str. 208-209.	
	Tipologija	1.03	Kratki znanstveni prispevek
	COBISS.SI-ID	668539	
3.	Naslov	SLO	Spremljanje komplikacij zdravljenja onkoloških bolnikov
		ANG	Follow-up of late sequelae after treatment of oncological patients.
	Opis	SLO	Prikazani so dosednji rezultati analize projekta »Kasne posledice zdravljenja raka v otroštvu«. Izkušnje dokazujejo, da je doživljenjsko spremljanje otrok, ki so preživeli raka, nujno. Ker pa se slične posledice zdravljenja lahko pojavijo pri vseh, ki so ozdravljeni od raka in imajo pred seboj še dolgo življenje, so naši rezultati utemeljitev za razširjenje projekta na bolnike ki so zboleli za raka pred 30 letom starosti.
		ANG	The results of the project "Late sequelae of cancer treatment in childhood cancer survivors", are presented. According to the experience and the results of the project life-time follow up of childhood cancer survivors is mandatory. Because late sequelae after treatment can occur in all cancer survivors with a long time life expectancy, also adults up to the age of 30 years have been included in the project of follow-up for late sequelae after treatment of cancer.
	Šifra	B.04	Vabljen predavanje
	Objavljeno v	JEREB, Berta, . Follow-up of late sequelae after treatment of oncological patients. V: NAKIĆ, Melita (ur.), ČEPULIĆ, Mladen (ur.), STEPAN, Jasminka (ur.). Solidni maligni tumori dječje dobi : odabir terapije uvjetovan čimbenicima rizika. Zagreb: Medicinski fakultet: Referentni centar za solidne tumore dječje dobi, [2008], str. 146-154.	
	Tipologija	1.06	Objavljeni znanstveni prispevek na konferenci (vabljen predavanje)
	COBISS.SI-ID	699515	
4.	Naslov	SLO	Srčna smrt 25 let po uspešnem zdravljenju Hodgkinove bolezni: prikaz primera
		ANG	Cardiac death 25 years after successful treatment for Hodgkin's disease: case report
	Opis	SLO	Opisan je primer bolnika, ki se je zdravil zaradi Hodgkinove bolezni v otroštvu in umrl nenadne srčne smrti, ko je bil star 37 let. V razpravi je poročilo o objavah iz tega področja in povezavi med zdravljenjem Hodgkinove bolezni v otroštvu in tveganju za akutno srčno smrt še desetletja po končanem zdravljenju.
		ANG	The authors are discussing a connection between treating Hodgkin's disease in childhood and later sudden cardiac death of the patient at the age of 37. Examined expert literature describes injuries of the myocardium after therapeutic irradiation in childhood.
	Šifra	B.03	Referat na mednarodni znanstveni konferenci
	Objavljeno v	BALAŽIĆ, Jože, FRKOVIĆ-GRAZIO, Snježana, JEREB, Berta. Cardiac death 25 years after successful treatment for Hodgkin's disease: case report V: BALAŽIĆ, Jože (ur.). Proceedings of the 17th International Meeting on Forensic Medicine Alpe-Adria-Pannonia, Portorož, Slovenia, May 7-10, 2008, (Forensic Science International Supplement Series, vol. 1, iss. 1). [Shannon]: Elsevier, 2009, str. 43-45.	
	Tipologija	1.08	Objavljeni znanstveni prispevek na konferenci
	COBISS.SI-ID	913787	
5.	Naslov	SLO	Kasne posledice zdravljenja zaradi raka v otroštvu, 20 let opazovanja
		ANG	Late effects of childhood cancer treatment: 20 years observation.
	Opis	SLO	V analizo kasnih posledic zdravljenja je bilo vključenih 711 preživelih od raka v otroštvu. Brez somatskih kasnih posledic jih je bilo 230(30%), lahke je imelo 237(31%) srednje težke 169(22%) in zelo težke 104(13%), 26 jih je umrlo zaradi sekundarnega raka, in 5 zaradi kasnih posledic zdravljenja. Novi načini zdravljenja ki vključujejo antracikline, ne jamčijo za manj kasnih

		posledic na srcu. Pri bivših bolniki s patološkimi izvidi urina in UZ-kom srca je tveganje za težke posledice veliko, tudi brez kliničnih simptomov.
	ANG	In the analysis of late sequelae after treatment 771 childhood cancer survivors were included. No sequelae were found in 230 (30%) of patients, mild somatic in 237 (31%), moderate in 169 (22%), severe in 104 (13%), 26 died of secondary tumors and 5 of late effects. New methods of treatment policy including antracyclines do not guarantee less late damage to the heart. Patients with pathological findings in urine and US of the heart even without clinical symptoms, are at risk for severe late damage.
Šifra	B.03	Referat na mednarodni znanstveni konferenci
Objavljeno v	ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, JEREB, Berta. Late effects of childhood cancer treatment : 20 years observation. V: SIOP abstract book 2008. [S. l.]: Wiley InterScience, cop. 2008, str. 208.	
Tipologija	1.13	Objavljeni povzetek strokovnega prispevka na konferenci
COBISS.SI-ID	668283	

8. Drugi pomembni rezultati projektne skupine⁸

Z namenom opozarjati zdravnike in študente medicine z nujnostjo doživljenskega spremljanja otrok in mladih oseb, zdravljenih zaradi raka, redno objavljamo poučne primere v slovenski reviji "Onkologija". Tudi to štejemo med pomembne rezultate projektne skupine:

JEREB, Berta, KORENJAK, Roman. Primer bolnice s sekundarnim tumorjem : eden od 82 primerov, ki smo jih doslej registrirali med našimi ozdravljenimi od raka v otroštvu. Onkologija (Ljubl.), 2009, letn. 13, št. 1, str. 58-59. [COBISS.SI-ID 25708505]

KVEDER, Radoslav, TERČELJ-ZORMAN, Marjeta, JEREB, Berta. Primer poznih posledic zdravljenja Hodgkinove bolezni v otroštvu. Onkologija (Ljubl.), dec. 2009, leto 13, št. 2, str. 137-140, graf. prikazi. [COBISS.SI-ID 855675]

BALAŽIČ, Jože, VOGRIN, Andrej, JEREB, Berta. Primer pozne smrti po zdravljenju meduloblastoma. Onkologija (Ljubl.), jun. 2010, leto 14, št. 1, str. 73-75, ilustr. [COBISS.SI-ID 973179]

ŠOŠTARIČ PODLESNIK, Manca, ROŠ-OPAŠKAR, Tanja, JEREB, Berta. Primer bolnika z nevrološkimi simptomi 11 let po zdravljenju karcinoma testisa. Onkologija (Ljubl.), dec. 2010, leto 14, št. 2, str. 161-162. [COBISS.SI-ID 1057659]

9. Pomen raziskovalnih rezultatov projektne skupine⁹

9.1. Pomen za razvoj znanosti¹⁰

SLO

Področje raziskav kasnih posledic je relativno novo, pred desetletji so preživeli po raku v otroštvu le redki. Zato šele zadnja desetletja pri preživetih lahko opazujemo kvarne posledice zdravljenja. Vedno nove kvarne posledice odkrivamo in njihova pogostnost narašča s časom opazovanja, zato je vsak rezultat projekta pomemben za razvoj znanosti. Slovenija je majhna dežela, ima centralizirano zdravljenje otrok zaradi raka in ima Register raka Slovenije, že leta 1950. To so edinstveni pogoji, ki omogočajo podatke celotne populacije z zelo dolgo opazovalno dobo. Vsak rezultat teh raziskav zase, objavljen v svetovni literaturi, je doprinos znanosti. Rezultati analiz kažejo na visok odstotek poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu, zato narekujejo razširitev raziskav na vse, ki so oboleli zaradi raka v mladosti in imajo pred seboj še dolgo življenje. Potrebno jih je spremljati vse življenje. Na tem področju ni primerjalnih populacijskih raziskav drugod v svetu, Slovenija je torej lahko vodilna na tem področju. Nova dognanja o dejavnikih tveganja narekujejo načrtovanje drugačnih načinov zdravljenja nekaterih rakastih bolezni in v bodoče nove rezultate zdravljenja. Zato so stalno potrebne analize učinkov takega zdravljenja. Ta proces spremljanja bolnikov in ugotavljanja možnih novih posledic se mora nadaljevati in ga zaenkrat ni možno zaključiti. Naši rezultati zdravljenja otroških rakastih bolezni in rezultati naših analiz poznih posledic ter predvsem način organizacije tega področja raziskav, so pomembni za promocijo Slovenije.

Zaradi ugodnih pogojev nam v tem pogledu druge večje države težko konkurirajo. Se pa od nas lahko marsičesa naučijo.

ANG

Studies on late effects are relatively new, decades ago cures of children treated for cancer have been rare. We are therefore only lately able to observe late sequelae of treatment in childhood cancer survivors. Through the years we have found more sequelae and their frequency is increasing with the time of follow-up, each result is therefore an important contribution to science. Slovenia is a small country with centralized treatment of children with cancer with the Cancer registry established in 1950. These are unique conditions, which make it possible to collect data on a whole population with long follow-up. Each result in itself published abroad, is a contribution to science.

The results of the analyzes of late sequelae in childhood cancer survivors suggest onto a broadening of investigations to all patients treated for cancer at the younger age, who have a long life expectancy, their life-long follow-up is becoming necessary. There are no such population based investigations elsewhere, Slovenia could be leading in this field. New findings about risk factors for late sequelae influence the choice of different ways of treatment of some malignancies and in the future consequences of such new treatments should also be investigated. This proces of follow-up and registration of possible new sequelae, has to be continued and at present cannot be completed.

Our results of treatment of children with cancer and our analyses of late effects of treatment, especially the organisation of this field, might be helpful in the promotion of Slovenia. Because of the favourable conditions in this respect large countries may learn from the results of our investigations.

9.2. Pomen za razvoj Slovenije¹¹

SLO

Za razvoj Slovenije so pomembne med drugimi tudi naslednje ugotovitve:

A: Analiza preživetja otrok, ki se zdravijo zaradi raka v Sloveniji je pokazala rezultate, ki so dobro primerljivi s tistimi v zapadni Evropi in ZDA in so boljši od tistih v vzhodni Evropi. To kaže na primeren način obravnavanja naših bolnikov.

B: Preiskava kasnih posledic zdravljenja na pljučih pri otrocih, ki so preživeli raka je izluščila rizično skupino za tveganje sprememb na pljučih pri katerih je potrebna rentgenska preiskava. Pri večini bolnikov se ta lahko opusti in bivši bolnike lahko sledimo le s preiskavo pljučne funkcije, ki je občutljivejša in pomembnejša za ugotavljanje patoloških sprememb.

C: Preiskava kasnih okvar na srcu je izločila rizično skupino za okvare na srcu in utemeljila napotke za primerne preiskave, pri odkrivanju poznih sprememb na srcu po zdravljenju raka v otroštvu, ter za informiranje bivših bolnikov o primernem načinu življenja.

D: S preiskavo za tveganje sekundarnih tumorjev pri preživelih od raka v otroštvu smo izluščili rizično skupino za nastanek sekundarnega raka. V nadaljnih preiskavah bomo pri teh bolnikih iskali vzročne povezave za nastanek raka.

E: Psihološka ocena naših bivših bolnikov je pokazala, da se mnogi med njimi kljub svojim visokim intelektualnim sposobnostim, verjetno zaradi posledic bolezni in zdravljenja, niso sposobni uveljaviti v naši družbi. Psihosocialna podpora s skupinskimi srečanji jim pomaga premagovati te težave. Ta posebna skupina mladih s svojimi edinstvenimi izkušnjami bogati našo družbo in zato jo je potrebno posebej spremljati in podpirati.

ANG

For the development of Slovenia the following findings are also important:

A: The survival of children treated for cancer is well comparable with the one in the USA and Western Europe, and is better than in Eastern Europe. This suggests that the treatment of our patients is adequate.

B: The investigation of pulmonary late sequelae in childhood cancer survivors has established the group with the highest risk in which X ray examination is necessary. In the great majority of the patients X ray investigation can be omitted, survivors may be followed with pulmonary function testing, this being more sensitive, thus more important for detection of pathology.

C: With the study on late sequelae of the heart the group at the highest risk for such has been defined. Recommendations for adequate detection of cardiac late sequelae in childhood cancer survivors has been established and adequate information for the patients have been formulated.

D: Through the analysis of secondary malignancies in childhood cancer survivors a group at the highest risk for development of secondary malignancies has been defined. In this group causative factors for development of cancer shall be investigated.

E: The psychological testing of our patients has shown that many among them, despite their high intellectual capacities, are not able to take their place in the society, because of the possible trauma after treatment of cancer. Psychological support with group meetings is of help with their problems. This special group of young adults is enriching our population with their unique experience and should be specially followed, cared for and supported.

10. Samo za aplikativne projekte!

Označite, katerega od navedenih ciljev ste si zastavili pri aplikativnem projektu, katere konkretne rezultate ste dosegli in v kakšni meri so doseženi rezultati uporabljeni

Cilj		
F.01	Pridobitev novih praktičnih znanj, informacij in veščin	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.02	Pridobitev novih znanstvenih spoznanj	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.03	Večja usposobljenost raziskovalno-razvojnega osebja	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.04	Dvig tehnološke ravni	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen bo v naslednjih 3 letih
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.05	Sposobnost za začetek novega tehnološkega razvoja	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.06	Razvoj novega izdelka	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.07	Izboljšanje obstoječega izdelka	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.08	Razvoj in izdelava prototipa	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen

	Uporaba rezultatov	V celoti
F.09	Razvoj novega tehnološkega procesa oz. tehnologije	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen bo v naslednjih 3 letih
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.10	Izboljšanje obstoječega tehnološkega procesa oz. tehnologije	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.11	Razvoj nove storitve	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.12	Izboljšanje obstoječe storitve	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.13	Razvoj novih proizvodnih metod in instrumentov oz. proizvodnih procesov	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.14	Izboljšanje obstoječih proizvodnih metod in instrumentov oz. proizvodnih procesov	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.15	Razvoj novega informacijskega sistema/podatkovnih baz	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen bo v naslednjih 3 letih
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.16	Izboljšanje obstoječega informacijskega sistema/podatkovnih baz	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.17	Prenos obstoječih tehnologij, znanj, metod in postopkov v prakso	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
	Posredovanje novih znanj neposrednim uporabnikom (seminarji, forumi,	

F.18	konference)	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	Delno
F.19	Znanje, ki vodi k ustanovitvi novega podjetja ("spin off")	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.20	Ustanovitev novega podjetja ("spin off")	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.21	Razvoj novih zdravstvenih/diagnostičnih metod/postopkov	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen bo v naslednjih 3 letih
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.22	Izboljšanje obstoječih zdravstvenih/diagnostičnih metod/postopkov	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.23	Razvoj novih sistemskih, normativnih, programskih in metodoloških rešitev	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen bo v naslednjih 3 letih
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.24	Izboljšanje obstoječih sistemskih, normativnih, programskih in metodoloških rešitev	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.25	Razvoj novih organizacijskih in upravljavskih rešitev	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.26	Izboljšanje obstoječih organizacijskih in upravljavskih rešitev	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.27	Prispevek k ohranjanju/varovanje naravne in kulturne dediščine	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE

	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.28	Priprava/organizacija razstave	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.29	Prispevek k razvoju nacionalne kulturne identitete	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.30	Strokovna ocena stanja	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.31	Razvoj standardov	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen bo v naslednjih 3 letih
	Uporaba rezultatov	Uporabljen bo v naslednjih 3 letih
F.32	Mednarodni patent	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.33	Patent v Sloveniji	
	Zastavljen cilj	<input type="radio"/> DA <input checked="" type="radio"/> NE
	Rezultat	
	Uporaba rezultatov	
F.34	Svetovalna dejavnost	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti
F.35	Drugo	
	Zastavljen cilj	<input checked="" type="radio"/> DA <input type="radio"/> NE
	Rezultat	Dosežen
	Uporaba rezultatov	V celoti

Komentar

S sledenjem preživelih otrok po zdravljenju raka smo ugotovili, da z opazovalno dobo pogostnost kasnih posledic narašča, zato je potrebno te bivše bolnike slediti vse življenje. Ob

tem odkrivamo nove kasne posledice in z analizami teh znova ugotavljamo dejavnike za tveganje kasnih posledic. Somatske posledice zdravimo, preživelim svetujemo način življenja, psihosocialne posledice blažimo s skupinskimi srečanji in svetovanjem.

Ker nova dognanja o dejavniki tveganja narekujejo načrtovanje drugih načinov zdravljenja nekaterih rakavih bolezni, bodo nujne tudi nove analize učinkov takega novejšega zdravljenja.

Zaradi vsega tega je projekt, voden več kot desetletje, s katerim smo določili metode sledenja za ugotavljanje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu in mladosti in ustanovili bazo podatkov za slovensko populacijo, proces, ki se nadaljuje, ker narekuje nove analize in se ne more končati.

S podatki slovenske baze podatkov smo tudi vključeni v mednarodni študiji kasnih posledic zdravljenja raka v otroštvu- PAN-CARE- s sedežem v Lundu, Švedska.

11. Samo za aplikativne projekte!

Označite potencialne vplive oziroma učinke vaših rezultatov na navedena področja

	Vpliv	Ni vpliva	Majhen vpliv	Srednji vpliv	Velik vpliv	
G.01	Razvoj visoko-šolskega izobraževanja					
G.01.01.	Razvoj dodiplomskega izobraževanja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.01.02.	Razvoj podiplomskega izobraževanja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.01.03.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02	Gospodarski razvoj					
G.02.01	Razširitev ponudbe novih izdelkov/storitev na trgu	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.02.	Širitev obstoječih trgov	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.03.	Znižanje stroškov proizvodnje	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.04.	Zmanjšanje porabe materialov in energije	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.05.	Razširitev področja dejavnosti	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.06.	Večja konkurenčna sposobnost	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.07.	Večji delež izvoza	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.08.	Povečanje dobička	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.09.	Nova delovna mesta	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.10.	Dvig izobrazbene strukture zaposlenih	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.11.	Nov investicijski zagon	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.02.12.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.03	Tehnološki razvoj					
G.03.01.	Tehnološka razširitev/posodobitev dejavnosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.03.02.	Tehnološko prestrukturiranje dejavnosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.03.03.	Uvajanje novih tehnologij	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.03.04.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.04	Družbeni razvoj					
G.04.01	Dvig kvalitete življenja	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.04.02.	Izboljšanje vodenja in upravljanja	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

G.04.03.	Izboljšanje delovanja administracije in javne uprave	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.04.04.	Razvoj socialnih dejavnosti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
G.04.05.	Razvoj civilne družbe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	
G.04.06.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.05.	Ohranjanje in razvoj nacionalne naravne in kulturne dediščine in identitete	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.06.	Varovanje okolja in trajnostni razvoj	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.07	Razvoj družbene infrastrukture					
G.07.01.	Informacijsko-komunikacijska infrastruktura	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.07.02.	Prometna infrastruktura	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.07.03.	Energetska infrastruktura	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.07.04.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.08.	Varovanje zdravja in razvoj zdravstvenega varstva	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	
G.09.	Drugo:	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	

Komentar

<p>Pridobljeno znanje se na Medicinski Fakulteti v Ljubljani deloma prenaša na študente medicine, vendar se temu področju posveča premalo časa in pozornosti. Učni programi so togi in zastareli.</p> <p>V podiplomskem študiju smo imeli možnost delovanja v okviru Onkoloških vikendov, pri Simpozijih, ki jih prireja Društvo za boj proti raku in pri Podiplomskem tečaju na Medicinski Fakulteti v Zagrebu.</p> <p>S spremljanjem bivših bolnikov posledice bolezni in zdravljenja ugotavljamo v zgodnji fazi in jih zgodaj zdravimo, ali vsaj blažimo. S svetovanjem in psihološko podporo vplivamo na kvaliteto življenja mladih, ki so preživeli raka. Podpora tem mladim je družbeno pomembna, saj je danes že eden od 250 v delovnem življenjskem obdobju, preživel raka.</p> <p>Za ozaveščanje javnosti o naši dejavnosti in podporo preživelim od raka v otroštvu smo ustanovili Ustanovo Mali Vitez, Fundacijo za pomoč mladim ozdravljenim od raka.</p> <p>Manj smo bili uspešni na socialnem področju. Težave so z zaposlitvijo bivših bolnikov, deloma zaradi invalidnosti, pri nekaterih tudi še zaradi stigmatizacije. Vladne inštitucije za naše pobude in predloge ne kažejo zanimanja.</p>

12. Pomen raziskovanja za sofinancerje, navedene v 2. točki [12](#)

1.	Sofinancer	Ministrstvo za zdravje
	Vrednost sofinanciranja za celotno obdobje trajanja projekta je znašala:	21.220,00 EUR
	Odstotek od utemeljenih stroškov projekta:	25,00 %
	Najpomembnejši rezultati raziskovanja za sofinancerja	Šifra
	1. VELENŠEK PRESTOR et.al.: Cardiac damage after treatment of childhood cancer: a long-term follow-up. BMC Cancer, 2008, vol. 8, str. 141-1-141-8.	A.04
	2. JAZBEC, Janez et.al.: Classification tree analysis of second neoplasms in survivors of childhood cancer. BMC Cancer,	A.04

		2007, letn. 7, št. 27, str. [1-6].	
	3.	ZADRAVEC-ZALETEL, et.al.:Gonadal function in patients treated for Hodgkin's disease in childhood. Radiol. oncol. (Ljubl.), 2010, vol. 44, no. 3, str. 187-193, doi: 10.2478/v10019-010-0034-8.	F.21
	4.	TERČELJ-ZORMAN, et.al.:Late pulmonary sequelae after treatment of childhood cancer. V: SIOP abstract book 2008. [S. l.]: Wiley InterScience, cop. 2008, str. 208-209.	F.21
	5.	ZADRAVEC-ZALETEL, Lorna, JEREB, Berta. Late effects of childhood cancer treatment : 20 years observation. V: SIOP abstract book 2008. [S. l.]: Wiley InterScience, cop. 2008, str. 208.	F.29
	Komentar	<p>Rezultati raziskovanja so objavljeni v svetovni literaturi. Vsi izsledki omenjenih analiz imajo za posledico izboljšanje metod zdravljenja pri sedanjih bolnikih. Pri preživelih po zdravljenju raka v otroštvu pa so rezultati analiz osnova za lajšanje in zdravljenje posledic, za socialno pomoč in za svetovanje načina življenja; so tudi gradivo za dodiplomski in podiplomski študij medicine. Za razvoj Slovenije so pomembne med drugimi tudi naslednje ugotovitve:</p> <p>A: Analiza preživetja otrok, ki se zdravijo zaradi raka v Sloveniji je pokazala rezultate, ki so dobro primerljivi s tistimi v zapadni Evropi in ZDA in so boljši od tistih v vzhodni Evropi. To kaže na primeren način obravnavanja naših bolnikov.</p> <p>B: Preiskava kasnih posledic zdravljenja na pljučih pri otrocih, ki so preživeli raka je izluščila rizično skupino za tveganje sprememb na pljučih pri katerih je potrebna rentgenska preiskava. Pri večini bolnikov se ta lahko opusti in bivši bolnike lahko sledimo le s preiskavo pljučne funkcije, ki je občutljivejša in pomembnejša za ugotavljanje patoloških sprememb.</p> <p>C: Preiskava kasnih okvar na srcu je izločila rizično skupino za okvare na srcu in utemeljila napotke za primerne preiskave, pri odkrivanju poznih sprememb na srcu po zdravljenju raka v otroštvu, ter za informiranje bivših bolnikov o primernem načinu življenja.</p> <p>D: S preiskavo za tveganje sekundarnih tumorjev pri preživelih od raka v otroštvu smo izluščili rizično skupino za nastanek sekundarnega raka. V nadaljnih preiskavah bomo pri teh bolnikih iskali vzročne povezave za nastanek raka.</p> <p>E: Psihološka ocena naših bivših bolnikov je pokazala, da se mnogi med njimi kljub svojim visokim intelektualnim sposobnostim, verjetno zaradi posledic bolezni in zdravljenja, niso sposobni uveljaviti v naši družbi. Psihosocialna podpora s skupinskimi srečanji jim pomaga premagovati te težave. Ta posebna skupina mladih s svojimi edinstvenimi izkušnjami bogati našo družbo in zato jo je potrebno posebej spremljati in podpirati.</p> <p>Z namenom opozarjati zdravnike in študente medicine z nujnostjo doživljenskega spremljanja otrok in mladih oseb, zdravljenih zaradi raka, redno objavljamo poučne primere v slovenski reviji "Onkologija".</p> <p>JEREB, Berta, KORENJAK, Roman. Primer bolnice s sekundarnim tumorjem: eden od 82 primerov, ki smo jih doslej registrirali med našimi ozdravljenimi od raka v otroštvu. Onkologija (Ljubl.), 2009, letn. 13, št. 1, str. 58-59.</p> <p>KVEDER, Radoslav, TERČELJ-ZORMAN, Marjeta, JEREB, Berta. Primer poznih posledic zdravljenja Hodgkinove bolezni v otroštvu. Onkologija (Ljubl.), dec. 2009, leto 13, št. 2, str. 137-140,</p> <p>BALAŽIČ, Jože, VOGRIN, Andrej, JEREB, Berta. Primer pozne smrti po zdravljenju meduloblastoma. Onkologija (Ljubl.), jun. 2010, leto 14, št. 1, str. 73-75,</p> <p>ŠOŠTARIČ PODLESNIK, Manca, ROŠ-OPAŠKAR, Tanja, JEREB, Berta. Primer bolnika z nevrološkimi simptomi 11 let po zdravljenju karcinoma testisa. Onkologija (Ljubl.), dec. 2010, leto 14, št. 2, str. 161-162.</p>	
	Ocena	Projekt z naslovom Analiza kasnih posledic zdravljenja raka pri otrocih in mladih odraslih je prispevek na področju posledic zdravljenja raka v otroštvu, psihoonkologije in psihološke rehabilitacije. Študija ima s svojimi rezultati pomen za kvaliteto življenja mladih preživelih od raka.	
2.	Sofinancer		

Vrednost sofinanciranja za celotno obdobje trajanja projekta je znašala:		EUR
Odstotek od utemeljenih stroškov projekta:		%
Najpomembnejši rezultati raziskovanja za sofinancerja		Šifra
	1.	
	2.	
	3.	
	4.	
	5.	
Komentar		
Ocena		
3.	Sofinancer	
Vrednost sofinanciranja za celotno obdobje trajanja projekta je znašala:		EUR
Odstotek od utemeljenih stroškov projekta:		%
Najpomembnejši rezultati raziskovanja za sofinancerja		Šifra
	1.	
	2.	
	3.	
	4.	
	5.	
Komentar		
Ocena		

C. IZJAVE

Podpisani izjavljam/o, da:

- so vsi podatki, ki jih navajamo v poročilu, resnični in točni
- se strinjamo z obdelavo podatkov v skladu z zakonodajo o varstvu osebnih podatkov za potrebe ocenjevanja, za objavo 6., 7. in 8. točke na spletni strani <http://sicris.izum.si/> ter obdelavo teh podatkov za evidence ARRS
- so vsi podatki v obrazcu v elektronski obliki identični podatkom v obrazcu v pisni obliki
- so z vsebino zaključnega poročila seznanjeni in se strinjajo vsi soizvajalci projekta

Podpisi:

Berta Jereb	in	
podpis vodje raziskovalnega projekta		zastopnik oz. pooblaščen oseba RO

Kraj in datum:

Ljubljana

20.4.2011

Oznaka poročila: ARRS-RPROJ-ZP-2011-1/48

¹ Zaradi spremembe klasifikacije družbeno ekonomskih ciljev je potrebno v poročilu opredeliti družbeno ekonomski cilj po novi klasifikaciji. [Nazaj](#)

² Samo za aplikativne projekte. [Nazaj](#)

³ Napišite kratko vsebinsko poročilo, kjer boste predstavili raziskovalno hipotezo in opis raziskovanja. Navedite ključne ugotovitve, znanstvena spoznanja ter rezultate in učinke raziskovalnega projekta. Največ 18.000 znakov vključno s presledki (približno tri strani, velikosti pisave 11). [Nazaj](#)

⁴ Realizacija raziskovalne hipoteze. Največ 3.000 znakov vključno s presledki (približno pol strani, velikosti pisave 11). [Nazaj](#)

⁵ V primeru bistvenih odstopanj in sprememb od predvidenega programa raziskovalnega projekta, kot je bil zapisan v predlogu raziskovalnega projekta oziroma v primeru sprememb, povečanja ali zmanjšanja sestave projektne skupine v zadnjem letu izvajanja projekta (obrazložitev). V primeru, da sprememb ni bilo, to navedite. Največ 6.000 znakov vključno s presledki (približno ena stran, velikosti pisave 11). [Nazaj](#)

⁶ Navedite največ pet najpomembnejših znanstvenih rezultatov projektne skupine, ki so nastali v času trajanja projekta v okviru raziskovalnega projekta, ki je predmet poročanja. Za vsak rezultat navedite naslov v slovenskem in angleškem jeziku (največ 150 znakov vključno s presledki), rezultat opišite (največ 600 znakov vključno s presledki) v slovenskem in angleškem jeziku, navedite, kje je objavljen (največ 500 znakov vključno s presledki), izberite ustrezno šifro tipa objave po Tipologiji dokumentov/del za vodenje bibliografij v sistemu COBISS ter napišite ustrezno COBISS.SI-ID številko bibliografske enote. Navedeni rezultati bodo objavljeni na spletni strani <http://sicris.izum.si/>.

PRIMER (v slovenskem jeziku):

Naslov: Regulacija delovanja beta-2 integrinskih receptorjev s katepsinom X;

Opis: Cisteinske proteaze imajo pomembno vlogo pri nastanku in napredovanju raka. Zadnje študije kažejo njihovo povezanost s procesi celičnega signaliziranja in imunskega odziva. V tem znanstvenem članku smo prvi dokazali... (največ 600 znakov vključno s presledki)

Objavljeno v: OBERMAJER, N., PREMZL, A., ZAVAŠNIK-BERGANT, T., TURK, B., KOS, J.. Carboxypeptidase cathepsin X mediates $\beta 2$ - integrin dependent adhesion of differentiated U-937 cells. Exp. Cell Res., 2006, 312, 2515-2527, JCR IF (2005): 4.148

Tipologija: 1.01 - Izvirni znanstveni članek

COBISS.SI-ID: 1920113 [Nazaj](#)

⁷ Navedite največ pet najpomembnejših družbeno-ekonomsko relevantnih rezultatov projektne skupine, ki so nastali v času trajanja projekta v okviru raziskovalnega projekta, ki je predmet poročanja. Za vsak rezultat navedite naslov (največ 150 znakov vključno s presledki), rezultat opišite (največ 600 znakov vključno s presledki), izberite ustrezen rezultat, ki je v Šifrantu raziskovalnih rezultatov in učinkov (Glej: <http://www.arrs.gov.si/sl/gradivo/sifranti/sif-razisk-rezult.asp>), navedite, kje je rezultat objavljen (največ 500 znakov vključno s presledki), izberite ustrezno šifro tipa objave po Tipologiji dokumentov/del za vodenje bibliografij v sistemu COBISS ter napišite ustrezno COBISS.SI-ID številko bibliografske enote. Navedeni rezultati bodo objavljeni na spletni strani <http://sicris.izum.si/>. [Nazaj](#)

⁸ Navedite rezultate raziskovalnega projekta v primeru, da katerega od rezultatov ni mogoče navesti v točkah 6 in 7 (npr. ker se ga v sistemu COBISS ne vodi). Največ 2.000 znakov vključno s presledki. [Nazaj](#)

⁹ Pomen raziskovalnih rezultatov za razvoj znanosti in za razvoj Slovenije bo objavljen na spletni strani: <http://sicris.izum.si/> za posamezen projekt, ki je predmet poročanja. [Nazaj](#)

¹⁰ Največ 4.000 znakov vključno s presledki [Nazaj](#)

¹¹ Največ 4.000 znakov vključno s presledki [Nazaj](#)

¹² Rubrike izpolnite/prepišite skladno z obrazcem "Izjava sofinancerja" (<http://www.arrs.gov.si/sl/progproj/rproj/gradivo/>), ki ga mora izpolniti sofinancer. Podpisan obrazec "Izjava sofinancerja" pridobi in hrani nosilna raziskovalna organizacija – izvajalka projekta. [Nazaj](#)

Obrazec: ARRS-RPROJ-ZP/2011-1 v1.01

D5-22-5B-AB-FC-F2-A7-12-2D-D4-3A-BD-36-CD-43-4D-76-3A-B6-D3