

Rezumatul publicabil al Etapei de execuție nr.2

Proiectul "**Controlul cancerului de col uterin în rândul populației Rome și a altor grupuri defavorizate din regiunea de Nord-Vest a României**" - CerCcRom a început la data de 01.07.2014, iar Etapa 2 de execuție a cuprins perioada 01.01.2015 - 31.12.2015.

Pentru un management eficient al proiectului s-a amenajat o sală specială pentru întâlnirile periodice ale echipei de management cu facilități de videoconferință pentru legătura cu partenerul norvegian. Evaluarea proiectului s-a realizat prin întâlniri regulate și întâlniri ad-hoc ori de câte ori a fost nevoie. În decursul Etapei 2 s-a pus accentul pe respectarea unor principii de incluziune socială, antidiscriminare, toleranță și înțelegere interculturală, respectarea și promovarea drepturilor omului. Astfel s-au derulat activități în comunități relativ izolate și/sau defavorizate, promovându-se în acest fel incluziunea socială, antidiscriminarea, toleranța și înțelegerea interculturală. Deasemenea prin facilitarea accesului acestor comunități la serviciile de sănătate publică, inclusiv informare și conștientizare, s-a promovat respectarea drepturilor omului. S-a avut în vedere protecția mediului prin utilizarea unei Unități mobile care respectă normele de poluare Euro 5 și prin adoptarea oriunde este posibil a arhivării electronice pe NAS (echipament achiziționat în cadrul proiectului).

Site-ul proiectului se găsește la adresa <http://www.cerccrom.iocn.ro>, este integrat în domeniul de Internet al IOCN și este vizibil marcat printr-un link activ pe pagina principală a site-ului IOCN: www.iocn.ro. Site-ul a fost periodic actualizat la rubricile Noutati si Evenimente, Publicatii stiintifice si Rezultate, atât în română cât și în engleză.

S-a început elaborarea primul articol in-extenso din cadrul Pachetului de Lucru 3. Acesta are ca titlu provizoriu: *Cervical Cancer Screening Among Roma-Women And Women From Rurale Areas In Romania: A Qualitative Study* și va fi publicat ca un articol în comun (PP și P1) într-o revistă internațională de specialitate (ISI).

Din cadrul pachetului WP4 s-a publicat un articol în rezumat, în comun cu partenerul norvegian, în *European Journal of Cancer Care* cu factor de impact 1.564, cu titlul *Building Institutional Capacity For Increasing Cancer Data Quality Within Northwestern Regional Cancer Registry From Romania*. Acesta poate fi accesat la adresa <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/ecc.12330/pdf> și a fost prezentat la Conferința Internațională "Cancer Outcomes Conference 2015", Belfast, iunie 2015.

În august 2015 a fost organizat un workshop dedicat protocoalelor HPV în cadrul unei întâlniri mai largi dedicată programelor de screening pentru cancerul de col uterin cu factori de decizie din cadrul Programelor de Sănătate derulate de către Ministerul Sănătății. În data de

20.11.2015 s-a organizat Workshop-ul "Creșterea capacității instituționale de culegere și raportare a datelor pacienților cu cancer".

A fost prezentată în cadrul Conferinței Internaționale: „Biologia Moleculară- Aspecte Curente și Perspective” la care au fost prezenți 2 laureați ai premiului Nobel pentru Medicină și Fiziologie: Sir Dr. Tim Hunt și Prof. Dr. Harald zur Hausen prelegerea **HPV Research Impact On Primary And Secondary Prevention Of Cervical Cancer - CerCrom Project**.

S-a intensificat o campanie media articulată atât în presa scrisă cât și în mediul audio-vizual.

S-au facut numeroase vizite de informare in comunitatile de romi din Gilau (judetul Cluj), Pata Rit (judetul Cluj), Cojocna (judetul Cluj), in comunitatea de slovaci din Nadlac (judetul Arad), in comunitatea de ucrainieni din Poienile de sub Munte (judetul Maramures) si in alte zone defavorizate. In comunitatile de romi s-au facut nenumarate deplasari, partenerul nostru norvegian a petrecut peste 3 luni de zile cu ei pentru a le monitoriza activitatea si viata de zi cu zi, obiceiurile, munca si timpul liber, pentru a intelege care sunt barierele pentru care femeile rome nu participa la programele de screening. S-au elaborat ghidurile de focus-grup si respectiv interviu, și chestionarul pentru componenta cantitativa, precum si un sistem de management si colectare de date. S-au realizat: un studiu observațional; 10 interviuri în profunzime (7 cu femei Roma, 1 cu un bărbat de etnie romă, unul cu un medic de familie din zonă rurală și un interviu cu un specialist român care lucrează în screening); 9 focus-grupuri (5 cu romi, 3 cu alte grupuri minoritare și unul cu specialiști cheie din IOCN); un studiu extensiv în zona Pata-Rât, județul Cluj.

Prin aceste focus grupuri si interviuri femeile din comunitatile rome au fost mai bine informate si s-au simtit mai in siguranta, dovada fiind faptul ca toate cele care au participat la astfel de intalniri si-au efectuat testul HPV. In toamna anului 2015 s-a inceput colectarea datelor din focus-grupurile si interviurile organizate, s-au efectuat transcrierile, in urma inregistrarii lor pe reportofon, s-au efectuat traduceri si s-au facut primele analize.

Pe parcursul anului 2015, în Pachetul de Lucru 4 s-a desfășurat activitatea de programare în ASP.NET în mediul de dezvoltare Visual Studio 2013 și managementul bazei de date implementate cu SQL Server și Microsoft Access. Versiunea Beta este disponibilă la adresa web:

<http://nwcanportal.iocn.ro/oncreg/Default.aspx>

A fost creat un cont special pentru testarea aplicației cu acreditivile **Utilizator: Guest Parola: vizitator** Deasemenea, la cerere, se crează conturi utilizator care pot fi deja utilizate pentru

raportare reală, aplicația fiind pe deplin funcțională. Pentru crearea acestor conturi este necesară o solicitare oficială din partea unității medicale utilizatoare.

Aplicația OncReg este integrată pe Portalul NWCANPORTAL. Această platformă electronică va asigura sustenabilitatea proiectului, fiind concepută pentru o perioadă îndelungată cu o structură deschisă adecvată pentru o dezvoltare continuă.

Cu ocazia Workshopului din 20 Noiembrie 2015, la care au fost invitați să participe, reprezentanți a tuturor unităților de îngrijire cu atribuții în diagnosticul și/sau tratamentul cancerului din Regiunea de Nord-Vest, au fost prezentate rezultatele de etapă ale Pachetului de lucru 4 și s-a făcut o demonstrație practică a aplicației online de notificare a cancerului. Feedback-ul celor prezenți a fost extrem de favorabil utilizării noului mod de raportare.

În luna iunie 2015, odată cu achiziția și înmatricularea Unității Mobile de Screening al Cancerului de Col Uterin în cadrul unui alt proiect finanțat cu fonduri norvegiene derulat în IOCN, au fost introduse într-o nouă structură a Ambulatorului IOCN atât Laboratorul de Citologie-HPV Cât și Unitatea Mobilă, conform unei proceduri stabilite împreună cu Ministerul Sănătății, care asigură pe viitor sustenabilitatea generalizării la nivel național a introducerii a unor astfel de structuri în cadrul Laboratoarelor de Referință de Anatomie Patologică cu ambulatorii integrate de Citologie exfoliativă Babeș-Papanicolaou și HPV. A fost elaborat protocolul de informare care reprezintă de fapt organizarea rețelei de comunități care vor sunt înrolate în proiect, femeile urmând a fi în primul rând informate, apoi invitate și testate în cadrul proiectului. S-au efectuat peste 1000 de recoltări și s-au prelucrat în laborator 752 teste HPV. Împreună cu partenerul norvegian s-a conceput și s-a adoptat un protocol pentru gestionarea cazurilor cu valori anormale ale testelor rezultate. Pentru managementul datelor în cadrul studiului de punere în aplicare a screening-ului primar HPV s-a realizat o aplicație software dedicată în Mediul de dezvoltare FileMaker Pro 6.0, care v-a asigura colectarea și analiza datelor.

Obiectivele propuse pentru Etapa a 2-a au fost îndeplinite în proporție de 100% creându-se astfel premisele favorabile pentru continuarea cu succes a proiectului.