



Gregorčičeva 20–25, SI-1001 Ljubljana

T: +386 1 478 1000

F: +386 1 478 1607

E: gp.gs@gov.si

<http://www.vlada.si/>

Številka: 18100-2/2017/4

Datum: 20. 4. 2017



Državni program obvladovanja raka 2017–2021

POVZETEK

Epidemiološki kazalci kažejo, da je rak v Sloveniji veliko javnozdravstveno breme, saj je med vzroki smrti na prvem mestu pri moških in na drugem mestu pri ženskah. Tudi globalni kazalci kažejo, da je rak epidemija sodobnega časa.

Sistematično in dolgoročno zmanjševanje bremena raka je možno le s celovitim obvladovanjem raka v Republiki Sloveniji. S tem namenom je leta 2010 nastal Državni program obvladovanja raka, ki si je zastavil cilje do leta 2015.

Dosežek Državnega programa obvladovanja raka v obdobju 2010–2015 je počasnejša rast zbolevanja za rakom, bolj pri ženskah kot pri moških. Umrljivost za rakom se je v tem obdobju zmanjšala pri obeh spolih. Pri onkoloških bolnikih v Sloveniji se je povečalo preživetje glede na prejšnja obdobja.

Dokument Državnega programa obvladovanja raka, ki je nastajal leta 2016 z vključitvijo številnih deležnikov, opredeljuje strateške cilje programa za zmanjševanje incidence, izboljšanje preživetja in večjo kakovost življenja onkoloških bolnikov od leta 2017 do leta 2021. Strateške cilje programa bo mogoče doseči le z usklajenim delovanjem vseh delov zdravstvenega sistema, ki so z izdelanimi specifičnimi cilji programa opredeljeni za področje primarne in sekundarne preventive, diagnostike in zdravljenja, rehabilitacije, paliativne oskrbe, raziskovanja, izobraževanja, spremljanja bremena raka in informacijske tehnologije. Za doseganje vsakega od teh specifičnih ciljev programa so opredeljeni ukrepi, časovni roki in njihovi nosilci.

DPOR 2017–2021 opredeljuje tudi prenovljeno in bolj operativno shemo vodenja programa, ki bo omogočala transparentno, kompetentno in strokovno usmerjanje enega najkompleksnejših sistemov našega zdravstvenega sistema.

KAZALO

| | |
|---|-----------|
| 1. Namen dokumenta | 5 |
| 2. Izhodišča..... | 6 |
| 2.1. Breme raka v Sloveniji | 6 |
| 2.2. Razlogi za pripravo DPOR 2017–2021 | 7 |
| 2.2.1. Priporočila EU in Svetovne zdravstvene organizacije..... | 7 |
| 2.2.2. Strokovni razlogi za pripravo DPOR 2017–2021..... | 8 |
| 3. Proces nastajanja DPOR 2017–2021..... | 10 |
| 4. Analiza Državnega programa obvladovanja raka 2010–2015 | 11 |
| 4.1. Dosežki v preteklem petletnem obdobju | 11 |
| 4.2. Analiza položaja (SWOT) | 12 |
| 5. Strateški in specifični cilji Državnega programa obvladovanja raka 2017–2021..... | 15 |
| 5.1. Strateški cilji..... | 15 |
| 5.2. Specifični cilji..... | 15 |
| 5.2.1. Primarna preventiva | 15 |
| 5.2.2. Sekundarna preventiva..... | 18 |
| 5.2.3. Diagnostika in zdravljenje..... | 21 |
| 5.2.3.2.1. Diagnostika | 23 |
| 5.2.3.2.2. Zdravljenje | 28 |
| 5.2.4. Celostna rehabilitacija | 32 |
| 5.2.5. Paliativna oskrba | 33 |
| 5.2.6. Raziskovanje | 34 |
| 5.2.7. Izobraževanje..... | 35 |
| 5.2.8. Spremljanje bremena raka | 36 |
| 5.2.9. Podporno okolje – informacijska tehnologija..... | 37 |
| 6. Sodelovanje s predstavniki bolnikov, nevladnimi organizacijami in civilno družbo .. | 38 |
| 7. Vodenje in spremljanje DPOR..... | 39 |
| 7.1. Organi DPOR..... | 39 |
| 7.2. Spremljanje programa | 40 |
| 8. Deležniki DPOR | 44 |
| 8.1. Ministrstvo za zdravje (MZ)..... | 44 |
| 8.2. Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ)..... | 44 |
| 8.3. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS)..... | 44 |
| 8.4. Onkološki inštitut Ljubljana (OIL) | 44 |
| 8.5. Onkološki centri na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva | 44 |
| 8.6. Primarna zdravstvena raven..... | 45 |
| 8.7. Strokovna in poklicna združenja | 45 |
| 8.8. Civilna družba..... | 45 |
| 9. Finančna ocena ukrepov..... | 46 |
| 10. Slovar uporabljenih terminov | 47 |

| | |
|--|-----------|
| 11. Priloge | 48 |
| Priloga 1: Cilji in ukrepi za molekularno diagnostiko | 48 |
| Priloga 2: Cilji in ukrepi za onkološko klinično farmacijo..... | 49 |

1. Namen dokumenta

Državni program obvladovanje raka (DPOR) je program dejavnosti, nalog in ukrepov, ki so potrebni za učinkovito obvladovanje raka v Republiki Sloveniji. DPOR temelji na ugotovitvah mednarodnih in slovenskih raziskav ter priporočilih Svetovne zdravstvene organizacije. Hkrati je prilagojen sistemu zdravstvenega varstva Republike Slovenije, ki vsem državljanom omogoča pravico do enake dostopnosti in kakovosti storitev zdravstvenega sistema na področju raka. DPOR predstavlja stališča zdravstvene politike, zdravstvene stroke in civilne družbe do celostnega obvladovanja raka.

Nosilec Državnega programa obvladovanja raka je Ministrstvo za zdravje.

DPOR 2017–2021 s strateškimi in specifičnimi cilji nadgrajuje prvotni **Državni program za obvladovanje raka 2010–2015**, ki podrobno opredeljuje obravnavana področja in ga je sprejela Vlada Republike Slovenije leta 2010¹. Osnova za oblikovanje DPOR 2017–2021 so priporočila Evropske komisije, ki so zapisana v projektu EPAAC².

Celostno obvladovanje raka je eden najbolj zahtevnih segmentov v celotnem zdravstvu tako v tujini kot v Sloveniji. Zaradi obsega ukrepov in veliko akterjev je celostno obvladovanje raka pomembno zlasti, ker vključuje:

- upravljanje in načrtovanje vseh potrebnih sredstev v zdravstvu za obvladovanje raka;
- koordinirane, nacionalno vodene in trajnostno financirane zdravstvene storitve za področje raka, vključno s preventivo, diagnostiko, zdravljenjem in rehabilitacijo.

Namen Državnega programa obvladovanja raka je doseči strateške in specifične cilje, ki so podrobno definirani v tem dokumentu in so za prihajajoče petletno obdobje definirani po naslednjih prednostnih področjih:

- zmanjšati število novih bolnikov, povečati preživetje in izboljšati kakovost življenja onkoloških bolnikov (**strateški cilji**);
- povečati pomen preventive, razširiti obseg preventivnih dejavnosti, zagotoviti preprost dostop do presejalnih programov za vse ciljne skupine (**specifični cilji primarne in sekundarne preventive**);
- izboljšati celostno organizacijo onkološke zdravstvene dejavnosti na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva, povečati kadrovske zasedbe ter opremo za diagnostiko in zdravljenje (**specifični cilji diagnostike in zdravljenja**);
- zagotoviti celostno rehabilitacijo onkološkim bolnikom na nacionalni ravni (**specifični cilji celostne rehabilitacije**);
- zagotoviti kakovostno paliativno oskrbo na nacionalni ravni (**specifični cilji Državnega programa za paliativno oskrbo**);
- izboljšati raziskovanje in izobraževanje strokovnjakov na treh ravneh zdravstvenega varstva (**specifični cilji raziskovanja in izobraževanja**);
- uskladiti informacijsko tehnologijo onkoloških centrov vseh ravni zdravstvenega varstva z e-zdravjem (**specifični cilji informacijske tehnologije**);
- zagotoviti stabilen vir vodenja državnega programa, vključno s strokovnimi organi za pripravo strokovnih smernic in preverjanjem kazalcev kakovosti ter celovitim informiranjem in ozaveščenostjo vseh javnosti (**specifični cilji vodenja programa**).

¹ Besedilo DPOR 2010–2015, ki opredeljuje cilje, poslanstvo, vizijo in vrednote ter ukrepe programa za minulo petletno obdobje, je dostopno tukaj: <http://www.dpor.si/>

² Pri pripravi tega dokumenta smo se naslanjali na priporočila European Partnership for Action Against Cancer EPPAC, ki je izdala smernice za pripravo nacionalnih načrtov za obvladovanje raka. <http://www.epaac.eu/national-cancer-plans>

2. Izhodišča

2.1. Breme raka v Sloveniji

V zadnjih letih zbolijo za rakom več kot 13 tisoč Slovencev na leto, več kot sedem tisoč moških in okoli šest tisoč žensk, umre pa jih nekaj več kot 5.800, okrog 3.300 moških in približno 2.500 žensk; med nami živi že skoraj 90.000 ljudi, ki so kadarkoli zboleli zaradi ene od rakavih bolezni (prevalenca). Ker je raka več med starejšimi (samo tretjina zbolelih je ob diagnozi mlajša od 65 let), slovensko prebivalstvo pa se stara, je pričakovati, da **bo breme te bolezni pri nas vse večje, tudi če ostane raven nevarnostnih dejavnikov enaka, kot je danes.** Groba incidenčna in umrljivostna stopnja raka se višata; groba incidenčna stopnja se je v zadnjih 20 letih skoraj podvojila, v zadnjem desetletju se viša za 2,4 odstotka povprečno na leto (3,1 odstotka pri moških in 1,6 odstotka pri ženskah). Groba umrljivostna stopnja se veča za 1,5 odstotka povprečno na leto pri moških in za 1,7 odstotka na leto pri ženskah. Več kot polovica tega povečanja je zaradi staranja prebivalstva, saj ima z daljšo življenjsko dobo tudi več ljudi možnost dočakati to bolezen. Starostno standardizirana, kumulativna incidenčna stopnja kaže, da se tveganje raka veča počasneje. Spodbudno pa je, da se umrljivost zaradi raka (če ne upoštevamo staranja) manjša, predvsem od sredine devetdesetih let, kar kaže na večjo uspešnost zdravljenja. Menimo, da bo leta 2016 za rakom zbolelo več kot 14 tisoč Slovencev in Slovenk. Od rojenih leta 2012 bosta do svojega 75. leta predvidoma za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk.

Rak ni ena sama bolezen, temveč več sto različnih. Te lahko vzniknejo v vseh tkivih in organih človeškega organizma. Razlikujejo se po pogostosti, zdravljenju in izidu, imajo pa tudi različne bolj ali manj znane nevarnostne dejavnike. Pet najpogostejših vrst raka pri nas – kožni (brez melanoma), raki debelega črevesa in danke, prostate, dojke in pljuč obsegajo skoraj 60 odstotkov vseh novih primerov rakavih bolezni. Raki teh organov so sicer povezani z nezdravim življenjskim slogom, čezmernim sončenjem, nepravilno prehrano, kajenjem in čezmernim pitjem alkoholnih pijač; ogroženost z njimi je treba zmanjšati z ukrepi primarne preventive. Leta 2013 je bil pri moških z 20 odstotki vseh rakov na prvem mestu rak prostate, sledili so mu kožni (brez melanoma), pljučni ter rak debelega črevesa in danke. Pri ženskah je bil leta 2013 na prvem mestu kožni rak (brez melanoma), sledili so rak dojke, rak debelega črevesa in danke ter pljučni rak. Med pogostejšimi rakavimi boleznimi se je v zadnjih 10 letih pri moških najhitreje višala incidenčna stopnja rakov prostate, kože (melanom in nemelanomski rak) ter debelega črevesa in danke. Manjšala se je incidenčna stopnja pljučnega in želodčnega raka. Pri ženskah se je najhitreje višala incidenčna stopnja kožnega raka (obeh vrst), raka debelega črevesa, danke in dojke ter raka pljuč, manjšala se je incidenca raka materničnega vratu. Spodbudno je, da se od leta 2010 pri obeh spolih manjša incidenca raka debelega črevesa in danke.

Petletno relativno preživetje moških bolnikov s katerokoli vrsto raka razen nemelanomskega kožnega, ki so zboleli v obdobju 2009–2013, je bilo že 54,7-odstotno, žensk pa 59-odstotno, z leti pa se veča. Več kot 80-odstotno preživetje je bilo pri moških z rakom mod, ščitnice, Hodgkinovo boleznijo, rakom prostate in kožnim melanomom, pri ženskah pa pri bolnicah z rakom ščitnice, kožnim melanomom, Hodgkinovo boleznijo, rakom dojke in materničnega telesa.

Med zbolelimi leta 2013 jih je bilo 82 odstotkov deležnih specifičnega onkološkega zdravljenja; 63 odstotkov so jih v okviru prvega zdravljenja operirali, 28 odstotkov jih je prejelo sistemsko terapijo, ki je bila v tem obdobju našim bolnikom zelo dobro dostopna, 22 odstotkov bolnikov je bilo obsevanih. V primerjavi z evropskimi državami je pri nas v okviru prvega zdravljenja obsevanih pomembno manj bolnikov z urološkimi raki. Tretjino prvih operacij opravijo v Univerzitetnem kliničnem centru Ljubljana, več kot tisoč prvih kirurških posegov na leto izvedejo še v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor ter na Onkološkem inštitutu Ljubljana, več kot 250 pa v splošnih bolnišnicah Celje, Slovenj Gradec, Novo mesto, Murska Sobota, Nova Gorica, Jesenice in Izola. Sistemsko zdravljenje prejmeta dve tretjini bolnikov na Onkološkem inštitutu Ljubljana, 10 odstotkov v Univerzitetnem kliničnem centru Maribor in okrog 150 bolnikov na Kliniki Golnik. Pri posameznih drugih izvajalcih prejme sistemsko zdravljenje manj kot 70 bolnikov na leto. Vse bolnike za zdaj obsevajo še na Onkološkem inštitutu Ljubljana.

Zbiranje podatkov o bolnikih z rakom ima v Sloveniji dolgoletno tradicijo, saj imamo na Onkološkem inštitutu Ljubljana enega najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi, Register raka Republike Slovenije (RRRS). Ustanovljen je bil leta 1950 kot posebna služba za zbiranje in obdelavo podatkov o incidenci, prevalenci in preživetju bolnikov z rakom. Ti podatki, skupaj s podatki o umrljivosti, ki jih zbira in obdeluje Nacionalni inštitut za javno zdravje, so osnova za presojanje bremena rakavih bolezni v državi. Pomembni so za načrtovanje in spremljanje Državnega programa obvladovanja raka na področju primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije, za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, ki so potrebni za obvladovanje rakavih bolezni (osebje, medicinska oprema, posteljne zmogljivosti); dragoceni so tudi za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v širših mednarodnih raziskavah ter za vrednotenje učinkovitosti presejalnih programov.

Prijavljanje raka je v Sloveniji obvezno in zakonsko predpisano ves čas delovanja Registra raka. Osnovni vir podatkov so prijavnice rakave bolezni, ki jih Registru raka pošiljajo iz vseh bolnišnic in diagnostičnih centrov v Sloveniji. S prijavicami zbirajo osebne podatke, podatke o vrsti bolezni (lokacija, morfologija, stadij) in o vrsti zdravljenja. S povezavo z zbirko vzrokov smrti, z registri presejalnih programov in s Centralnim registrom prebivalstva RRRS povečuje popolnost in kakovost podatkov.

2.2. Razlogi za pripravo DPOR 2017–2021

2.2.1. Priporočila EU in Svetovne zdravstvene organizacije

Republika Slovenija se je z zasnovo Državnega programa obvladovanja raka leta 2010 odzvala na priporočila Evropske unije in Svetovne zdravstvene organizacije vsem vključenim državam po celostnem obvladovanju raka na državni ravni.

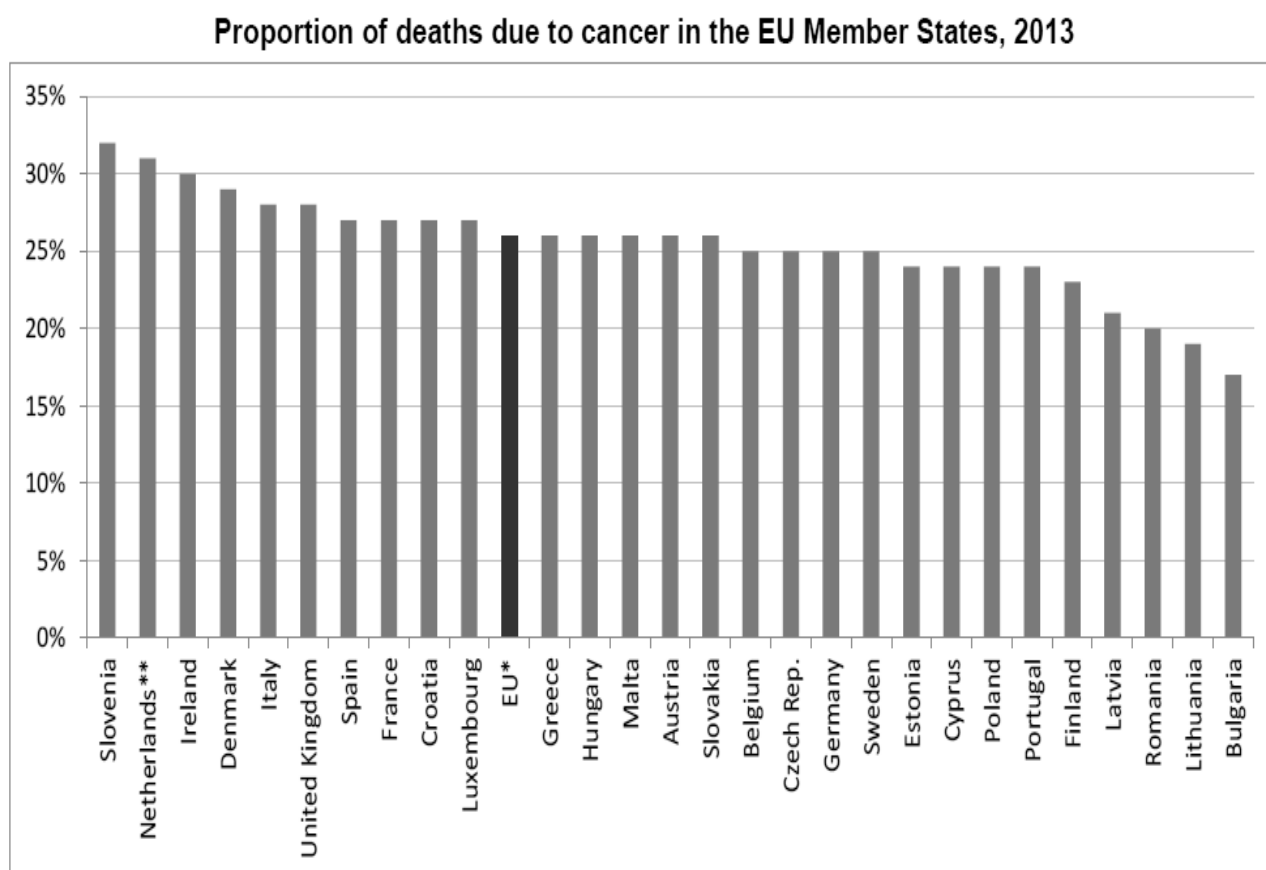
Glavni cilj Evropskega partnerstva za boj proti raku, ki ga sofinancira Evropska komisija oziroma Direktorat za zdravje in potrošnike (Directorate General for Health and Consumers-DG SANCO), je z ukrepi obvladovanja raka **zmanjšati število novih primerov raka v državah članicah EU za 15 odstotkov do leta 2020.**

DPOR 2017–2021 sledi vodilom EPAAC ([EPAAC](#) – *European Partnership Action Against Cancer*) pri zasnovi SMART ciljev za posamezne sklope programa, prav tako pa sledi priporočilom za načrtovanje aktivnosti obvladovanja raka na vertikalni in horizontalni ravni zdravstvenega sistema.

2.2.2. Strokovni razlogi za pripravo DPOR 2017–2021

V Sloveniji je rak postal najpomembnejša zdravstvena težava, saj je na prvem mestu kot vzrok umrljivosti pri moških in na drugem pri ženskah; glede deleža smrti zaradi raka pa je Slovenija na prvem mestu med državami EU (slika 1, EUROSTAT Newsrelease, feb. 2016). Prav tako Slovenija zaseda visoko, osmo mesto v primerjavi z drugimi evropskimi državami glede pojavnosti in umrljivosti zaradi raka (slika 2, EUCAN 2012). Na področju celostne rehabilitacije bolnikov z rakom nam v minulem petletnem obdobju ni uspelo vzpostaviti sistemskih rešitev, prav tako ni zadovoljivo urejena paliativna oskrba.

Slika 1: Delež smrti zaradi raka v državah članicah EU, EUROSTAT 2016.

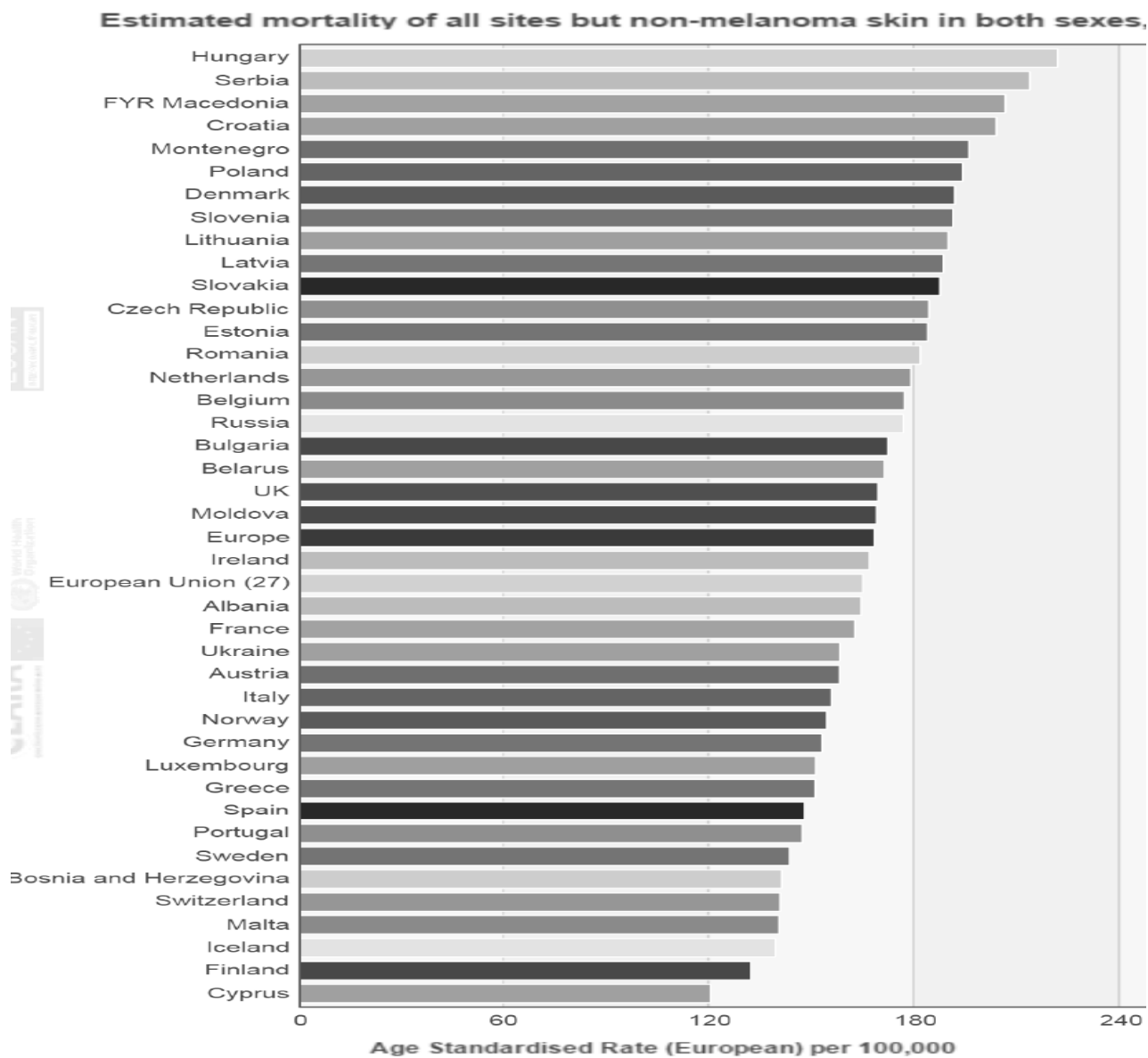


* EU aggregate is estimated using 2012 data for the Netherlands.

** 2012 data instead of 2013.

Highest share of deaths due to cancer in Slovenia and the Netherlands

Slika 2: Ocena umrljivosti zaradi raka (vse lokalizacije razen nemelanomskega kožnega raka), EUCAN 2012.



3. Proces nastajanja DPOR 2017–2021

Državni program obvladovanja raka 2017–2021 je zasnovan kot akcijski načrt, ki nadgrajuje Državni program obvladovanja raka (DPOR) 2010–2015.

Proces priprave DPOR 2017–2021 je bil marca 2016 napovedan deležnikom programa z **javno predstavitvijo**, ki je potekala v prostorih Ministrstva za zdravje. Na tej predstavitvi procesa in predvidene časovnice so sodelovali predstavniki Ministrstva za zdravje, Nacionalnega inštituta za javno zdravje, Onkološkega inštituta Ljubljana, Registra raka, Zavoda za zdravstveno zavarovanje, predstavniki primarnega, sekundarnega in terciarnega zdravstvenega varstva, ki se ukvarjajo z onkološko dejavnostjo, ter številni predstavniki civilne družbe. V razpravi so zbrani opredelili slabosti prejšnjega DPOR 2010–2015 in izrazili pričakovanja za DPOR 2017–2021, med katerimi je bila izražena želja po aktivnejši vključitvi primarnega zdravstvenega varstva, po sistemski ureditvi onkološkega zdravljenja glede na dosežene standarde za določena zdravljenja ter po transparentnem in učinkovitem načinu vodenja programa.

Za pripravo celostne analize stanja DPOR 2010–2015 med njegovimi deležniki je bila spomladi 2016 prek spletne ankete izvedena analiza položaja DPOR 2010–2015, v katero je bilo povabljenih več kot 70 deležnikov programa.

Povzetek rezultatov te analize, ki je poudarila prednosti, slabosti, priložnosti in nevarnosti DPOR 2010–2015 za načrtovanje programa v prihodnjem petletnem obdobju, so obravnavali udeleženci **delavnice julija 2016**. Na tej delavnici so sodelovali predstavniki Ministrstva za zdravje, Nacionalnega inštituta za javno zdravje, Onkološkega inštituta Ljubljana, Registra raka in Zavoda za zdravstveno zavarovanje. Na tej delavnici so bila opredeljena izhodišča za nadgradnjo strukture vodenja programa in predlogi mehanizmov, ki bodo omogočali spremljanje programa na sistemski in kratkoročni ravni ob zaznambi napake pri zdravljenju onkoloških bolnikov. Predstavniki istih ustanov so **novembra 2016** pregledali vse specifične cilje in ukrepe DPOR 2017–2021, pristojnosti in odgovornosti organov vodenja DPOR 2017–2021 ter podali predloge za izboljšave.

Vsebinsko osredotočene **delavnice** za pripravo specifičnih ciljev in ukrepov za prihodnje petletno obdobje so bile pripravljene za sklop **celostne rehabilitacije** (maja in nato oktobra 2016) in **paliativne oskrbe** (septembra 2016). Za pripravo specifičnih ciljev in ukrepov za področja **primarne in sekundarne preventive, diagnostike in zdravljenja, izobraževanja in raziskovanja** je bilo leta 2016 z vodilnimi strokovnjaki za omenjena področja izvedenih več kot 30 sestankov za pripravo predlogov za izboljšanje trenutnega stanja.

Pri pripravi DPOR 2017–2021 je po evropskih priporočilih skupaj sodelovalo več kot sto kompetentnih udeležencev, ki so predstavljali zdravstveno politiko, financerja zdravstvenega varstva, medicinsko in epidemiološko stroko ter onkološke bolnike, združene v različne organizacije civilne družbe.

4. Analiza Državnega programa obvladovanja raka 2010–2015

Strateški in specifični cilji Državnega programa obvladovanja raka 2017–2021 so poleg upoštevanja evropskih priporočil EPAAC zasnovani na osnovi analiz dosežkov predhodnega petletnega izvajanja programa in njegovih izzivov ter na analizi položaja programa.

4.1. Dosežki v preteklem petletnem obdobju

Med **dosežke Državnega programa obvladovanja raka 2010–2015** uvrščamo doseganje zastavljenih strateških ciljev, in sicer: upočasnitev obolenosti (incidence) za rakom pri ženskah ter nekoliko manj pri moških; umrljivost se je pomembno zmanjšala pri obeh spolih, vendar manj, kot smo si zastavili, dosegli pa smo zastavljeni cilj večjega petletnega preživetja od začetka zdravljenja raka pri obeh spolih glede na prejšnja časovna obdobja.

V preteklem obdobju izvajanja DPOR opazamo zmanjševanje kajenja pri moških in upad rabe alkohola. Na področju presejalnih programov so bili doseženi pomembni premiki pri zmanjševanju obolenosti za rakom debelega črevesa in danke ter rakom materničnega vratu. Državni presejalni program za raka dojk DORA se je začel širiti po vsej državi. Na največjem področju Državnega programa obvladovanja raka – diagnostiki in zdravljenju – smo dosegli strokovno soglasje o tem, kako bomo vzpostavili mrežo onkoloških dejavnosti na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva. Na področju paliativne oskrbe smo dosegli nekaj premikov, ne pa vseh zastavljenih ciljev, na področju celostne rehabilitacije pa nismo dosegli nobenega zastavljenega cilja.

Poročilo o dosežkih in izzivih DPOR 2010–2015 so potrdili člani sklepne seje Sveta DPOR iz prvega mandata 2. decembra 2015. **Podrobneje so dosežki DPOR 2010–2015:**

- Strateški cilji programa:
 - Doseganje ciljev programa se v letih od 2004/05 do 2011/12 pokaže:
 - porast starostno standardizirane incidence pri ženskah za **+ 1,4 odstotka** (cilj največ **+ 8 odstotkov** do leta 2015), pri moških **+ 6,8 odstotka** (cilj največ **+ 5 odstotkov** do leta 2015);
 - zmanjšanje starostno standardizirane umrljivostne stopnje za **- 6,4 odstotka** pri moških in **- 3,7 odstotka** pri ženskah (cilj **- 10 odstotkov** pri obeh spolih do leta 2015).
 - Izboljšanje petletnega relativnega preživetja zbolelih leta 2009/10 glede na obdobje 2001–2005 za devet odstotkov pri moških (cilj za 10 odstotkov od leta 2010 do leta 2015) in za 2,4 odstotka pri ženskah (cilj za 2 odstotka od leta 2010 do leta 2015).
- Primarna preventiva: pomembno zmanjšanje števila kadilcev med moškimi, manjša škodljiva raba alkohola zaradi sprejete zakonodaje.
- Sekundarna preventiva:
 - Presejalni program ZORA: obolenost za rakom materničnega vratu se je v Sloveniji zmanjšala za polovico.

- Presejalni program SVIT: pri udeležencih programa je odkrit rak omejen na črevo (ni bil razširjen na bezgavke in druge organe) pri 70 odstotkih, pred izvajanjem programa SVIT pa le pri 12–14 odstotkih, kar je zelo pomemben dosežek presejalnega programa. V letih 2011, 2012 in 2013 prvič opažamo zmanjšanje incidence raka debelega črevesja in danke za 10 odstotkov na leto. Od junija 2015 so v program vključeni tudi prebivalci, stari do 75 let.
- Presejalni program DORA: leta 2015 je bil izoblikovan načrt širitve programa po Sloveniji s časovnico, ki se je začel istega leta tudi izvajati. Program se je začel širiti na območje celotne Slovenije.
- Diagnostika in zdravljenje:
 - Razširjeni strokovni kolegiji so izdelali mrežo onkološke dejavnosti.
 - Skrajševanje čakalne dobe na obsevanje.
- Paliativna oskrba:
 - Imenovanje koordinatorice Državnega programa za paliativno oskrbo.
 - Izvedba vrste izobraževanj za izvajalce paliativne oskrbe.
 - Spletno mesto Metulj: www.paliativnaoskrba.si.
- Raziskovanje:
 - Vključevanje bolnikov z rakom v klinične raziskave (osem odstotkov bolnikov z rakom vključujemo v klinične raziskave), na spletu je bil objavljen seznam raziskav na področju raka.
- Vodenje programa in spremljanje bremena raka:
 - Spletno mesto SLORA: Na spletni strani Registra raka Slovenije www.slora.si so dosegljivi podatki o raku (v slovenščini in angleščini).
 - Spletno mesto DPOR: na www.dpor.si so dosegljivi podatki o tem, kako uresničujemo DPOR (v slovenščini in angleščini) ter zapisniki vseh sej in vsa letna poročila.

4.2. Analiza položaja (SWOT)

Analiza položaja je bila izvedena spomladi 2016 na osnovi anonimne spletne ankete, k izpolnjevanju katere je bil povabljen širok spekter deležnikov programa, in sicer predstavniki organizacij zdravstvene politike, zdravstvenega osebja primarne, sekundarne in terciarne ravni zdravstvenega varstva ter civilne družbe.

Prednosti:

1. Program je vodilo za ukrepe zdravstvene politike, vključno z usmerjanjem razvoja.
2. Program je najpomembnejši dokument, ki na državni ravni uravnava vse dejavnosti preventive, diagnostike in zdravljenja onkoloških bolezni ter vzpostavlja referenčne diagnostične in terapevtske centre za celostno obravnavo pacientov.
3. Povezuje vse ključne deležnike na področju onkologije za lajšanje bremena raka.
4. Program ima zastavljene cilje za celostno obravnavo kompleksne problematike.
5. Dolgoročno identificira prednostne naloge za onkologijo na državni ravni.
6. Prinaša celosten pristop k načrtovanju obravnave bolnika z rakom, vključno z multidisciplinarno obravnavo.
7. Vodi k izdelavi skupnih smernic in protokolov na področju onkologije.

8. Priporoča usmerjeno, poglobljeno in predpisano izobraževanje na področju onkologije.
9. Spodbuja standardizacijo zbiranja in poročanja podatkov v zvezi z zdravljenjem raka.
10. Podpira uvedbo elektronskih oblik vodenja in spremljanja bolnikov z rakom.

Slabosti:

1. Program nima definiranih sredstev (kadri, prostori, oprema) za izvajanje dejavnosti.
2. V programu niso jasno definirana strokovna in organizacijska merila, po katerih se lahko izvaja določena onkološka dejavnost.
3. Dokument ni zavezujoč za vse sodelujoče ustanove, nima dosledne podpore pomembnih deležnikov, kot so MZ, ZZZS, Zdravniška zbornica in stroka.
4. Program nima vzvodov za umik iz onkološkega programa tistih dejavnosti, ki se ne izkažejo kot učinkovite.
5. V programu ni mreže referenčnih centrov za celostno obravnavo raka po posameznih diagnozah.
6. Informacijska nepovezanost deležnikov in pomanjkanje uporabe sodobnih informacijskih tehnologij.
7. V programu manjka akcijski načrt po posameznih področjih za uveljavitev strokovnih doktrin.
8. Program je le na papirju in na enem letnem srečanju deležnikov.
9. Premalo poudarka je namenjenega celostni obravnavi, paliativni oskrbi in prehranski podpori.
10. Pomanjkanje kliničnih registrov za sledenje bolnikov z rakom.
11. Državljeni nimajo dostopa do zdravstvenih ustanov, ki so najbolj usposobljene za zdravljenje določenih vrst raka.

Priložnosti:

1. Vzpostaviti strokovni in finančni nadzor.
2. Izboljšanje vseh vidikov obravnave onkoloških bolnikov: enake možnosti za vse bolnike, strokovna in hitra obravnava, izboljšanje preživetja in kakovosti življenja, celovito spremljanje in načrtovanje ukrepov, zmanjšanje skupnih stroškov.
3. Zmanjševanje stroškov z večjo stroškovno učinkovitostjo.
4. Priprava celovitega strateškega načrta na podlagi epidemioloških podatkov in analize stanja, ki bo določil akterje, pogoje akreditacije in spremljanje učinkovitosti, kazalce kakovosti in finančne učinkovitosti.
5. Izobraževanje primarnega zdravstvenega varstva, specialistov in drugega zdravstvenega osebja.
6. DPOR je priložnost za reformo zdravstvenega sistema na področju onkologije.
7. Večja promocija preventive in presejalnih programov.
8. Zmanjševanje bremena raka s strategijo preventivnih ukrepov in zgodnjim odkrivanjem bolezni.
9. Enaka dostopnost za bolnike do optimalnega zdravljenja in rehabilitacije.

10. Sledenje in kakovostna obravnava bolnikov po končanem zdravljenju na primarni ravni.
11. Boljša informacijska povezanost deležnikov.

Nevarnosti:

1. Politični interesi oziroma pomanjkanje politične volje za uresničitev programa, nekonstituentna zdravstvena politika.
2. Pomanjkanje človeških in finančnih virov za izvajanje načrtovanih ukrepov.
3. Pomanjkanje smernic/kliničnih poti za onkološke bolnike, vključno z ravno primarnega zdravstvenega varstva.
4. Interesi posameznih strokovnih skupin.
5. Program je premalo formalno zavezujoč; program je preveč splošen, preveč obsežen in ni operativen.
6. Pomanjkanje kazalnikov in pogojev za akreditacijo za varno in kakovostno zdravljenje.
7. Dopuščanje stanja razpršenosti in nekontroliranosti zaradi ambicij/vpliva/interesov posameznikov ali ustanov.
8. Sprejetje ciljev brez finančne ocene in zagotovljenih sredstev za njihovo izvedbo, vključno s kadrovske podpora.
9. Opuščanje strokovnih meril, premalo strokovnega znanja.
10. Ne zadostna informacijska podpora.
11. Predolge čakalne dobe.

5. Strateški in specifični cilji Državnega programa obvladovanja raka 2017–2021

5.1. Strateški cilji

Strateški cilji DPOR 2017–2021 so³:

- **Upočasniti povečevanje incidence raka:** z učinkovito primarno in sekundarno preventivo zmanjšati število rakov, ki jih pripisujemo preprečljivim dejavnikom tveganja; leta 2021 bo za rakom v Sloveniji zbolelo do 15.500 ljudi, od tega do devet tisoč moških in do 6.500 žensk.
- **Povečati preživetje:** ob zgodnejšem odkrivanju in kakovostnem zdravljenju doseči, da bo petletno relativno preživetje pri obeh spolih nad evropskim povprečjem; pri zbolelih v letih 2017–2021 izboljšati petletno relativno preživetje za 10 odstotkov v primerjavi z zbolelimi v letih 2007–2011.
- **Izboljšati kakovost življenja bolnikov** s psihosocialno in fizikalno rehabilitacijo ter povečati delež bolnikov z napredujočo boleznijo, ki so deležni paliativne oskrbe.

5.2. Specifični cilji

Navedene strateške cilje je možno doseči z aktivnostmi za doseganje specifičnih ciljev programa, ki so zasnovani za primarno in sekundarno preventivo, diagnostiko in zdravljenje, celostno rehabilitacijo, paliativno oskrbo, raziskovanje in izobraževanje, ter razvojem podpornega okolja – informacijske tehnologije na način, da so v celoti predvideni za vse tri ravni zdravstvenega varstva (primarno, sekundarno in terciarno).

5.2.1. Primarna preventiva

S primarno preventivo lahko preprečimo do 40 odstotkov vseh rakov, in sicer z obvladanjem ključnih dejavnikov tveganja, kot so kajenje, škodljiva in tvegana raba alkohola, nezdrava prehrana, pomanjkanje telesne dejavnosti ter čezmerna teža in debelost, čezmerno sončenje in izpostavljenost karcinogenom v delovnem in bivalnem okolju. S tesnim sodelovanjem pri oblikovanju okoljske, poklicne in zdravstvene zakonodaje bo primarna preventiva pomembno pripomogla k doseganju strateških ciljev DPOR 2017–2021. Cilji in ukrepi primarne preventive za prihodnje petletno obdobje so skladni s priporočili, ki so opredeljeni v Evropskem kodeksu proti raku⁴. Na vseh zgoraj omenjenih področjih smo v Sloveniji že sprejeli dolgoročne strateške dokumente oziroma ustrezno zakonodajo.

Na področju primarne preventive bomo do leta 2021 zasledovali naslednje cilje in ukrepe:

³ Strateški cilji so zasnovani na osnovi definicije terminov, ki so navedene v poglavju 9: *Slovar uporabljenih terminov*.

⁴ http://www.onko-i.si/uploads/media/Evropski_kodeks_proti_raku_2014.pdf

Tobak

Tobak je vodilni preprečljivi dejavnik tveganja za številne vrste raka, bolezni srca in ožilja ter dihal in številne druge bolezni. V začetku leta 2017 je bila sprejeta nova zakonodaja na tem področju. Predlog novega zakona določa celovit program ukrepov, katerih cilji so zmanjšanje začetka in nadaljevanja kajenja med otroki, mladostniki in mladimi odraslimi, spodbujanje opuščanja kajenja in zmanjševanje izpostavljenosti tobačnemu dimu iz okolja.

1. cilj⁵: Zmanjšanje deleža kadilcev med 15. in 64. letom s 24 odstotkov na 19 odstotkov in zmanjšanje prodaje tobačnih izdelkov (cigaret in drobno rezanega tobaka) za 30 odstotkov. Nosilec: MZ v sodelovanju z deležniki.

- **Ukrep 1:** Sprejet zakon o tobačnih in z njim povezanih izdelkih v začetku letu 2017 in dvig cen tobačnim izdelkom. Nosilca: MZ in MF.
- **Ukrep 2:** Podpora programom za odvajanje od kajenja in preprečevanja kajenja. Nosilec: MZ.

Prehrana in gibanje

Ker sta ustrezna prehrana in redna telesna dejavnost pomembna varovalna dejavnika za zdravje in preprečevanje kroničnih bolezni vključno z rakom, bo Ministrstvo za zdravje izvajalo cilje in ukrepe iz Nacionalnega programa o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje v obdobju 2015–2025. V dokumentu je opredeljenih 10 strateških ciljev z namenom, da bi izboljšali prehranske navade prebivalcev ter povečali telesno dejavnost in zmanjšali sedeči življenjski slog v vseh populacijskih skupinah, s tem pa zagotovili doseganje energijske in hranilne uravnoteženosti med presnovnimi potrebami ter prehranskim vnosom. Našteto je temelj za vzpostavitev razmer za optimalen prehranski status prebivalcev, še posebej otrok in starejših, to je zmanjšanje pojavnosti debelosti in na drugi strani podhranjenosti v posameznih ciljnih skupinah. Posredni ključni izziv nacionalnega programa je prispevati k zmanjšanju pojavnosti kroničnih bolezni vključno z rakom. Cilji so povzeti iz Nacionalnega programa o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje 2015–2025, Dober tek Slovenija.

1. cilj: Povečati delež dojenih otrok, starih šest mesecev, na 20 odstotkov in ob ustrezni dopolnilni prehrani povečati delež dojenih otrok, starih 12 mesecev, na 40 odstotkov.

2. cilj: Povečati delež prebivalcev, ki jedo zelenjavo vsaj enkrat na dan, za 10 odstotkov in zmanjšati razliko med spoloma.

3. cilj: Povečati delež prebivalcev, ki jedo sadje vsaj enkrat na dan, za pet odstotkov in zmanjšati razliko med spoloma.

4. cilj: Povečati delež prebivalcev, ki so telesno dejavni, za 10 odstotkov.

5. cilj⁶: Zmanjšati delež čezmerno hranjenih in debelih otrok in mladostnikov za 10 odstotkov ter zmanjšati delež čezmerno hranjenih in debelih odraslih za pet odstotkov.

6. cilj: Zmanjšati delež prebivalcev, ki pogosto pijejo sladke pijače, jedo sladkarije in slaščice, za 15 odstotkov.

7. cilj: Zmanjšati vnos soli pri prebivalcih za 15 odstotkov.

8. cilj: Zmanjšati vsebnost transmaščob in nasičenih maščob v živilih.

9. cilj: Zmanjšati delež podhranjenih in funkcionalno manj zmožnih starejših ljudi ter bolnikov.

- **Ukrep 1:** V prvi četrtini leta 2017 se predvideva na Vladi RS sprejet Akcijski načrt za izvajanje Resolucije nacionalnega programa o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje

⁵ Raziskava EHIS

⁶ Merjenje ciljev z raziskavami HBSC, EHIS, CINDI

2015–2025 z ukrepi za doseganje zgornjih ciljev za obdobje 2016–2018. Nosilec: MZ z deležniki.

Alkohol

Z rabo alkohola se dokazano poveča tveganje za nastanek številnih rakov, zato bo Ministrstvo za zdravje okrepilo svoje aktivnosti na tem področju.

1. cilj⁷: Zmanjšati delež čezmernih pivcev alkohola z 10,2 odstotka na osem odstotkov. Nosilec: MZ v sodelovanju z deležniki.

2. cilj⁸: Zmanjšati delež 15-letnikov, ki so že pili alkohol pri 13 letih ali manj, s 40 na 35 odstotkov. Nosilec: MZ v sodelovanju z deležniki.

- **Ukrep 1:** Do leta 2021 sprejeti celovito nacionalno alkoholno politiko z izvedbenimi načrti. Nosilec: MZ.
- **Ukrep 2:** Do leta 2021 spremeniti področno zakonodajo za večjo učinkovitost ukrepanja. Nosilec: MZ.
- **Ukrep 3:** Do leta 2021 razviti model obravnave tistih, ki tvegano in škodljivo pijejo, ter pomagati njihovim svojcem. Nosilec: MZ.

Izpostavljenost soncu in solarijem

1. cilj: Zmanjšati izpostavljenost soncu in solarijem za vse generacije, še posebno mlajše. Nosilec: MZ v sodelovanju z deležniki.

- **Ukrep 1:** Ozaveščanje mladih o škodljivih učinkih izpostavljenosti soncu in umetnim virom ultravijoličnih žarkov (solarijev). Nosilec: NIJZ.
- **Ukrep 2:** Preučiti možnost zakonodajne prepovedi uporabe solarijev, mlajšim od 18 let. Nosilec: MZ.
- **Ukrep 3:** Izvajanje poostrelega uradnega nadzora nad dejavnostjo salonov, kjer imajo solarije za nego telesa, z usmerjenimi skupnimi akcijami ZIRS in TIRS. Nosilca: ZIRS, TIRS.
- **Ukrep 4:** Podpora preventivnemu projektu Varno s soncem, ki opozarja na pomen pravilne zaščite pred škodljivim delovanjem sončnih žarkov. Nosilec: NIJZ.

Delovno okolje

1. cilj: Dosledno izvajanje zakonodaje o varnosti in zdravju pri delu s poudarkom na izboljšanih ocenah tveganja, še posebej na delovnih mestih in bivalnih okoljih, ki so izpostavljeni kancerogenom. Nosilec: MZ v sodelovanju z deležniki.

- **Ukrep 1:** Leta 2017 sprejeti pravilnik o poklicnih boleznih. Nosilec: MZ.
- **Ukrep 2:** Leta 2018 sprejeti novo strategijo varnosti in zdravja pri delu. Nosilca: MDDSZ in MZ.

Bivalno in delovno okolje:

- **Ukrep 3:** Okrepitev ozaveščanja v zvezi s poklicnimi raki. Nosilca: MDDSZ in MZ.
- **Ukrep 4:** Sprejeti Nacionalne smernice za azbest in izvajanje aktivnosti. Nosilec MZ v sodelovanju z deležniki.

⁷ Raziskava CINDI in raziskava: Uporaba tobaka, alkohola in prepovedanih drog.

⁸ Raziskava HBSC.

Ionizirajoče sevanje

Radon:

1. cilj: Na medresorski ravni s strukturnimi ukrepi omejiti izpostavljenost radonu v javnih in zasebnih objektih v državi do leta 2020. Nosilec: MZ.

- **Ukrep 1:** Vključiti preverjanje vsebnosti radona in ukrepe za njegovo preprečevanje v Zakon o graditvi objektov in druge podzakonske akte, ki urejajo to področje, do konca leta 2019. Nosilca: Uprava RS za varstvo pred sevanji in Ministrstvo za okolje in prostor.
- **Ukrep 2:** Prenesti vsebino Direktive EURATOM2013/59 v slovensko zakonodajo do konca leta 2018. Nosilec: Ministrstvo za zdravje.
- **Ukrep 3:** Do konca leta 2018 opredeliti območja v Sloveniji, kjer je povečana vsebnost radona. Do konca leta 2020 pripraviti zemljevid s stopnjo vsebnosti radona v vsej državi. Nosilec: Uprava RS za varstvo pred sevanji.
- **Ukrep 4:** Do konca leta 2020 zagotoviti občasne meritve vsebnosti radona v bivalnih prostorih za fizične osebe za ugotavljanje vsebnosti radona.

Okužbe, povezane z rakom (okužbe s HPV, hepatitis B)

Cepljenje proti hepatitisu B je del obveznega programa cepljenja. Cepljenje proti HPV je za deklice neobvezno in prav tako del programa cepljenja. Obe cepljenji se financirata iz sredstev obveznega zdravstvenega zavarovanja.

1. cilj: Zagotoviti vsaj 75-odstotno precepljenost deklic (11–12 let) proti HPV do konca leta 2021. Nosilec: NIJZ.

- **Ukrep 1:** Kontinuirana promocija cepljenja proti HPV in ozaveščanje različnih ciljnih skupin o koristih cepljenja.
- **Ukrep 2:** Preučiti možnosti uvedbe cepljenja proti HPV za dečke.

2. cilj: Ohraniti visoko precepljenost (delež cepljenih) proti hepatitisu B (okrog 90 odstotkov). Nosilec: NIJZ.

- **Ukrep 1:** Promocija cepljenja.

Okrepitev preventivnih pristopov na primarni ravni zdravstvenega varstva

Preventivni programi bodo nadgrajeni in razširjeni s ciljem uspešnejšega preprečevanja in obvladovanja kroničnih bolezni in drugih stanj, še posebej zaradi specifičnih potreb ranljivih skupin in starejše populacije, ki preventivnih storitev ne koristijo v polni meri.

1. cilj: Do leta 2021 70-odstotna vključenost populacije v preventivne programe. Nosilca: MZ, NIJZ.

- **Ukrep 1:** Nadgradnja in razvoj preventivnih programov ter njihovo izvajanje v primarnem zdravstvenem varstvu in lokalni skupnosti.
- **Ukrep 2:** Prilagoditev preventivnih programov specifičnim potrebam ranljivih skupin.

5.2.2. Sekundarna preventiva

Sekundarna preventiva zajema zgodnje odkrivanje raka, saj je zdravljenje večine rakov uspešnejše, če so odkriti na začetni stopnji. Za posamezne vrste raka z organiziranim presejanjem odkrijemo bolnike, pri katerih je velika verjetnost, da imajo predinvazijsko ali

zgodnjo invazijsko obliko raka, ki sama po sebi še ne povzroča kliničnih težav. Bistveni del organiziranih presejalnih programov DORA, SVIT in ZORA je dejavno vabljenje posameznih skupin prebivalstva na preiskave in spremljanje kazalnikov programa, saj so lahko ti programi učinkoviti le, če zajamejo najmanj 70 odstotkov ciljnega prebivalstva oziroma 65 odstotkov za raka debelega črevesa in danke.

Horizontalna cilja za presejalne programe ZORA, SVIT in DORA sta:

- 1. cilj:** Sprejetje Pravilnika o presejalnih programih do konca leta 2017.
- 2. cilj:** Sprememba in sprejetje zakona o zbirkah podatkov do konca leta 2018.

5.2.2.1. DORA – Državni presejalni program za raka dojk

DORA je državni program presejanja za raka dojk, ki ga organizira Onkološki inštitut Ljubljana v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje in ZZS. DORA deluje po evropskih smernicah za zagotavljanje kakovosti presejanja in diagnostike raka dojk. Program zagotavlja obravnavo žensk med 50. in 69. letom, ki so na vsaki dve leti povabljene na presejalno mamografijo. Cilj programa DORA je zmanjšati umrljivost za rakom dojke v pregledovani skupini žensk za 25–30 odstotkov. Strateški cilji programa so ob tem opredeljeni v *Strateškem načrtu programa DORA 2015–2020*, ukrepi za njihovo doseganje pa podrobneje v njegovih prilogah (večinoma v *Načrtu širitve programa DORA 2015–2020*).

- 1. cilj:** Do konca leta 2016 razviti trajnostni sistem upravljanja in stabilno nacionalno infrastrukturo za učinkovito izvajanje programa DORA v skladu z opredeljenimi evropskimi standardi kakovosti. Nosilec: OIL.
- 2. cilj:** Do konca leta 2017 Slovenija doseže standard, ko vsaka ustrezna prebivalka med 50. in 69. letom vsako drugo leto prejme osebno vabilo na pregled v njej najbližjo presejalno enoto DORE. Nosilec: OIL.
- 3. cilj:** Do leta 2020 je povprečna dosežena udeležba v programu DORA v vsaki OE ZZS več kot 70-odstotna, 10 let po pokritju celotne populacije se zmanjša umrljivost za rakom dojk v presejani populaciji za 25 odstotkov, zadovoljstvo vključenih žensk pa presega povprečno zadovoljstvo v EU. Nosilec: OIL.

5.2.2.2. ZORA – Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu

Namen programa ZORA je do konca leta 2021 doseči od 73- do 75-odstotno triletno pregledanost ciljne populacije DP ZORA in vzdrževati incidenco raka materničnega vratu med 100–120 novimi primeri tega raka na leto.

Ta namen je mogoče doseči z uresnitvijo naslednjih ciljev:

- 1. cilj:** Do konca leta 2020 zdravstvenemu svetu predstaviti prenovljeno presejalno politiko za raka materničnega vratu v skladu z Dopolnili evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti v presejanju za raka materničnega vratu. Nosilec: OIL.

- **Ukrep 1:** Do konca leta 2020 bo skupaj z deležniki programa pripravljen predlog spremenjene presejalne politike za zdravstveni svet.
- **Ukrep 2:** Do konca leta 2021 bo na ravni države zagotovljena enotna metoda za testiranje na okužbo s HPV.

2. cilj: Do konca leta 2019 prenoviti in dopolniti informacijski sistem programa ZORA. Nosilec: OIL v sodelovanju z izvajalci programa ZORA.

- **Ukrep 1:** Vse ženske prejmejo pisno vabilo na presejalni pregled iz presejalnega centra ZORA na Onkološkem inštitutu Ljubljana ali od svojega izbranega ginekologa.
- **Ukrep 2:** Vse ženske prejmejo pisno obvestilo o izvidu presejalnega pregleda z navodilom za nadaljnje ukrepanje.
- **Ukrep 3:** Vsi izvajalci DP ZORA so povezani v nov informacijski sistem e-Zora tako, da je vsem omogočen dostop do podatkov, ki jih potrebujejo za primerno obravnavo žensk.
- **Ukrep 4:** Do konca leta 2018 sta standardizirana in strukturirana izvida cervikalne histologije in kolposkopije, do konca leta 2019 se izvidi zbirajo v registru ZORA.

3. cilj: Do konca leta 2018 izdelati zavezujoče standarde za izvajalce DP ZORA. Nosilec: OIL v sodelovanju s strokovnimi skupinami.

- **Ukrep 1:** Strokovne skupine ustreznih strokovnih področij prenovijo/izdelajo standarde za laboratorije za citologijo, histologijo in HPV.
- **Ukrep 2:** Strokovne skupine prenovijo/izdelajo standarde na področju diagnostike in zdravljenja predrakavih in rakavih sprememb.

5.2.2.3. SVIT – Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb na debelem črevesu in danki

Državni program presejanja za debelo črevo in danko organizira Nacionalni inštitut za javno zdravje v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje in ZZS.

1. cilj: Do konca leta 2017 vzpostaviti vzdržen sistem upravljanja presejalnega programa skupaj s strokovnimi smernicami in nadzorom kakovosti. Nosilec: NIJZ.

- **Ukrep 1:** Zagotoviti dostopnost z mrežo kolonoskopskih centrov ter izvajalcev, ki bodo izvedli kolonoskopijo po pozitivnem presejalnem testu v enem mesecu do konca leta 2017.
- **Ukrep 2:** Zagotovitev zakonodajne osnove za register presejalnega programa SVIT in povezavo z Registrom raka do konca leta 2017 in kliničnim registrom za RDČD, ko bo ta vzpostavljen (glej cilje in ukrepe v poglavju *Spremljanje bremena raka*). Nosilec: MZ.
- **Ukrep 3:** Zagotovitev spletnega osveževanja podatkov o prebivalcih s centralnim registrom prebivalstva do konca leta 2017.

2. cilj: Povečati udeležbo v programu SVIT na 65 odstotkov za vse ciljne populacije do konca leta 2019. Nosilec: NIJZ.

- **Ukrep 1:** Aktivna vključitev izbranih osebnih zdravnikov v spodbujanje neodzivnikov iz opredeljene populacije do konca leta 2017.

- **Ukrep 2:** Aktivnejša vključitev patronažne službe za vključevanje neodzivnikov v program SVIT do konca leta 2017.
- **Ukrep 3:** Vzpostaviti možnost elektronske prijave za sodelovanje pri testiranju do konca leta 2018.

5.2.3. Diagnostika in zdravljenje

Diagnostika in zdravljenje raka sta kompleksna procesa, ki zahtevata sodelovanje številnih zdravstvenih dejavnosti. Sodobno zdravljenje raka zahteva v onkologijo usmerjene specialiste kirurgije, radioterapije in interniste onkologe, ki zagotavljajo multidisciplinarnost. V ta multidisciplinarni proces so vključene tudi psihoonkologija, farmacija, dietetika, rehabilitacija in zdravstvena nega.

Državni program obvladovanja raka v obdobju 2017–2021 si bo prizadeval doseči **šest horizontalnih ciljev za področje diagnostike in zdravljenja** kot eno od prioritet celotnega programa:

1. **cilj:** Vsi bolniki so za načrt zdravljenja ob prvem zdravljenju enotno in celovito predstavljeni multidisciplinarnemu konziliju⁹ do konca leta 2018. Nosilci: OIL, onkološki centri na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva.
2. **cilj:** Smernice za diagnostiko in zdravljenje za vse rake so zapisane do konca leta 2018 in objavljene na www.dpor.si ter nato objavljene vsako leto. Nosilci: multidisciplinarni timi OIL s sodelavci iz drugih terciarnih ustanov.
3. **cilj:** Do konca leta 2017 sta ob upoštevanju trendov incidence in novih, z dokazi podprtih terapij pripravljeni analiza stanja in ocena kadrovskih potreb za izvajanje zdravljenja raka, ki se revidira vsaki dve leti. Nosilca: MZ in ZZS v sodelovanju s koordinatorji specializacij (onkološka kirurgija, internistična onkologija, radioterapija z onkologijo).
4. **cilj:** Do konca leta 2019 spremljati izvajanje diagnostike in zdravljenja v RS po vnaprej določenih kazalcih kakovosti¹⁰.
5. **cilj:** Do konca leta 2020 vzpostaviti mrežo delujočih onkoloških centrov systemskega zdravljenja/kirurškega zdravljenja/radioterapije. Podrobni ukrepi za doseg tega cilja so navedeni pod sklopi systemskega zdravljenja, kirurškega zdravljenja in radioterapije v nadaljevanju tega poglavja in v 7. poglavju – vodenje.
6. **cilj:** Posebna pozornost je usmerjena v obravnavo redkih rakov (incidenca < 6/100.000). Redke rake v Sloveniji obravnavajo v ustanovah, ki jih predlaga RSK v DPOR 2010–2015¹¹. Do leta 2021 (oziroma ob vzpostavitvi evropskih centrov odličnosti za redke rake) se vzpostavijo povezave s temi centri.

Cilji in ukrepi za posamezna področja diagnostike in zdravljenja so v nadaljevanju zasnovani glede na primarno ter sekundarno/terciarno raven zdravstvenega varstva.

⁹ Multidisciplinarne konzilije, ki odločajo o zdravljenju, sestavljajo najmanj: specialist kirurg, radioterapevt onkolog in internist onkolog pri pogostih rakih, pri drugih pa še specialist s področja slikovne diagnostike in patolog/citolog.

¹⁰ Doseganje tega cilja je pogojeno z doseganjem ciljev za sklop Spremljanja bremena raka oziroma Registra raka.

¹¹ Seznam javnih zdravstvenih zavodov, ki jih je predlagal RSK za onkologijo, je objavljen na www.dpor.si.

5.2.3.1. Primarno zdravstveno varstvo /Diagnostika in zdravljenje

Z aktivnim vključevanjem družinskih zdravnikov v onkološko diagnostiko in zdravljenje lahko dosežemo hitrejše napotitve pacientov, skrajšanje čakalnih vrst, krajše poti pacientov za nekatera zdravljenja in boljšo celostno obravnavo pacientov z urejenimi napotitvami za druge ravni zdravljenja.

Specifični cilji primarnega zdravstvenega varstva za diagnostiko in zdravljenje so:

1. **cilj:** Do konca leta 2018 začnejo veljati celovite smernice za zgodnjo diagnostiko raka na področju primarnega zdravstvenega varstva, ki so objavljene na www.dpor.si. Nosilec: Katedra za družinsko medicino MF LJ.
 - **Ukrep 1:** Do konca leta 2017 se pregledajo slovenske in tuje smernice za zgodnjo diagnostiko na področju onkologije za primarno zdravstveno varstvo in predlagajo prilagojene smernice za slovenski zdravstveni sistem.
 - **Ukrep 2:** Do sredine leta 2018 smernice obravnavata in dopolnita RSK za družinsko medicino in RSK za onkologijo.
 - **Ukrep 3:** Do konca leta 2018 je potrjena različica smernic objavljena na spletnem mestu www.dpor.si in v Zdravstvenem vestniku ali drugi ustrezni slovenski zdravniški reviji, obvestilo o smernicah prejmejo zdravniki primarnega zdravstvenega varstva, ki lahko leta 2019 sodelujejo na izobraževanju o smernicah.
2. **cilj:** Na osnovi sprejetih smernic za področje zgodnje diagnostike za onkologijo v primarnem zdravstvenem varstvu do konca leta 2019 vpeljati prednostne napotitve ob sumu na maligno bolezen v postavljenih časovnih rokih za preiskave in preglede pri specialistu. Nosilec: Katedra za družinsko medicino MF LJ.
3. **cilj:** Do konca leta 2021 opraviti presečno analizo za področje zgodnjega odkrivanja raka na področju primarnega zdravstvenega varstva. Nosilec: Katedra za družinsko medicino MF LJ v sodelovanju z OIL in MZ.
 - **Ukrep 1:** Presečna analiza o stanju zgodnje diagnostike za onkologijo v primarnem zdravstvenem varstvu na državni ravni je tema raziskovalne (doktorske) naloge pod mentorstvom Katedre za družinsko medicino in somentorstvom OIL do konca leta 2017.
4. **cilj:** Izbrana onkološka specialistična zdravljenja z zdravili, ki so aplicirana podkožno ali v mišico, skupaj z laboratorijskimi preiskavami s terciarne in sekundarne ravni prenesti na primarno zdravstveno raven do konca leta 2019. Nosilec: Strokovni predstavnik družinskih zdravnikov v RS v sodelovanju z OIL, ZZZS.
 - **Ukrep 1:** Do konca leta 2018 so pripravljene standardizirane klinične poti za izbrana zdravljenja, ki jih obravnavata RSK za onkologijo in družinsko medicino.
5. **cilj:** Vsi onkološki centri na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva za vse obravnavane onkološke bolnike z začetkom leta 2018 ob odpustu pošiljajo odpustnice napotnemu zdravniku in bolniku na dom. Odpustnice vsebujejo podatke o diagnozi, posegih, terapijah s priporočili bolniku in osebnemu zdravniku.

Onkološki centri na sekundarni in terciarni ravni organizirajo dostopno svetovalno službo (telefon, e-pošta) za osebne/družinske zdravnike ob dodatnih vprašanjih v zvezi z zapleti zdravljenja. Nosilci: OIL in onkološki centri.

- **Ukrep 1:** RSK za onkologijo in družinsko medicino do konca leta 2017 obravnava obvezen nabor podatkov standardizirane odpustnice, ki jim ga je predložil v obravnavo Strokovni svet OIL.
- **Ukrep 2:** V odpustnici so zapisane kontaktne številke/e-naslovi za konzultacijo družinskega zdravnika.
- **Ukrep 3:** Standardizirana odpustnica je vključena v sistem e-Zdravja takoj, ko je ta vzpostavljen.

5.2.3.2. Sekundarno in terciarno zdravstveno varstvo

5.2.3.2.1. Diagnostika

a. Celično-tkivna in molekularna diagnostika

Ta vrsta diagnostike edina omogoča določitev diagnoze malignoma in natančno opredelitev vrste raka, poleg tega pa s pregledom kirurškega vzorca prispeva k natančnejši opredelitvi stadija, radikalnosti posega in številnim prognostičnim in prediktivnim dejavnikom, kar vse vpliva na izbiro in zaporedje načinov zdravljenja.

Specifična cilja za področje **celično-tkivne oziroma molekularne diagnostike** sta:

1. cilj: Vzpostaviti enoten protokol dela za patologe diagnostike na področju onkologije na sekundarni ravni zdravstvenega varstva do konca leta 2018. Nosilci: OIL in ustanove na sekundarni ravni.

- **Ukrep 1:** Priprava protokola dela (SOP – standard operating procedures) za patologe diagnostike v bolnišnicah na sekundarni ravni do konca leta 2017. Protokol dela vključuje posebne protokole za tiste bolnišnice na sekundarni ravni, ki delujejo v diagnostičnem postopku tumorjev na področjih, za katere bolnišnica izvaja tudi slikovno diagnostiko in operativno zdravljenje. Za druge sekundarne ustanove velja, da se morajo posvetovati s terciarnim centrom. Nosilec: OIL.
- **Ukrep 2:** Poskusna implementacija protokola dela (SOP – standard operating procedures) za patologe diagnostike v vseh bolnišnicah na sekundarni ravni do sredine leta 2018. Nosilci: strokovni direktorji sekundarnih ustanov.

2. cilj: Do leta 2021 imajo vsi onkološki centri na terciarni ravni (OIL, UKC MB, UKC LJ, IP MF, Golnik) tumorske banke zamrznjenih tkiv in uporabljajo LIS (laboratorijski informacijski sistem) s standardiziranim izvidom, vključno z molekularnimi tarčami, opredeljenimi v smernicah. Nosilec: OIL v sodelovanju z onkološkimi centri na terciarni ravni.

- **Ukrep 1:** Odgovorna terciarna ustanova pripravi projekt laboratorijskega informacijskega sistema (LIS), ki vključuje časovnico in opredelitev nalog projektne skupine, v centrih za patohistološke preiskave tumorjev do sredine leta 2018. Nosilec: določi ga strokovni svet DPOR do sredine leta 2017.
- **Ukrep 2:** Določitev dodatnih standardov za pridobitev statusa centra za patohistološke preiskave tumorjev do konca leta 2018, ki se vključijo v Pravilnik o delovanju medicinskih laboratorijev. Nosilec: Ministrstvo za zdravje.

- **Ukrep 3:** Terciarne ustanove za patohistološke preiskave tumorjev uporabljajo LIS do konca leta 2018. Nosilci: vodstva onkoloških centrov na terciarni ravni zdravstvenega varstva.
- **Ukrep 4:** Strokovna in procesna potrditev ter implementacija standardiziranega izvida za patohistološke preiskave tumorjev do konca leta 2019. Nosilec: OIL.
- **Ukrep 5:** Štirje onkološki centri na terciarni ravni vzpostavijo tumorsko banko zamrznjenih tkiv v skladu z najnovejšimi mednarodnimi standardi do konca leta 2020. Nosilec: vodstvo oddelkov za patologijo štirih terciarnih centrov.
- **Ukrep 6:** Rezultati molekularnogenetskih preiskav in drugih preiskav napovednih in prediktivnih dejavnikov na tumorskem tkivu morajo biti obvezen del standardiziranega patološkega izvida. To velja tudi v primerih, ko so molekularnogenetske preiskave narejene naknadno. Nabor potrebnih dodatnih (molekularnih) preiskav, ki so del standardiziranega izvida, se preverja in po potrebi dopolnjuje enkrat na leto. Rok izvedbe leta 2017. Nosilec: OIL, Inštitut za patologijo Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani in RSK za patologijo in sodno medicino, RKS za onkologijo, Klinika Golnik.

Specifični cilji s področja **citopatološke diagnostike** so:

- 1. cilj:** Izdelati klinično pot nadaljnje diagnostike (napotitve) ob sumljivi ali pozitivni citopatološki diagnozi pri limfomih in malignih tumorjih mehkih tkiv do konca leta 2017. Nosilec: limfomski in sarkomski tim OIL v sodelovanju s Sekcijo za citopatologijo.
- 2. cilj:** Vzpostaviti enotno bazo podatkov za vse citopatološke in histopatološke izvide slovenskih bolnikov (LIS), do katere bi lahko dostopali vsi slovenski patologi, kar bi pripomoglo k hitrejši celično-tkivni diagnostiki. Nosilec: OIL v sodelovanju z IP MF LJ (*glej 2. cilj v poglavju Celično-tkivna diagnostika*).
- 3. cilj:** Sekcija za citopatologijo pri SZD v sodelovanju z vsemi citopatologi nadaljuje dejavnost za poenoteno ocenjevanje citoloških vzorcev na področjih, kjer so že uveljavljene klasifikacije: sporočanje izvidov citoloških vzorcev ščitnice po bethesdi, pariška klasifikacija za ocenjevanje urinskih vzorcev; klasifikacije za oceno citoloških vzorcev hepatobiliarnega trakta in trebušne slinavke do leta 2019. Nosilec: Sekcija za citopatologijo.
- 4. cilj:** Za ustrezno obvladovanje problematike raka v državi na področju patologije povečati število ustreznih specialistov na osnovi analize stanja. Do konca leta 2020 sta na vsakem oddelku za patologijo zaposlena najmanj dva patologa, ki morata v laboratorijih, kjer se izvaja citopatološka diagnostika, imeti tudi znanje s tega področja. Cilj dosežemo bodisi z dodatnim izpolnjevanjem že zaposlenih patologov ali v okviru programa specializacije za patologijo. Nosilci: koordinatorji specializacij, terciarne in sekundarne zdravstvene ustanove, kjer se izvaja citopatološka diagnostika.

Dodatni specifični cilji za področje molekularne diagnostike so v *prilogi 1* tega dokumenta.

b. Slikovna diagnostika

Vloga slikovne diagnostike v onkološkem zdravstvenem varstvu je predvsem določanje lokoregionarne in sistemske razširjenosti ter spremljanje terapevtskih učinkov. Sem spadajo radiološke (RTG, UZ, CT, MR), nuklearnomedicinske (scintigrafija) in kombinirane (PET-CT) preiskave.

1. cilj: Do sredine leta 2019 vzpostaviti sistem teleradiologije, v katerega so vključeni vsi sekundarni in terciarni zdravstveni zavodi na področju slikovne diagnostike v Republiki Sloveniji. Nosilec: NIJZ v sodelovanju z RSK za radiologijo in OIL.

- **Ukrep 1:** Do konca leta 2017 določitev odgovorne ustanove in njenih nalog za vodenje projekta teleradiologije, vključno z analizo stanja ter pripravo časovnice projekta in finančne ocene. Nosilec: NIJZ.
- **Ukrep 2:** Priprava in implementacija informacijskega sistema za vzpostavitev teleradiologije do sredine leta 2018. Nosilec: NIJZ.
- **Ukrep 3:** Zagon teleradiologije med terciarnimi institucijami do konca leta 2018. Nosilec: NIJZ.
- **Ukrep 4:** Vključitev v sistem teleradiologije za sekundarne ustanove do sredine leta 2019. Nosilec: NIJZ v sodelovanju z Ministrstvom za zdravje in javnimi zdravstvenimi zavodi.
- **Ukrep 5:** Standardizacija diagnostičnih naprav znotraj centrov in med njimi s postopno harmonizacijo slikovnih naprav (PET/CT, MR, CT). Nosilec: NIJZ.

2. cilj: Uporaba standardiziranega protokola preiskav za celotno področje slikovne diagnostike raka v sekundarnih in terciarnih zdravstvenih zavodih do konca leta 2018. Nosilec: OIL v sodelovanju z RSK za radiologijo.

- **Ukrep 1:** Priprava standardiziranega protokola preiskav slikovne diagnostike z določitvijo minimalnih standardov za področje diagnostike in organskih sistemov za bolnike z rakom do sredine leta 2017. Nosilec: OIL v sodelovanju z zunanjimi sodelavci.
- **Ukrep 2:** Potrditev standardiziranega protokola preiskav na pristojnem RSK do konca leta 2017. Nosilec: RSK za radiologijo.
- **Ukrep 3:** Uvedba standardiziranega protokola preiskav v sekundarnih in terciarnih zdravstvenih zavodih do sredine leta 2018. Nosilci: sekundarne in terciarne ustanove.

3. cilj: Zmanjšati čakalne vrste onkoloških bolnikov z diagnozo maligne bolezni za slikovno diagnostiko (CT, MR) na strokovno sprejemljivo mejo do konca leta 2020. Nosilec: OIL v sodelovanju z MZ in ZZZS.

- **Ukrep 1:** Priprava analize stanja o čakalnih vrstah za obravnave na slikovni diagnostiki pri izbranih onkoloških pacientih z izborom reprezentativnega vzorca ter pregledom financiranih preiskav do sredine leta 2018. Nosilca: OIL in ZZZS.
- **Ukrep 2:** Priprava kadrovskih in organizacijskih ukrepov za zmanjševanje čakalnih vrst onkoloških pacientov na osnovi analize stanja do konca leta 2018. Nosilca: OIL in Ministrstvo za zdravje.
- **Ukrep 3:** Uvedba prednostnih ukrepov za zmanjševanja čakalnih vrst do konca leta 2019, ki pokažejo zmanjševanje čakalnih vrst na strokovno sprejemljivo mejo do konca leta 2020. Nosilec: OIL.

c. Endoskopska diagnostika

Bronhoskopska diagnostika se lahko opravlja le v centrih, kjer imajo znanje in tehnologijo za dostop do perifernih lezij in za opravljanje hkratne zamejitve pljučnih tumorjev. Pri diagnostiki centralnih tumorjev mora biti center sposoben odvzema biopsijskega materiala za diagnozo in molekularne označevalce v več kot 90 odstotkih posegov. Opravljenih mora biti vsaj pet biopsij na poseg.

1. cilj: Do konca leta 2017 objaviti smernice za področje endoskopske diagnostike oziroma merila za vzpostavitev sistema ustreznega napotovanja bolnikov in pravočasno dostopnost diagnostike na www.dpors.si. Nosilec: Klinika Golnik.

- **Ukrep 1:** Smernice se pripravijo do sredine leta 2017 in predložijo v obravnavo strokovnemu svetu DPOR do konca leta 2017. Nosilci: strokovnjaki Klinike Golnik.

2. cilj: Do konca leta 2019 vzpostaviti mrežo diagnostičnih centrov za pljučnega raka in raka prsnega koša na osnovi znanja, kompetenc in opremljenosti. Nosilec: Klinika Golnik v sodelovanju z drugimi centri.

- **Ukrep 1:** Do konca leta 2018 so postavljena merila za tovrstne centre, ki so opredeljena na dveh ravneh: raven diagnostične bronhoskopije in raven ekspertne interventne in diagnostične endoskopije dihal, pri čemer predlog tovrstnih centrov potrди Svet za nadzor DPOR. Nosilca: RSK in Svet za nadzor DPOR.
- **Ukrep 2:** Do konca leta 2018 so oblikovani standardni postopki endoskopske obravnave bolnika s sumom na raka pljuč (SOP-e). Nosilec: Klinika Golnik.
- **Ukrep 3:** Izvajanje programa endoskopske diagnostike je uvedena v verificiranih onkoloških centrih do konca leta 2019. Nosilca: Ministrstvo za zdravje in ZZS.

3. cilj: Do konca leta 2020 vzpostaviti sistem nadzora kakovosti dela sekundarnih in terciarnih centrov, ki pokrivajo področje endoskopske diagnostike. Nosilec: Klinika Golnik v sodelovanju z ZZS.

- **Ukrepi za doseg cilja:** Izdelava kliničnih poti za ambulantno diagnostiko, dnevni hospital in hospitalizacijo bolnikov za diagnostiko za obe ravni ter obračunski model. Izdelava nabora podatkov za poročilo o kakovosti in obsegu dela, ki se enkrat na leto posreduje Strokovnemu svetu DPOR in Svetu za nadzor DPOR.

4. cilj: Do konca leta 2020 uvesti standardizirano izobraževanje za vse ravni endoskopije dihal z ustreznim preverjanjem usposobljenosti. Nosilec: Klinika Golnik.

Gastroenterološko endoskopsko diagnostiko oziroma diagnostiko raka prebavil izvajajo številni specialisti, predvsem na sekundarni zdravstveni ravni glede na uveljavljena strokovna diagnostična priporočila. Cilj diagnostike je opredelitev in histološka potrditev tumorja. Izvajajo jo gastroenterologi, internisti, usmerjeni v gastroenterologijo, in kirurgi.

1. cilj: Vsem prebivalcem Slovenije s sumom na raka je treba zagotoviti dostopnost do strokovno enakovredne endoskopske diagnostične obravnave na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva do konca leta 2019.

- **Ukrep 1:** Endoskopska diagnostika – ezofagogastroduodenoskopija in kolonoskopija se izvajata na sekundarni ali terciarni zdravstveni ravni ter v centrih, v zvezi s katerimi se nadzira kakovost izvajanja endoskopske diagnostike. Izvajajo jo usposobljeni specialisti. Rok do leta 2018. Nosilec: UKC Ljubljana – Gastroenterološka interna klinika v sodelovanju s Slovenskim združenjem za gastroenterologijo.
- **Ukrep 2:** Endoskopska retrogradnja holedoho pankreatografija (ERCP) z endoskopsko papilotomijo ter endoskopska ultrazvočna preiskava se izvajata na terciarni ravni in v tistih sekundarnih centrih, kjer se naredi več kot 200 preiskav z ERCP ali EUZ. Rok do leta 2018. Nosilec: UKC Ljubljana – Gastroenterološka interna klinika.
- **Ukrep 3:** Endoskopska ultrazvočna diagnostika z biopsijami se izvaja na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva, kjer je zagotovljena ustrezna citohistološka diagnostika (*glej cilji in ukrepi v poglavju Citopatologija*). Nosilec: UKC Ljubljana – Gastroenterološka interna klinika.
- **Ukrep 4:** Enteroskopija in holedohoskopija se lahko izvajata v enem terciarnem centru, kjer je zagotovljena posebna endoskopska oprema. Rok do leta 2019. Nosilec: UKC Ljubljana – Kirurška gastroenterološka klinika.
- **Ukrep 5:** Laparaskopsko gastroenterološko diagnostiko izvajajo kirurgi v sekundarnih/terciarnih centrih, kjer je zagotovljena ustrezna citohistološka diagnostika (*glej cilji in ukrepi v poglavju Citopatologija*). Nosilec: UKC Ljubljana – Kirurška gastroenterološka klinika.
- **Ukrep 6:** Vsi bolniki z napredujočimi predrakavimi spremembami z velikim tveganjem raka ali bolniki z zgodnjim rakom, ugotovljenim po opravljenem endoskopskem posegu, se morajo predstaviti na multidisciplinarnem konziliju v onkološkem centru na terciarni ali sekundarni ravni do leta 2018. Nosilec: UKC Ljubljana – Gastroenterološka interna klinika.

2. cilj: Endoskopsko zdravljenje rakov prebavnega trakta do leta 2018 poteka v skladu s sprejetimi smernicami, ki so objavljene na www.dpor.si. Nosilec: UKC Ljubljana – Gastroenterološka interna klinika v sodelovanju z UKC Ljubljana – Kirurška gastroenterološka klinika in Slovenskim združenjem za gastroenterologijo.

- **Ukrep 1:** Pri bolnikih, ki jim je bil med endoskopskim diagnostičnim postopkom ugotovljen in odstranjen zgodnji rak, je potrebna multidisciplinarna obravnava v terciarnem centru, ki odloči o nadaljnjem zdravljenju. Ta se lahko izvaja na sekundarni ali terciarni ravni zdravstvenega varstva. Rok do leta 2018. Nosilec: Slovensko združenje za gastroenterologijo v sodelovanju z UKC Ljubljana – Gastroenterološka interna klinika in UKC Ljubljana – Kirurška gastroenterološka klinika.
- **Ukrep 2:** Elektivno endoskopsko zdravljenje zgodnjih rakov prebavil in odstranjevanje velikih predrakavih sprememb lahko izvajajo le posebej usposobljeni specialisti. Rok leta 2019. Nosilca: Slovensko združenje za gastroenterologijo v sodelovanju z UKC Ljubljana – Gastroenterološka interna klinika in UKC Ljubljana – Kirurška gastroenterološka klinika.
- **Ukrep 3:** Endoskopska radiofrekvenčna ablacija po endoskopskih posegih se lahko izvaja samo v onkološkem centru na terciarni ravni. Rok leta 2018. Nosilec: UKC Ljubljana – Gastroenterološka interna klinika v sodelovanju z UKC Ljubljana – Kirurška gastroenterološka klinika.

- **Ukrep 4:** Endoskopsko paliativno zdravljenje bolnikov z napredovalim rakom prebavi izvajajo posebej usposobljeni specialisti na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva. Rok leta 2018. Nosilec: UKC Ljubljana – Gastroenterološka interna klinika v sodelovanju z UKC Ljubljana – Kirurška gastroenterološka klinika.

5.2.3.2.2. Zdravljenje

Za uspešno zdravljenje bolnikov z rakom je najpomembnejše prvo zdravljenje. Tega mora načrtovati multidisciplinarni tim in o svojih odločitvah voditi standardizirano dokumentacijo.

a. Operativne dejavnosti

Onkološki kirurg je član multidisciplinarnega tima, v katerem skupaj s strokovnjaki komplementarnih strok (diagnostiki, radioterapevt onkolog, internist onkolog) sodeluje pri vseh vidikih obravnave rakavih bolnikov – preprečevanju, diagnostiki, zdravljenju, sledenju in paliativni oskrbi. Kirurška onkologija mora poleg posebnega znanja pri operativnih posegih zajemati poznavanje številnih diagnostičnih, kliničnih, podpornih, rekonstruktivnih in rehabilitacijskih medicinskih postopkov, ki bolniku omogočajo kar najbolj kakovostno preživetje.

Cilja za kirurgijo, ki dopolnjujeta horizontalne cilje v sklopu diagnostike in zdravljenja, sta:

1. cilj: Do konca leta 2018 vzpostaviti mrežo polno delujočih onkoloških centrov za kirurško zdravljenje raka za določene vrste rakov, ki vključuje samo tiste centre, ki ustrezajo smernicam in predlaganim merilom v [DPOR 2010–2015¹²](#). Nosilec: OIL v sodelovanju z onkološkimi centri na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva.

- **Ukrep 1:** Na osnovi predlaganih meril DPOR 2010–2015 in podatkov Registra raka RS Strokovni svet DPOR pripravi predlog mreže onkoloških centrov za kirurško zdravljenje raka, ki ga potrdi RSK za onkologijo in Svet za nadzor DPOR.

2. cilj: Do konca leta 2020 so vse sekundarne in terciarne zdravstvene ustanove v Sloveniji s področja onkologije deležne nadzora kakovosti (kot je določeno v poglavju 7.2.): Nosilci: OIL (RRRS), Strokovni svet DPOR in Svet za nadzor DPOR.

- **Ukrep 1:** Za operativne dejavnosti bo kontrola sistemskih kazalcev kakovosti tudi potekala prek Registra raka, za gastro področje se koristi kazalnik Eureka.

¹² Merila za mrežo onkoloških dejavnosti, ki je bila opredeljena v DPOR 2010–2015, so dostopna tukaj: http://www.dpor.si/?page_id=28.

b. Sistemsko zdravljenje

Sistemsko zdravljenje raka načelno učinkuje na ves bolnikov organizem. K sistemskemu zdravljenju raka štejemo zdravljenje s citostatiki oziroma kemoterapijo, hormonskimi zdravili in tarčnimi zdravili ter zdravili, ki vplivajo na imunski sistem.

Zaradi povečanega obsega sistemskega zdravljenja se to zdravljenje ne izvaja samo v terciarnih ustanovah, temveč smo del zdravljenja začeli prenašati tudi na izbrane onkološke centre na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva (UKC LJ – GEIK, UKC MB, Klinika Golnik, SB Celje, SB Nova Gorica, SB Slovenj Gradec, SB Izola).

1. cilj: Do konca leta 2019 v mrežo onkoloških centrov za sistemsko zdravljenje vključiti vse javne zdravstvene ustanove, ki so prestale preverjanje standardov kakovosti za onkološko delavnost in obravnavajo samo izbrane vrste rakov. Nosilec: Strokovni svet DPOR v sodelovanju s Sekcijo za internistično onkologijo in Sektorjem internistične onkologije OIL.

- **Ukrep 1:** Do konca leta 2017 bo dokončana analiza stanja o incidenci pogostih rakov po regijah v Sloveniji. Nosilec: Register raka RS.
- **Ukrep 2:** Na osnovi analize stanja kadrov onkologov internistov (glej 2. cilj, ukrep 1) in analize stanja pogostih rakov po regijah v Sloveniji pripravimo revizijo načrta mreže onkoloških centrov za sistemsko zdravljenje do sredine leta 2018. Del revidiranega načrta so standardi kakovosti za onkološko dejavnost, vključno s standardi kakovosti za onkološko farmacevtsko dejavnost. Nosilec: Sekcija za internistično onkologijo SZD in Sektor internistične onkologije OIL v sodelovanju s kliničnimi farmakologi.

Specifične cilje za področje farmacevtskega onkološkega zdravljenja navajamo v *prilogi 2*.

2. cilj: Do konca leta 2020 zagotoviti dodatne zaposlitve na OIL in v onkoloških centrih sekundarnega in terciarnega zdravstvenega varstva, ki so vključene v izvajanje sistemskega zdravljenja raka, za vse usposobljene interniste onkologe¹³. Nosilec: MZ in ZZZS v sodelovanju z vodstvi terciarnih in sekundarnih ustanov.

- **Ukrep 1:** Do konca leta 2017 na osnovi analize stanja pripravimo in potrdimo revizijo načrta za kadre na področju internistične onkologije za Republiko Slovenijo na Zdravniški zbornici Slovenije. Nosilca: MZ in ZZZS v sodelovanju s koordinatorjem specializacije z internistične onkologije, Sekcija za internistično onkologijo in Sektor internistične onkologije OIL.
- **Ukrep 2:** Do konca leta 2018 bo v sekundarnih/terciarnih zdravstvenih ustanovah, kjer se izvaja sistemsko zdravljenje raka, zaposlenih dodatnih 10 specialistov internistov onkologov. Nosilci: vodstva sekundarnih centrov.

c. Radioterapija

Radioterapija je učinkovit način lokalnega zdravljenja raka bodisi z namenom ozdravitve ali lajšanja težav. Dejavnost zajema teleradioterapijo (TRT) in brahiradioterapijo (BRT), od

¹³ Med interniste onkologe spadajo tisti specialisti, ki vsaj 80 odstotkov svojega delovnega časa izvajajo sistemsko zdravljenje raka.

katerih obe zahtevata posebno opremo, nameščeno v posebnih prostorih, ki ustrezajo zahtevam zakonodaje za varstvo pred ionizirajočim sevanjem.

1. cilj: Zagotoviti dostopnost do radioterapije po evropskih priporočilih za bolnike z rakom do konca leta 2020. Nosilec: OIL v sodelovanju z vodstvom UKC MB, ZZZS in MZ.

- **Ukrep 1:** Do konca leta 2020 radioterapevtski oddelek UKC Maribor deluje v polnem obsegu (oba linearna pospeševalnika v dveh izmenah) in prevzame paliativna obsevanja vseh tumorskih lokalizacij ter radikalna obsevanja raka dojke, danke in pljuč (v skladu s tehničnimi in strokovnimi zmožnostmi) za bolnike s severovzhodnega dela Slovenije. Nosilec: vodstvo UKC MB v sodelovanju z OIL.
- **Ukrep 2:** Do konca leta 2020 so na osnovi analize stanja zagotovljeni finančni viri za obsevalne aparate, ki bodo zagotavljali doseganje 1. cilja. Nosilci: MZ ter vodstvi OIL in UKC MB.
- **Ukrep 3:** Na osnovi analize stanja je do konca leta 2019 pripravljen predlog kadrovske zasedbe in organizacijskih ukrepov v obeh radioterapevtskih centrih. Nosilci: MZ, ZZZS, vodstvo OIL in vodstvo UKC MB.
- **Ukrep 4:** Zagotoviti je treba stabilni vir financiranja ter upoštevati realne stroške amortizacije in vzdrževanja strojne in programske opreme ter stroškov kadra. Nosilci: MZ, vodstvo OIL in vodstvo UKC MB.

2. cilj: Do sredine leta 2018 vzpostaviti evropski referenčni center radioterapije na OIL. Nosilec: OIL.

- **Ukrep 1:** Do konca leta 2017 bo pripravljen celosten protokol za referenčni center radioterapije, vključno s standardi kakovosti izvajanja dela, oblikovanjem strokovnih smernic, načrtom izobraževanja in izvajanja strokovnega nadzora¹⁴. Nosilec: OIL.
- **Ukrep 2:** Do sredine leta 2018 RSK za onkologijo obravnava protokol za referenčni center radioterapije. Nosilec: OIL.

d. Prehranska podpora

Prehrana je eno bistvenih področij onkološkega podpornega zdravljenja. Z ustrezno in posameznemu bolniku prilagojeno prehrano podpiramo njegovo presnovo med boleznijo in zdravljenjem. Ugotovitve s tega medicinskega področja, podprte z dokazi, so pokazale, da je najboljša rešitev za učinkovito prehransko terapijo multidisciplinarna in timska obravnava. Podhranjenost je mogoče precej zmanjšati s primerno prehransko podporo hospitaliziranih in ambulantnih bolnikov.

1. cilj: Do konca leta 2020 vzpostaviti prehransko presejanje, svetovanje in spremljanje stanja prehranjenosti ter prehransko podporo onkoloških bolnikov v onkoloških centrih na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva. Nosilec: OIL v sodelovanju s sekundarnimi in terciarnimi ustanovami.

¹⁴ Izdelani so že standardi kakovosti izvajanja dela, oblikovane strokovne smernice in protokoli obsevanja ter program izobraževanja za zdravnike in medicinske fizike. Treba pa je izdelati še načrt izobraževanja za radiološke inženirje in medicinske sestre ter izvajanja strokovnega nadzora.

- **Ukrep 1:** Ukrep presejanja in svetovanja onkološkim bolnikom za področje prehranske ogroženosti bo za vse bolnike, ki se začnejo zdraviti, vzpostavljeno in testirano na OIL do konca leta 2017. Nosilca: Oddelek za klinično prehrano in strokovni direktor OIL.
- **Ukrep 2:** V presejanje za prehransko podporo vzporedno z vzpostavitvijo prehranskih posvetovalnic so postopoma vključeni še preostali onkološki centri na sekundarni in terciarni ravni, ki zdravijo bolnike z rakom do konca leta 2020. Nosilec: Oddelek za klinično prehrano OIL in Strokovni svet DPOR ter strokovna vodstva onkoloških centrov.
- **Ukrep 3:** V skladu s klinično potjo obravnave presnovnih stanj na primarni ravni je smiselno v prehransko svetovanje vključiti tudi rakave bolnike. Stanje na primarni ravni se preveri in uskladi do konca leta 2019.

e. Genetsko svetovanje

Pri 25 do 30 odstotkih bolnikov z rakom ugotavljamo pozitivno družinsko anamnezo, povezano s pogostejšim zbolevanjem za rakom. Približno ena tretjina bolnikov z rakom in pozitivno družinsko anamnezo ima tako imenovano dedno obliko raka. Danes poznamo več genov, ki povzročijo različne oblike dednih rakov. Ker je za dedne rake značilno zbolevanje več družinskih članov (pozitivna družinska anamneza), je onkološko genetsko svetovanje indicirano pri bolnikih in zdravih svojcih iz družin, obremenjenih z rakom. V Sloveniji imamo dobro urejeno onkološko genetsko svetovanje in testiranje. Najpogosteje se obravnava: dedni rak dojke in jajčnikov, dedni nepolipozni rak debelega črevesa, družinska adenomatozna polipoza, dedni maligni melanom in medularni rak ščitnice v sklopu multiple endokrine neoplazije tipa II (MEN II). V okviru onkološkega genetskega svetovanja in testiranja se obravnavajo tudi druge, bolj redke oblike dednih rakov. V okviru multidisciplinarnega tima (MDT) pacienti opravijo genetski posvet pred testiranjem in po njem ter genetski test, glede na izvid testiranja pa MDT svetuje in pripravi ter izvaja preventivne ukrepe (presejanje visoko ogroženih za raka).

1. cilj: Do leta 2019 imajo vse referenčne ambulante (že delujoče referenčne ambulante v sklopu primarnega zdravstvenega varstva) v Republiki Sloveniji jasna navodila za napotitve bolnikov na obravnavo za onkološko genetsko svetovanje in uporabljajo presejalni vprašalnik za identifikacijo tistih posameznikov, ki so lahko iz družin z dednimi sindromi, ki vključujejo raka. Nosilec: OIL.

- **Ukrep 1:** Priprava predloga navodil za napotitve in predloga presejalnega vprašalnika za izbrane rake in dedne sindrome, ki vključujejo raka (dojk, ščitnice, debelega črevesja in malignega melanoma) do konca leta 2017. Nosilec: OIL.

- **Ukrep 2:** Komisija za medicinsko etiko RS obravnava in potrdi presejalni vprašalnik in navodila za napotitve bolnikov na obravnavo za to področje do sredine leta 2018. Svet referenčnih ambulant sprejme presejalni vprašalnik in navodila za napotitve bolnikov na obravnavo. Nosilec: OIL v sodelovanju s Komisijo za medicinsko etiko RS in Svetom referenčnih ambulant.

2. cilj: Do leta 2020 imajo vsi specializanti medicine na področju genetike, ginekologije, onkologije in družinske medicine v Republiki Sloveniji uvrščeno med obveznostmi specializacije kroženje na onkološkem genetskem svetovanju v izbrani terciarni zdravstveni ustanovi. Nosilec: OIL v sodelovanju z Zdravniško zbornico Slovenije.

- **Ukrep 1:** Priprava predloga obveznega kurikuluma za izbrane specializante, ki bodo del specializacije opravili na področju onkogenetike do konca leta 2017. Nosilec: OIL.
- **Ukrep 2:** Zdravniška zbornica bo obravnavala in potrjevala predlagane spremembe v kurikulumih specializacij do konca leta 2018. Nosilci: koordinatorji predlaganih specializacij, Zdravniška zbornica Slovenije.

f. Zdravstvena nega

Onkološka zdravstvena nega je eden od pomembnih delov sistema zdravstvenega varstva. Število obravnavanih pacientov v onkoloških centrih na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva se povečuje, ležalna doba pa je kratka. Zdravljenje vse bolj poteka kot ambulantna dejavnost v dnevni bolnišnicah, vedno več je tudi peroralnega zdravljenja.

1. cilj: Do konca leta 2019 ima Onkološki inštitut Ljubljana status referenčnega centra zdravstvene nege na področju onkologije. Pred tem pripravi smernice za to področje, ki bodo objavljene na www.dpor.si, in začne izvajati nadzor kakovosti onkološke zdravstvene nege na nacionalni ravni. Nosilec: OIL.

- **Ukrep 1:** OIL pripravi predlog smernic in kazalcev za nadzor kakovosti onkološke zdravstvene nege do sredine leta 2017.
- **Ukrep 2:** Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov pri Zbornici zdravstvene in babiške nege (ZZBZ) potrdi smernice onkološke zdravstvene nege do konca leta 2017, ki začnejo veljati v vseh onkoloških centrih do sredine leta 2018 in so objavljene na www.dpor.si.
- **Ukrep 3:** Poročilo z analizo kazalnikov kakovosti za področje onkološke zdravstvene nege je pripravljeno do sredine leta 2019 za vse sekundarne in terciarne onkološke centre. Nosilec: Sekcija medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov pri ZZBZ.

5.2.4. Celostna rehabilitacija

Izhod zdravljenja pri velikem številu rakavih boleznih se izboljšuje, zato je vedno bolj pomembno, da vsem bolnikom z rakom zagotovimo kakovostno življenje. Vse več ljudi preživi zdravljenje raka, v vsakdanjem življenju pa jih ovirajo posledice bolezni in/ali zdravljenja. Rehabilitacijski ukrepi so smiselni od začetka zdravljenja do konca življenja. Strateški cilj za področje celostne rehabilitacije, ki ga je treba na nacionalni ravni še podrobneje zastaviti in nato implementirati, je: »**S celostno in pravočasno rehabilitacijo bolnikom z rakom zagotavljamo kakovostno življenje.**«

Specifična cilja za celostno rehabilitacijo sta:

1. cilj: Do sredine leta 2018 v okviru izdelanega akcijskega načrta celostne rehabilitacije onkoloških bolnikov pripraviti smernice in klinične poti, koordinacijo izvajalcev v mreži celostne rehabilitacije¹⁵, izvajati nadzor kakovosti, izobraževati kader ter obveščati strokovne in druge javnosti o pomenu rehabilitacije. Nosilec: MZ v sodelovanju z OIL in URI SOČA.

¹⁵ Mreža celostne rehabilitacije je sistemska povezava institucij zdravstvenega varstva na vertikalni in horizontalni ravni.

- **Ukrep 1:** Ministrstvo za zdravje mesec po sprejemu DPOR 2017–2021 imenuje člane strokovne skupine celostne rehabilitacije in enega koordinatorja za to področje, vključno z njihovimi odgovornostmi, pristojnostmi in nalogami. Strokovno skupino celostne rehabilitacije sestavlja največ 10 članov.
- **Ukrep 2:** Strokovna skupina celostne rehabilitacije do konca leta 2017 pripravi *Akcijski načrt celostne rehabilitacije v RS 2017–2018*, ki med drugim vsebuje odgovornosti in naloge upravljavca, odgovornosti in naloge izvajalcev ter odgovornosti in naloge drugih organov za vodenje programa, smernice in klinične poti celostne rehabilitacije za pet ključnih področij oziroma diagnoz, izvajanje nadzora kakovosti, izobraževanje kadra, priporočila za vzpostavitev celostne rehabilitacije v RS.
- **Ukrep 3:** Upravljevec v imenu strokovne skupine celostne rehabilitacije do konca leta 2018 pripravi vlogo za zdravstveni svet na podlagi *Akcijskega načrta celostne rehabilitacije v RS* za zagotovitev financiranja pilotnega projekta v letu 2019 in preostalih področij celostne rehabilitacije v prihodnjih letih.

2. cilj: Bolniki začnejo vstopati v mrežo celostne rehabilitacije leta 2019 v okviru pilotnega projekta, ki vključuje vse ravni zdravstvenega varstva, pri čemer je večina onkoloških bolnikov deležna celostne rehabilitacije do konca leta 2021. Nosilca: URI SOČA in OIL.

- **Ukrep 1:** Pilotni projekt celostne rehabilitacije v letu 2019 izvaja upravljavec z namenom, da preizkusi vstopne točke spremljanja in koordiniranja celostne rehabilitacije, delovanje vzpostavljene mreže, vključno z regionalnimi točkami, da se pilotno oblikujejo rehabilitacijski timi, vprašalniki za triažiranje in v praksi evalvira *Akcijski načrt celostne rehabilitacije*, vključno s finančno vzdržnostjo. Izvajanje pilotnega projekta je osnova za pripravo analize stanja in izhodišče za strokovno izobraževanje kadra. Nosilec: upravljavec celostne rehabilitacije.
- **Ukrep 2:** Upravljevec celostne rehabilitacije od leta 2019, če ima za to zagotovljene dodatne kadre, sistematično izobražuje kader, ki bo izvajal celostno rehabilitacijo na področju RS na vseh ravneh zdravstvenega varstva (FRM, klinične psihologe, logopede, delovne terapevte, psihiatre in druge).
- **Ukrep 3:** Upravljevec na podlagi evidenc pilotnega projekta do konca leta 2019 predloži revidiran predlog *Akcijskega načrta celostne rehabilitacije 2020–2021*, ki definira in nadgradi pristojnosti izvajalcev in strokovne smernice za celostno rehabilitacijo v Sloveniji za onkološke bolnike ter druge vsebine, ki so bile opredeljene v *Akcijskem načrtu v letih 2017–2018*.

5.2.5. Paliativna oskrba

Paliativna oskrba je oskrba bolnikov s kronično, neozdravljivo in napredujočo boleznijo. Opredelimo jo kot kompleksen pristop k lajšanju telesnih simptomov napredovale bolezni z vidika bolnikovega duševnega in duhovnega doživljanja v socialnem okolju, kjer bolnik živi sam ali pa skupaj z bližnjimi. Namenjena je zagotavljanju kakovostnega življenja z upoštevanjem bolnikovih vrednot med boleznijo. Zajema tudi vključevanje bližnjih, če si tega želijo, med boleznijo in v obdobju žalovanja.

Specifični cilji za področje paliativne oskrbe, ki jih bo z ukrepi podrobneje podkrepil *Akcijski načrt državnega programa paliativne oskrbe* za prihodnje petletno obdobje, so:

1. cilj (sistemski pogoji): V revidiranem Akcijskem načrtu Državnega programa paliativne oskrbe, ki je potrjen na Vladi RS do konca leta 2017, so definirani organizacijski in finančni ukrepi, ki omogočijo vzpostavitev mreže paliativne oskrbe v Sloveniji v vsaj treh območnih enotah ZZS do sredine leta 2018 ter v šestih območnih enotah ZZS do konca leta 2020.

2. cilj (izobraževanje): Do leta 2020 je v programe specializacij vseh kliničnih specialnosti in družinske medicine vključeno 50-urno izobraževanje o paliativni oskrbi, pri čemer je po vseh regijah do leta 2020 organizirano izobraževanje iz paliativne oskrbe za vse zdravstvene delavce, ki izvajajo paliativno oskrbo.

3. cilj (nadzor kakovosti): Vse enote v mreži paliativne oskrbe imajo od začetka delovanja redno letno kontrolo, ki jo izvaja nacionalni koordinator skupaj z regijskimi koordinatorji paliativne oskrbe na osnovi veljavnih smernic, ki so pripravljene do konca leta 2017.

5.2.6. Raziskovanje

Za napredek pri obvladovanju raka so potrebne raziskave in pridobivanje novega znanja na vseh področjih obvladovanja te bolezni – od preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije do paliativne oskrbe. Bolniki, vključeni v klinične raziskave, imajo boljše možnosti preživetja od bolnikov, ki vanje niso vključeni.

1. cilj: Usklajena zakonodaja o raziskovalni dejavnosti, ki omogoča dodatno raziskovalno delo zdravstvenim delavcem ob 100-odstotni zaposlitvi, začne veljati do konca leta 2019. Nosilci: OIL in pristojna ministrstva.

- **Ukrep 1:** Priprava predloga za uskladitev zakonodaje o raziskovalni in zdravstveni dejavnosti do konca leta 2018.

2. cilj: Do konca leta 2018 vzpostaviti sklad za financiranje raziskav s področja onkologije v terciarnih centrih. Nosilci: OIL in vodstva onkoloških centrov na terciarni ravni zdravstvenega varstva.

- **Ukrep 1:** Pravni okvir delovanja sklada, vključno z vzpostavitvijo upravljanja sklada, sprejemom etičnega kodeksa delovanja, oblikami donacij pravnih in fizičnih oseb ter aktivnostmi za promocijo sklada, je pripravljen do konca leta 2017.

3. cilj: Do konca leta 2021 v klinične raziskave na področju onkologije vključiti več kot 10 odstotkov vseh onkoloških bolnikov. Nosilec: Strokovni svet DPOR.

- **Ukrep:** Kadrovske in organizacijske ukrepe, ki so finančno vzdržni, se uveljavijo v praksi skupaj z aktivnostmi na področju informiranja bolnikov za sodelovanje v kliničnih raziskavah do konca leta 2019.

4. cilj: Do konca leta 2021 imajo onkološki centri na terciarni ravni zdravstvenega varstva vzpostavljen sistem za izvajanje kliničnih raziskav. Nosilci: vodstva terciarnih ustanov.

5. cilj: Do konca leta 2021 ima OIL vzpostavljen sistem za izvajanja kliničnih raziskav faze 1/2 s področja onkologije. Nosilec: OIL.

- **Ukrep 1:** Vodstvo terciarne ustanove pripravi načrt izvajanja kliničnih raziskav z načrtovanjem resursov in časovnice do sredine leta 2018. Nosilec: vodstvo OIL.
- **Ukrep 2:** Do konca leta 2019 se v tujini na referenčnih centrih izobražujejo kadri za izvajanje kliničnih raziskav.
- **Ukrep 3:** Poskusno izvajanje kliničnih raziskav faze 1/2 se začne v prvi polovici leta 2021.

5.2.7. Izobraževanje

Izobraževanja zdravstvenega kadra je glede na to, da je rak prvi najpogostejši vzrok smrti pri moških in drugi pri ženskah v Sloveniji, premalo. Razširiti obseg izobraževanja o raku na vseh dodiplomskih in podiplomskih študijskih smereh bi ob ukrepih za stalno izvajanje izobraževanj vsega zdravstvenega kadra v Sloveniji omogočalo boljše poznavanja raka ter s tem boljšo diagnostiko in zdravljenje onkoloških bolnikov.

1. cilj: Do leta 2020 določiti vsebino znanj s področja onkologije za družinske zdravnike. Nosilec: Katedra družinske medicine in onkologije MF LJ.

- **Ukrep 1:** V dogovoru s Katedro za onkologijo MF LJ, Katedro za družinsko medicino MF LJ in koordinatorjem specializacije družinske medicine se pregledajo izobraževalne vsebine in kompetence na področju onkologije za specializante družinske medicine. Nosilec: koordinator specializacije družinske medicine.

2. cilj: Do leta 2020 je v postspecialističnem izobraževanju za zdravnike in drugo zdravstveno osebje treba določiti odstotek obveznih akreditacijskih točk s področja onkologije. Nosilec: vse zbornice zdravstvenih strok.

- **Ukrep 1:** V dogovoru z zbornicami zdravstvenih strok določiti odstotek obveznih akreditacijskih točk s področja onkologije in dopolniti/spremeniti ustrezen pravilnik. Nosilec: koordinator DPOR za sklop izobraževanja v sodelovanju z zbornicami zdravstvenih strok.

3. cilj: Do leta 2020 pregledati izobraževalne vsebine s področja onkologije, ki so namenjene zdravstvenim delavcem, in jih ustrezno posodobiti, predvsem na področjih zdravstvene nege in spec. klinične farmacije. Nosilec: vse zbornice zdravstvenih strok.

- **Ukrep 1:** Pregled vsebin in izdelava predlogov posodobitev v sodelovanju s partnerji: zdravstvena nega – Zdravstvena fakulteta Ljubljana, Fakulteta za zdravstvo Jesenice, spec. klinične farmacije – Lekarniška zbornica Slovenije.
- **Ukrep 2:** Obravnava in potrditev predlaganih sprememb v kurikulumih.

Specifični cilji na področju izobraževanja za genetsko svetovanje, endoskopsko diagnostiko in paliativno oskrbo so navedeni zgoraj pod vsakim posamičnim sklopom.

5.2.8. Spremljanje bremena raka

Osnovni kazalci, ki opisujejo breme raka v populaciji, so incidenca, umrljivost, prevalenca in preživetje. Vsi ti podatki so izhodišče za ocenjevanje uspešnosti onkološke primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in paliativne oskrbe ter za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, ki so potrebni za obvladovanje rakavih bolezni na vseh omenjenih področjih. Vir podatkov o incidenci, prevalenci in preživetju je podatkovna zbirka Registra raka Republike Slovenije (RRRS). RRRS ima sedež na Onkološkem inštitutu Ljubljana že od leta 1950. RRRS je med najstarejšimi populacijskimi registri raka v Evropi.

1. **cilj:** Do konca leta 2019 v RRRS vzpostaviti aktivno registracijo raka oziroma sistem zbiranja podatkov, ki omogoča pripravo sprotnih, popolnih in kakovostnih kazalnikov o bremenu raka v državi (z zamikom eno leto). Aktivna registracija raka je usklajena s sistemom e-zdravja. Nosilec: RRRS (OIL).
 - **Ukrep 1:** Do konca leta 2017 bodo pripravljene analiza stanja ter finančni oceni trenutnega načina obdelave in poročanja podatkov pri izvajalcih onkološkega zdravstvenega varstva ter njihove registracije v RRRS. Nosilec: RRRS (OIL).
 - **Ukrep 2:** Do sredine leta 2018 bo na osnovi analize stanja in po zgledu uspešnih domačih in tujih primerov pripravljen akcijski načrt za reorganizacijo poročanja in zapisovanja podatkov, ki vključuje časovnico aktivnosti in finančno oceno potrebnih resursov (kadri, oprema, prostori). Predlagana bo aktivna registracija raka, pri kateri podatkov ne posredujejo več izvajalci onkološkega zdravstvenega varstva, ampak jih zbira neposredno osebje RRRS. Akcijski načrt bodo leta 2018 predložili v strokovno obravnavo Svetu za nadzor DPOR, Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije za odobritev financiranja projekta ter izvajalcem onkološkega zdravstvenega varstva za izvedbo potrebnih zalednih formalnih in tehničnih prilagoditev. Nosilec: RRRS (OIL).
 - **Ukrep 3:** Do konca leta 2019 bo v RRRS vzpostavljen način aktivnega zbiranja in registracije podatkov o bolnikih z rakom, pri čemer bo prvi prikaz popolnih in kakovostnih populacijskih kazalnikov bremena raka v Sloveniji za preteklo leto pripravljen do konca leta 2020. Nosilca: RRRS (OIL) in vodstvo OIL.
2. **cilj:** Do konca leta 2020 za najpogostejše vrste rakov vzpostaviti klinične registre oziroma za izbrane vrste rakov razširiti nabor podatkov, ki jih spremlja Register raka Republike Slovenije (RRRS), tako da omogočajo pripravo kazalnikov za vrednotenje kakovosti obravnave onkološkega bolnika. Klinični registri so usklajeni s sistemom e-zdravja. Nosilec: RRRS (OIL).
 - **Ukrep 1:** Do konca leta 2018 bo RRRS skupaj z načrtom aktivne registracije predložil v strokovno obravnavo Svetu za nadzor DPOR in Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije kot plačniku akcijski načrt in finančno oceno stroškov za vzpostavitev kliničnih registrov. V njem bodo določeni raki in kazalniki, za katere se bo na državni ravni spremljalo in ocenjevalo kakovost obravnave v procesu diagnostike in zdravljenja. Nosilci: RRRS (OIL) in strokovni timi za posamezno področje (OIL, DPOR).
 - **Ukrep 2:** Do konca leta 2019 bodo v RRRS ustrezno nadgrajeni resursi (kadrovski, informacijski, prostorski), ki bodo skupaj z aktivno registracijo omogočali zagon pilotnega kliničnega registra. Prvo letno poročilo o kakovosti obravnave bolnikov, vključenih v pilotni klinični register, bo izdelano do konca leta 2020. Nosilca: RRRS (OIL) in vodstvo OIL.

- **Ukrep 3:** Do konca leta 2020 bodo vzpostavljeni vsi v DPOR predvideni klinični registri, pri čemer bodo ustrezno nadgrajeni resursi RRRS (kadri, prostori, oprema), ki omogočajo pripravo vseh dogovorjenih kazalnikov za vrednotenje kakovosti obravnave bolnikov z rakom. Nosilca: RRRS (OIL) in vodstvo OIL.

5.2.9. Podporno okolje – informacijska tehnologija

Posebna pozornost bo poleg navedenih specifičnih ciljev v DPOR 2017–2021 namenjena tudi podpornemu okolju za njegovo izvajanje, natančneje **informacijski tehnologiji** na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva. Za vse navedene specifične cilje v nadaljevanju tako velja določilo, da informacijsko tehnologijo snujejo v skladu z e-zdravjem z namenom združevanja podatkov o onkoloških bolnikih in se ob tem izogibajo grajenju ločenih, med seboj nekompatibilnih informacijskih sistemov.

1. cilj: Do konca leta 2021 uskladiti ali vključiti v platformo e-zdravja informacijsko tehnologijo zdravstvenih sistemov primarnega, sekundarnega in terciarnega zdravstvenega varstva s področja onkologije. Nosilec: MZ v sodelovanju z NIJZ.

- **Ukrep 1:** Ministrstvo za zdravje v sodelovanju s Strokovnim svetom DPOR do konca leta 2017 imenuje člane delovne skupine s področja informacijskih tehnologij, ki bodo pripravili analizo aktualnega stanja, preverjali in usklajevali projekte DPOR s področja informacijske tehnologije ter ukrepe za njihovo vključevanje v platformo e-zdravja do konca leta 2018. Nosilci: MZ, Strokovni svet DPOR in NIJZ.

6. Sodelovanje s predstavniki bolnikov, nevladnimi organizacijami in civilno družbo

Pri snovanju in izvajanju Državnega programa obvladovanja raka 2017–2021 je sodelovanje s predstavniki bolnikov, nevladnimi organizacijami in civilno družbo nepogrešljivo.

V Sloveniji delujejo številna društva in zveze društev, v katere se organizirajo bolniki in civilna družba s ciljem sodelovati in sodelovati z zdravstveno politiko in izvajalci zdravstvenega varstva za boljše obvladovanje raka.

Njihovo sodelovanje je pomembno pri doseganju skoraj vseh strateških in specifičnih ciljev ter ukrepov DPOR. Med njimi izpostavljamo:

- delovanje na področju ozaveščanja in informiranja za preprečevanje raka oziroma pri primarni preventivi,
- motiviranje za udeležbo na presejalnih programih,
- delovanje na področju psihosocialne pomoči (samopomočne skupine),
- vključevanje v klinične raziskave,
- oblikovanje svetov bolnikov in sodelovanje z vodstvi javnozdravstvenih zavodov,
- sodelovanje pri pripravi ali spremembi zakonodaje,
- sodelovanje pri procesih izobraževanja strokovne in širše javnosti,
- zastopanost v strukturah vodenja in spremljanja programa ter na številnih drugih področjih.

Z ozaveščanjem in obveščanjem slovenske javnosti o primarni preventivi, o pomenu presejalnih programov in zgodnjem odkrivanju raka ter o izkušnji onkološkega bolnika v procesu zdravljenja in diagnostike lahko civilna družba veliko prispeva k temu, da celostna obravnava raka doseže želene rezultate.

7. Vodenje in spremljanje DPOR

Državni program obvladovanja raka 2017–2021 lahko s koordiniranjem vseh deležnikov programa izboljša celostno obvladovanje raka v Republiki Sloveniji. V tem sklopu so opisane pristojnosti in odgovornosti organov DPOR 2017–2021 ter cilji in ukrepi za vodenje ter spremljanje programa.

Cilji in ukrepi za vodenje DPOR 2017–2021 v prvem letu delovanja so:

- Člani strokovnega sveta in Svet za nadzor DPOR so imenovani in se s tem ustanovijo s sklepom Ministrstva za zdravje RS v enem mesecu po sprejetju DPOR 2017–2021 na Vladi RS.
- Načrt komuniciranja za obveščanje zainteresirane strokovne in splošne javnosti o programu je potrjen na Strokovnem svetu DPOR do konca leta 2017.

7.1. Organi DPOR

SVET ZA NADZOR DPOR:

- Letno nadzira doseganje strateških in specifičnih ciljev programa.
- Potrdi merila za izbor onkoloških centrov in potrjuje onkološke centre v mrežah po posameznih sklopih programa.
- Seznan se z letnimi poročili o doseganju ciljev programa in v primeru odstopanj od zastavljenih ciljev sprejme ukrepe za izboljšanje doseganja ciljev.
- Potrjuje glavnega koordinatorja programa in člane Strokovnega sveta DPOR.
- Sestavljajo ga predstavniki Ministrstva za zdravje, ZZZS, NIJZ, strokovni direktor Onkološkega inštituta, predstavnik Registra raka RS ter vseh onkoloških centrov terciarnega in sekundarnega zdravstvenega varstva v mrežah, predstavniki primarnega zdravstvenega varstva, civilne družbe (vsaj trije predstavniki).
- Sestaja se vsaj enkrat na leto.
- Deluje po poslovniku Sveta za nadzor DPOR, ki bo pripravljen do konca leta 2017.

STROKOVNI SVET DPOR:

- Strokovno vodi in koordinira implementacijo specifičnih ciljev programa.
- Spremlja pripravo in potrjevanje smernic s strani RSK za onkologijo ali drugih ustreznih RSK-jev za vsa področja, ki so vključena v DPOR 2017–2021. Objavlja zadnje strokovne smernice za vse sklope DPOR na www.dpor.si.
- Letno pripravlja poročilo Svetu za nadzor DPOR o doseganju specifičnih ciljev, vključno s kazalci kakovosti izvajanja programa.
- Ob odstopanjih od smernic in kazalcev kakovosti pri posameznih onkoloških centrih o tem poroča Svetu za nadzor DPOR.
- Sestavljajo ga glavni koordinator DPOR, koordinatorji osmih sklopov DPOR (primarna preventiva, sekundarna preventiva, diagnostika in zdravljenje, rehabilitacija, paliativna oskrba, raziskovanje, izobraževanje, informacijska tehnologija) in predstavnik Registra raka RS.
- Po potrebi izvaja aktivnosti za pregled nad financiranjem programa.
- Sestaja se vsaka dva meseca. Vodi ga glavni koordinator DPOR 2017–2021.
- Deluje po poslovniku Strokovnega sveta DPOR, ki bo pripravljen do konca leta 2017.

GLAVNI KOORDINATOR DPOR:

- Za vodenje, implementacijo in analizo kazalnikov DPOR 2017–2021 skrbi glavni koordinator programa s petletnim mandatom.
- Vodenje programa vključuje aktivnosti na področju upravljanja programa (doseganje strateških in specifičnih ciljev programa) in celostnega komuniciranja programa (priprava in izvedba komunikacijske strategije programa za celovito obveščanje vseh deležnikov, urejanje spletnega mesta DPOR).

PODROČNI KOORDINATORJI DPOR:

- Za implementacijo osmih posameznih sklopov programa so odgovorni področni koordinatorji s petletnim mandatom.
- Področni koordinatorji so imenovani za: primarno preventivo, sekundarno preventivo, diagnostiko in zdravljenje, celostno rehabilitacijo, paliativno oskrbo, raziskovanje, izobraževanje, spremljanje bremena raka in informacijsko tehnologijo.
- Vsak področni koordinator skrbi za uresničevanje ciljev in ukrepov znotraj DPOR 2017–2021 za področje, za katerega je dobil mandat.

7.2. Spremljanje programa

Za celovito izvajanje DPOR 2017–2021 bo zagotovljen ustrezen sistem za spremljanje doseganja strateških in nekaterih pomembnejših specifičnih ciljev programa. V nadaljevanju so navedeni strokovni cilji in ukrepi za pripravo smernic, vzpostavitev mrež in izvajanja postopkov spremljanja programa.

SMERNICE

1. strokovni cilj: Strokovne smernice primarne in sekundarne preventive, diagnostike in zdravljenja, celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe onkoloških bolnikov pripraviti do konca leta 2018 in objaviti na www.dpor.si.

- **Ukrep 1:** Za oblikovanje strokovnih smernic za posamezna področja so pristojni posamezni strokovni timi. Smernice morajo biti vsako leto redno revidirane v skladu s strokovnimi novostmi. Smernice potrjujejo pristojni RSK-ji.
- **Ukrep 2:** Za distribucijo in implementacijo smernic na vseh ravneh zdravstvenega sistema so odgovorni posamezni odgovorni nosilci izbranega področja*.
- **Ukrep 3:** Na spletnem mestu DPOR so objavljene uradno veljavne smernice za sekundarno preventivo, diagnostiko in zdravljenje, celostno rehabilitacijo in paliativno oskrbo do konca leta 2018.

*Nosilci za pripravo smernic za posamezne sklope DPOR so:

- Primarna preventiva: NIJZ v sodelovanju s strokovno skupino za primarno zdravstveno varstvo, OIL, Ministrstvom za zdravje (direktorat za javno zdravje) in drugimi onkološkimi centri.
- Sekundarna preventiva: OIL za DORO in ZORO, NIJZ za SVIT.
- Diagnostika in zdravljenje: multidisciplinarni timi OIL in strokovni zunanji sodelavci.

- Celostna rehabilitacija: URI SOČA v sodelovanju z OIL.
- Paliativna oskrba: delovna skupina za paliativo na Ministrstvu za zdravje.

MREŽE

Namen mrež je uresničitev izvajanja onkoloških zdravstvenih storitev po strokovnih merilih kakovosti za storitev v skladu s strokovnimi zahtevami, ki so jih glede na minimalno število potrebnih obravnav že opredelili RSK-ji. Ker se v praksi v Sloveniji diagnostika in zdravljenje izvajata v večini slovenskih zdravstvenih ustanov, bo treba prek novega načina delovanja Registra raka (glej cilje in ukrepe v poglavju *Spremljanje bremena raka*) na osnovi obravnav opredeliti, katere zdravstvene ustanove in za katere rake dejansko ta merila izpolnjujejo. Na novo se bo postavljala mreža za celostno rehabilitacijo (glej cilje in ukrepe v poglavju *Celostna rehabilitacija*) in paliativno oskrbo (glej Akcijski plan DPPO), kjer bodo izvajalci vstopali na podlagi postavljenih strokovnih meril.

2. strokovni cilj: Javnozdravstvene zavode, ki po preverjanjih¹⁶ dosegajo zahtevane standarde po strokovnih smernicah za izvajanje diagnostike in zdravljenja pogostih rakov, celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe ter postanejo onkološki centri, vključiti v mreže onkoloških zdravstvenih storitev do konca leta 2020.

- **Ukrep 1:** Nosilci* za pripravo podrobnih meril za onkološke centre, na osnovi katerih bodo onkološki centri po postopku preverjanja izpolnjevanja standardov lahko vstopili v mrežo, pripravijo ta merila za obravnavo posameznemu strokovnemu RSK-ju do sredine leta 2018.
- **Ukrep 2:** Strokovni svet DPOR na osnovi smernic in poročila RRRS o opravljenih obravnavah (zdravljenjih) pripravi in poda v potrditev *Predlog mreže izvajalcev za področja zdravljenja pogostih rakov* Svetu za nadzor DPOR do konca leta 2018.¹⁷
- **Ukrep 3:** Preverjanje izpolnjevanja meril za posamezne mreže onkoloških centrov poteka prek novega načina registracije Registra raka in je del letnega poročila Svetu za nadzor DPOR od leta 2020.

*Nosilci priprave podrobnih meril, med katerimi so navedeni zahtevani kadri, oprema in prostorska ureditev, za izvajalce po področjih so:

- Diagnostika in zdravljenje: OIL v sodelovanju s strokovnimi zunanjimi sodelavci za področje diagnostike, specifične mreže za sistemsko, kirurško in radioterapevtsko zdravljenje.
- Celostna rehabilitacija: SOČA v sodelovanju z OIL.
- Paliativna oskrba: delovna skupina za paliativo na Ministrstvu za zdravje.

¹⁶ Strokovne skupine, ki bodo izvajale preverjanja, bodo določene naknadno.

¹⁷ Uveljavitev tega ukrepa je pogojena z vzpostavitvijo e-registracije v Registru raka RS, glej ukrepe v poglavju 5. 2.9 – Spremljanje bremena raka.

POSTOPKI SPREMLJANJA DPOR

Postopki spremljanja programa se predvideni za mreže diagnostike in zdravljenja v celoti, deloma pa tudi za področje celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe, ki bodo podrobneje določeni naknadno.

3. strokovni cilj: OIL in onkološki centri v mreži diagnostike in zdravljenja pogostih rakov, celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe so vključeni v postopke spremljanja DPOR do konca leta 2021.

- **Ukrep 1:** Strokovni svet DPOR v letnih poročilih o izvajanju DPOR poroča Svetu za nadzor DPOR in drugim zainteresiranim deležnikom programa o posameznih sistemskih in posamičnih odklonih, ki so bili opaženi v zdravstvenem sistemu pri obravnavi onkoloških bolnikov od leta 2019.

Spremljanje programa temelji na dveh postopkih:

- a. Sistemsko spremljanje kazalcev kakovosti za zdravljenje pogostih rakov za preteklo leto zbira in objavlja RRRS v kliničnih registrih, ki omogočajo kratkoročno in dolgoročno spremljanje kazalnikov, kot so celotni čas obravnave bolnika od diagnoze do zdravljenja, skladnost z veljavnimi smernicami, število letnih obravnav pri posameznih izvajalcih, zapleti pri zdravljenju, preživetje ipd.
- b. Multidisciplinarni timi obravnavajo primere posamičnih odklonov pri tistih bolnikih, kjer so večji odkloni od smernic diagnostike in zdravljenja, z namenom povratne informacije in izobraževanja, ki bo v korist bolnikov in izvajalcev.

Predvideni **postopki** za ravnanje ob zaznanih odklonih so:

(a) Sistemski odkloni

Izvajalci v mrežah morajo izvajati zdravstvene storitve v skladu s smernicami, pri čemer morajo merila za vstop v mrežo izpolnjevati ves čas izvajanja teh zdravstvenih storitev.

Za ugotavljanje in zapisovanje sistemskih odklonov so odgovorni strokovni timi. RRRS ob izpolnjevanju ciljev, ki so navedeni v poglavju 5.2.8. tega dokumenta, vsako leto pripravi in posreduje strokovnim timom poročilo o kazalnikih kakovosti za posameznega izvajalca v mreži za preteklo leto za rake, ki so vključeni v klinične registre.

Če doseženi rezultati po kazalnikih kakovosti nakazujejo, da se pojavljajo odkloni od smernic, strokovni tim v poročilih navede priporočilo za njihovo odpravo. Poročila strokovni timi posredujejo vsem izvajalcem v mreži, Strokovnemu svetu DPOR in Svetu za nadzor DPOR.

Izvajalci, pri katerih so zaznani odkloni od kazalnikov kakovosti, so dolžni pripraviti odgovor za implementacijo navedenih priporočil najpozneje v dveh mesecih ter te ukrepe posredovati Strokovnemu svetu DPOR in Svetu za nadzor DPOR.

Če Svet za nadzor DPOR meni, da predvideni ukrepi za odpravo pomanjkljivosti niso ustrezni, ali pa se odkloni stalno pojavljajo, ima možnost, da o tem obvestiti Zdravniško zbornico in ZZZS.

(b) Odkloni pri posamičnih primerih

Posamične primere pri obravnavi onkoloških bolnikov presojuje multidisciplinarni timi, ki tudi sprožijo postopek obveščanja o odklonih od zahtevane obravnave po strokovnih smernicah pri izvajalcu oziroma pri odgovornih pravnih zastopnikih javnih zdravstvenih zavodov (tj. strokovnemu direktorju zavoda).

Odziv na odklone je namenjen zaščiti pravice bolnikov do enakovredne strokovne obravnave in enake dostopnosti do te obravnave ter varovanju vsega vpletenega zdravstvenega osebja in drugih vpletenih v skladu s slovensko zakonodajo. Namenjen je tudi stalnemu izobraževanju izvajalcev v mreži, saj so s to povratno informacijo dodatno vključeni v proces neprekinjenega izobraževanja.

Ko zdravnik v ambulanti ali na obravnavi na konziliju ugotovi večji odklon pri obravnavi določenega onkološkega bolnika od strokovnih smernic, o tem obvesti multidisciplinarni tim, ki presodi, ali gre res za tak odklon. Če to ugotovi, o tem napiše kratko poročilo s priporočilom o pravilnem ravnanju in o tem obvesti strokovnega direktorja svoje zdravstvene ustanove. Strokovni direktor je v nadaljevanju pristojen za obveščanje izvajalca in strokovnega direktorja ustanove, kjer se je zgodil odklon. O tem obvesti tudi Strokovni svet DPOR.

Javni zdravstveni zavod, kjer je bil bolnik prvotno obravnavan, sprejme ukrepe za odpravo pomanjkljivosti in časovne roke za njihovo odpravo. O predvidenih ukrepih zdravstvenega zavoda, pri katerih je bil prvotno obravnavan onkološki bolnik, bo pravni zastopnik v dveh mesecih obvestil strokovnega direktorja, kjer je bil izveden multidisciplinarni konzilij. Arbiter v primeru morebitnega nestrinjanja med obema javnima zdravstvenima zavodoma je RSK za onkologijo.

Z namenom zaščite pravic bolnikov in zdravstvenega osebja bodo ti odkloni letno pripravljani v poročilih Strokovnega sveta DPOR in Sveta za nadzor DPOR prek zbirnih podatkov o teh odklonih.

Svet za nadzor DPOR ima možnost, da o teh odklonih obvesti Zdravniško zbornico.

8. Deležniki DPOR

Pri uresničevanju ciljev in ukrepov DPOR 2017–2021 bodo sodelovali številni deležniki. V nadaljevanju za posamezne deležnike zbirno navajamo njihove aktivnosti, kot so bile opredeljene v strateških in specifičnih ciljnih programih.

8.1. Ministrstvo za zdravje (MZ)

- Nosilec DPOR, ki zagotavlja spodbudne strateške nacionalne in pravne okvirje za zagotavljanje doseganja ciljev DPOR 2017–2021.
- Imenuje člane Stokovnega sveta DPOR in Sveta za nadzor DPOR s petletnim mandatom en mesec po potrditvi DPOR 2017–2021 na Vladi RS.
- Pripravi in Vladi RS predloži zakon o zbirkah podatkov v zdravstvu.

8.2. Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ)

- Izvaja naloge javne službe na področju javnega zdravja.
- Pri cepljenju proti HPV povečati aktivnosti na področju vzgoje in izobraževanja javnih delavcev in ciljne javnosti.
- Vodi program SVIT in je odgovoren za doseg ciljev tega presejalnega programa.

8.3. Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS)

- Finančno podpre izvajanje specifičnih ciljev in podpornih ukrepov DPOR 2017–2021 takrat, ko jih pristojni partnerji splošnega dogovora umestijo v SD.
- Finančno ovrednoti tiste specifične cilje in ukrepe, pri katerih bodo zaradi dodatnega kadra in dodatne opreme nastali novi ali razširjeni programi.

8.4. Onkološki inštitut Ljubljana (OIL)

- Edini vseobsegajoči onkološki center v Republiki Sloveniji.
- Omogoča spremljanja uspešnosti DPOR 2017–2021 po podatkih RRRS.
- Vodi presejalna programa DORA in ZORA ter je odgovoren za doseganje ciljev teh programov.
- Pripravlja smernice za diagnostiko in zdravljenje.
- S svojimi strokovnimi timi je pomemben člen v spremljanju kakovosti.
- Odgovoren je tudi za doseganje ciljev v sklopu diagnostike in zdravljenja, celostne rehabilitacije, raziskovanja in izobraževanja ter spremljanja bremena raka, kjer je naveden kot nosilec posameznega cilja.

8.5. Onkološki centri na sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva

- Izvajajo diagnostiko in zdravljenje v skladu s smernicami.
- Sodelujejo pri pripravi smernic diagnostike in zdravljenja, celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe.
- Na osnovi letnih poročil ukrepajo na področjih, kjer je treba izboljšati kakovost oskrbe.

8.6. Primarna zdravstvena raven

- Izvajajo aktivnosti na področju primarne in sekundarne preventive, diagnostike in zdravljenja, celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe.

8.7. Strokovna in poklicna združenja

- V to skupino deležnikov prištevamo Zdravniško zbornico, Slovensko zdravniško društvo, Lekarniško zbornico, Zbornico babiške in zdravstvene nege, strokovne sekcije ter druga združenja, ki so navedena kot nosilci posameznih ciljev.

8.8. Civilna družba

- Aktivno sodeluje pri izvajanju ukrepov, spremljanju in vodenju ter nadzoru DPOR 2017–2021.
- Sodeluje pri izobraževanju onkoloških bolnikov in splošne javnosti o pomenu primarne in sekundarne preventive ter drugih sklopov DPOR 2017–2021.

9. Finančna ocena ukrepov

Financiranje ukrepov doseganje specifičnih ciljev DPOR 2017-2021 bo Republika Slovenija zagotavljala iz sredstev ZZZS in proračunskih sredstev.

Sredstva za upravljanje in spremljanje ter izvajanje ukrepov na področju primarne preventive raka in preprečevanja kroničnih nenalezljivih bolezni so zagotovljena na PP 7083 Ministrstva za zdravje v okvirni višini 2,000.000,00 EUR na letni ravni, ki bodo razporejena v ta namen skladno s sklepom Vlade Republike Slovenije št. 00725-5/2016/11 z dne 1. 12. 2016.

DPOR 2017-2021 bo okvir za načrtovanje in financiranje programov obravnave bolnikov z rakom v okviru Splošnega dogovora za tekoče pogodbeno leto, ki ga sprejmejo partnerji in potrdi Vlada Republike Slovenije.

Za vstop novih tehnologij, ki bodo objavljene v smernicah (vključno z zdravili), bo potrebno opredeliti enotna merila za vse veje zdravstvenega varstva (ne samo onkologije) ob upoštevanju strokovno izdelanih in potrjenih mehanizmov stroškovne učinkovitosti.

V nadaljevanju je prikaz višine financiranja ukrepov Državnega programa obvladovanja raka v letu 2017, ki se že izvajajo in so podrobneje navedeni med specifičnimi cilji.

- Na področju primarne preventive kroničnih nenalezljivih bolezni in raka se bo iz proračuna v letu 2017 za izvajanje programov in projektov neprofitnih in nevladnih organizacij namenilo okvirno 2,000.000,00 EUR.

- Na področju primarne preventive v okviru izvajanja preventivnih delavnic in preventivnih programov bo namenjeno okvirno 672.700,00 EUR. Vir: ZZZS

- Preventivnim programom, ki se financirajo iz ZZZS, bo namenjeno okvirno:

- Program SVIT: 7,608.180,00 EUR
- Program ZORA: 805.692,00 EUR
- Program DORA: 6,800.011,00 EUR
 - Zdravljenju in diagnostiki, ki se financirata iz ZZZS, bo namenjeno okvirno:
 - Endoskopska diagnostika (torakalna diagnostika in gastroenterološka diagnostika): 7,692.557,00 EUR
 - Zdravljenje – operativne dejavnosti in sistemsko zdravljenje (bolnišnično zdravljenje vključuje vse SPP storitve, pri katerih so bile neoplazme evidentirane kot glavna diagnoza (poglavje II, kategorije C00-D48): 110,035.506,00 EUR
 - Zdravljenje - radioterapija in internistična onkologija (specialistično zunajbolnišnično zdravljenje je razdeljeno na Onkologijo z radioterapijo (vrsta zdravstvene dejavnosti 221 230) v skupni vrednosti 11.684.599,46 € in Internistično onkologijo (vrsta zdravstvene dejavnosti 210 219) v skupni vrednosti 43.920.745,45 EUR.

- Vodenju programa DPOR 2017-2021 bomo namenili sredstva iz proračuna Ministrstva za zdravje v okvirni višini 80.000,00 EUR.

Za naslednja leto bodo dodatne finančne potrebe prikazane glede na obseg storitev za izvajanje ciljev in ukrepov po posameznih področjih.

10. Slovar uporabljenih terminov

DPOR – Državni program obvladovanja raka.

Incidenca in **umrljivost** sta absolutno število vseh na novo ugotovljenih primerov kake bolezni oziroma število vseh umrlih za to boleznijo v točno določeni skupini prebivalstva v enem koledarskem letu.

Groba incidenčna stopnja je število novih primerov bolezni, preračunana na 100.000 oseb opazovanega prebivalstva, groba umrljivostna stopnja pa število vseh umrlih na 100.000 oseb opazovanega prebivalstva.

Prevalenca je število vseh bolnikov z rakom, ki so bili živi na izbrani datum, ne glede na to, kdaj so zboleli.

Starostno standardizirana stopnja je teoretična incidenčna (oziroma umrljivostna) stopnja, ki bi jo opazili, če bi bila starostna sestava opazovanega prebivalstva enaka kakor v standardnem prebivalstvu.

Relativno preživetje je ocena preživetja bolnikov, kjer upoštevamo za vzrok smrti samo izbranega raka. Izračuna se kot razmerje med opazovanim preživetjem proučevane skupine bolnikov in preživetjem, ki ga glede na spol in starost v nekem obdobju pričakujemo v celotnem prebivalstvu, iz katerega prihajajo bolniki.

Onkološki center je naziv za tiste ustanove sekundarnega in terciarnega zdravstvenega varstva, ki ustrezajo strokovnim merilom za izvajanje onkološkega zdravljenja.

Celostna rehabilitacija je celovit sklop ukrepov, namenjen zmanjšanju prizadetosti in oviranosti; torej sistematičen postopek obravnave rehabilitacijskih potreb, katerega namen je doseči življenjske cilje prizadete osebe, skladno v dogovoru z njo.

Celostna obravnava pomeni pristop, ki poleg strokovnih smernic zdravljenja upošteva stanje in potrebe posameznega bolnika.

OIL – Onkološki inštitut Ljubljana

RRRS – Register raka Republike Slovenije

MZ – Ministrstvo za zdravje

SZD – Slovensko zdravniško društvo

11. Priloge

Priloga 1: Cilji in ukrepi za molekularno diagnostiko

1. cilj: Vzpostaviti mrežo terciarnih ustanov molekularne diagnostike in standardiziranega protokola dela za laboratorijsko medicinsko genetiko do konca leta 2020. Nosilec: OIL v sodelovanju z MZ in terciarnimi ustanovami.

- **Ukrep 1:** Do sredine leta 2018 je oblikovana mreža terciarnih centrov, v katerih se izvaja molekularna diagnostika. Molekularna diagnostika je predhodno na osnovi analize stanja ustrezno finančno ovrednotena in ustrezno umeščena v sistem zdravstvenega varstva. Nosilci: OIL, MZ, vodstva terciarnih ustanov.
- **Ukrep 2:** Vzporedno se za področje molekularne diagnostike načrtuje usposabljanje ustreznega števila specialistov s tega področja – specialistov laboratorijske medicinske genetike. Za izvajanje molekularne diagnostike raka mora vsak laboratorij zaposliti vsaj enega specialista laboratorijske medicinske genetike. Nosilci: OIL, MZ, vodstva terciarnih ustanov.
- **Ukrep 3:** Terciarnе ustanove, ki se bodo ukvarjale z molekularno diagnostiko tumorjev, morajo z uporabo LIS-a zagotoviti sledljivost za vzorce in rezultate ter zagotoviti kapacitete za ustrezno elektronsko arhiviranje vseh rezultatov in z njimi povezanih podatkov s področja molekularne diagnostike do sredine leta 2018. Nosilci: OIL in vodstva terciarnih ustanov.
- **Ukrep 4:** Strokovna vodstva terciarnih ustanov oblikujejo delovno skupino, sestavljeno iz klinikov, patologov in molekularnih diagnostikov, ki na podlagi veljavnih smernic natančno opredelijo vrste testiranj za posamezne vrste raka in jih finančno ovrednotijo do sredine leta 2018. Nosilec: vodstvo OI Ljubljana, ZZZS.
- **Ukrep 5:** Do konca leta 2019 ustanove v mreži terciarnih centrov molekularne diagnostike uporabljajo standardiziran izvid za molekularno diagnostiko, ki je del ali priloga patohistološkega izvida (glej cilj 2, ukrep 6 v poglavju Patohistološka diagnostika). Nosilci: vodje oddelkov za patologijo, citologijo in molekularno diagnostiko na OIL.
- **Ukrep 6:** Do konca leta 2019 je klinikam OIL pilotno uveden vpogled v rezultate molekularne diagnostike. Nosilec: vodstvo OIL in Registra raka.
- **Ukrep 7:** Do sredine 2020 so za področje molekularne diagnostike na osnovi pilotnega testiranja na OI Ljubljana pripravljene izboljšave podatkov, ki so vključeni v klinične registre. Nosilec: vodstvo OIL in Registra raka.

2. cilj: Do konca leta 2020 bodo na osnovi analize z dokazi podprte medicine in stroškovne učinkovitosti predlagane uvedbe ustreznih testiranj, pri čemer bo med uvedenimi testiranj vključena tudi pravilna interpretacija najdenih sprememb na DNA z uporabo ustreznih podatkovnih baz in računalniških programov s področja onkološke genetike. Nosilec: strokovni vodje molekularno-diagnostičnih enot v terciarnih ustanovah.

- **Ukrep:** Do konca leta 2019 so opredeljene genetske baze in računalniški programi, ki so nujni za pravilno interpretacijo najdenih sprememb na DNA. Nakup licenc za genetske podatkovne baze in računalniške programe za izračunavanje verjetnosti patogenega vpliva sprememb na DNA.

3. cilj: Do konca leta 2019 so na osnovi analize stanja in stroškovne učinkovitosti zagotovljene kadrovske okrepitve s področja poklicnega profila biostatistikov za obdelavo podatkov sekvenciranja molekularne diagnostike. Nosilec: vodstva terciarnih ustanov.

- **Ukrep 1:** Do konca leta 2018 zaposlitev vsaj enega biostatistika v enotah, ki se ukvarjajo z molekularno diagnostiko raka.

Priloga 2: Cilji in ukrepi za onkološko klinično farmacijo

1. cilj: Do konca leta 2021 standardizirati pripravo protitumornih zdravil po vseh bolnišnicah, ki bodo vključene v sistemsko zdravljenje onkoloških bolnikov. Protitumorna zdravila se bodo pripravljala v centralizirani enoti za sterilno pripravo zdravil, ki jo upravlja bolnišnična lekarna, pri pripravi zdravil pa bo sodelovalo ustrezno izobraženo farmacevtsko osebje z znanji aseptične priprave zdravil po evropskih standardih onkološke farmacevtske dejavnosti. Nosilca 805, Ministrstvo za zdravje (verifikacija) in Lekarniška zbornica Slovenije (strokovni nadzor s svetovanjem).

- **Ukrep 1:** Leta 2017 opraviti analizo stanja izdelave protitumornih zdravil po slovenskih bolnišnicah.
- **Ukrep 2:** Do konca leta 2018 vsaj ena tretjina slovenskih bolnišnic pripravlja protitumorna zdravila v centralizirani enoti za sterilno pripravo zdravil v skladu z evropskimi standardi onkološke farmacevtske dejavnosti.
- **Ukrep 3:** Do konca leta 2020 vsaj dve tretjini slovenskih bolnišnic pripravlja protitumorna zdravila v centralizirani enoti za sterilno pripravo zdravil v skladu z evropskimi standardi onkološke farmacevtske dejavnosti.
- **Ukrep 4:** Do konca leta 2021 vse slovenske bolnišnice pripravljajo protitumorna zdravila v centralizirani enoti za sterilno pripravo zdravil v skladu z evropskimi standardi onkološke farmacevtske dejavnosti.

2. cilj: Pregled interakcij med sistemsko/podporno terapijo za zdravljenje raka in kronično terapijo za zdravljenje spremljajočih bolezni s strani kliničnega farmacevta. Nosilec: Bolnišnična lekarna Onkološkega inštituta Ljubljana in bolnišnična lekarna Klinike Golnik, Lekarniška zbornica Slovenije.

- **Ukrep 1:** Leta 2017 opraviti analizo stanja pregleda interakcij med sistemsko/podporno terapijo za zdravljenje raka in kronično terapijo za zdravljenje spremljajočih bolezni.
- **Ukrep 2:** V letih 2018–2019 izvesti pilotni projekt pregleda interakcij v vsaj eni tretjini slovenskih bolnišnic, ki se ukvarjajo z zdravljenjem raka. Klinični farmacevt pred vsako uvedbo novega reda sistemskega zdravljenja opravi kritičen pregled interakcij med vsemi uporabljenimi zdravili (protitumorna zdravila, podpora terapija in terapija spremljajočih bolezni). Pogoji za izvedbo ukrepa je ustrezna informacijska podpora in zadostno število kadrov.
- **Ukrep 3:** Leta 2020 ovrednotiti rezultate pilotnega projekta.
- **Ukrep 4:** Na podlagi pilotnega projekta podati priporočila za vzpostavitev pregleda interakcij v vseh slovenskih bolnišnicah v naslednjem Državnem programu obvladovanja raka.

3. **cilj:** Svetovanje kliničnega farmacevta glede pravilne uporabe peroralnih onkoloških zdravil in vzpostavitev brezšivne skrbi za področje onkoloških zdravil (Zakon o lekarniški dejavnosti; 501-01/15-14/70).
- **Ukrep 1:** V letih 2017–2018 sodelovanje pri oblikovanju pravilnika za brezšivno skrb v okviru Zakona o lekarniški dejavnosti. Nosilca: Lekarniška zbornica Slovenije in Ministrstvo za zdravje.
 - **Ukrep 2:** V letih 2018–2019 opraviti analizo stanja količine izdaje peroralnih protitumornih zdravil in način svetovanja pri izdaji peroralnih protitumornih zdravil po slovenskih lekarnah.
 - **Ukrep 3:** Do konca leta 2020 priprava pilotnega projekta, kjer klinični farmacevt iz bolnišnice, kjer bo uvedeno sistemsko zdravljenje s peroralnimi protitumornimi zdravili, vsakemu bolniku ob prvem predpisu peroralnega protitumornega zdravila zdravilo izda in svetuje o pravilni uporabi takšnega zdravila. Izdaja je namenjena zagotavljanju brezšivne skrbi, svetovanje pa zlasti zviševanju adherence jemanja zdravil, s poudarkom na namenu jemanja (zakaj naj bolnik jemlje zdravilo), načinu jemanja (kako naj bolnik jemlje zdravilo) in poznavanju/ukrepanju ob pojavu pričakovanih neželenih učinkih zdravil (kaj lahko bolnik pričakuje). Nosilca: Lekarniška zbornica Slovenije in Ministrstvo za zdravje.
 - **Ukrep 4:** Leta 2021 priprava priporočil za standardizirano svetovanje ob izdaji peroralnih protitumornih zdravil in vzpostavitev brezšivne skrbi za področje onkoloških zdravil po vseh slovenskih bolnišnicah.