



Številka: 013-24/2010

Datum: 9.12. 2014

Zapisnik sestanka 8. seje Sveta za spremljanje DPOR

Ministrstvo za zdravje, Tivolska 50, 2.12. 2014 od 13.00 do 15.00 ure

Prisotni: Tanja Mate (ZZZS), Janez Žgajnar (OI), Darja Arko (UKC Maribor), Primož Strojan (OIL), Mojca Senčar (Europa Donna), Albina Rezar Planko (SB Celje), Jožica Maučec Zakotnik (MZ), Mojca Gobec (MZ), Mateja Lopuh (koordinator PO SB Jesenice), Maja Primic Žakelj (OIL), Branko Zakotnik (koordinator DPOR), Mateja Kurir (OIL), Janez Remškar (OIL), Maksimiljan Kadivec (OIL), Petra Brinovec (MZ)

Opravičili odsotnost: Marija Vegelj Pirc (Društvo onkoloških bolnikov), Marko Hočevnar (OIL), Mihael Demšar (ZZ Družinska medicina NG)

Niso opravičili odsotnosti: Marco Gergolet (SB NG), Matjaž Fležar (Klinika Golnik), Sergej Hojker (UKC LJ), Tonka Poplas Susič (Katedra za družinsko medicino LJ)

Dnevni red:

1. Pomembni dosežki DPOR v letu 2014
2. Razprava po točkah zapisnika 7.seje Sveta DPOR (dostopno na www.dpor.si zavihek zapisniki sej in letna poročila)
3. Akcijski plan DPOR 2016-2020
4. Poročilo s prvega sestanka "Cancer control expert group" pri Evropski komisiji
5. Razno

Koordinator pozdravi vse prisotne in se jim zahvali za udeležbo. Vabljeni so tudi gospa ministrica Kolar Celarc Milojka ter državna sekretarka gospa Nina Pirnat, ki sta svojo odsotnost opravičili. Na sejo so bili dodatno vabljeni za poročilo o poteku programa DORA gospa Mateja Kurir in gospoda Janez Remškar in Maksimiljan Kadivec ter za poročilo o projektu Metulj gospa Maja Ebert.

Ad1.

Cilji DPOR so: znižati incidenco, znižati umrljivost, povečati preživetje, izboljšati kvaliteto življenja z boljšo celostno rehabilitacijo in povečati dostopnost do paliativne oskrbe vsem tistim, ki jo potrebujejo. Vse aktivnosti DPOR so usmerjene k doseganju teh ciljev in koordinator predlaga, da bi kot spodbudo in priznanje izpostavili/nagradili vsako leto ukrepe, ki največ doprinesejo.

Sprejeli smo soglasen sklep:

Svet za nadzor DPOR izbere vsako leto ukrep/dosežek (lahko več), pomemben pri doseganju ciljev DPOR. Tak dosežek se na primeren način izpostavi/nagradi.

Člani Sveta bodo poslali koordinatorju svoje predloge (glede na točke zapisnika Ad2).

Ad2.

V razpravi smo pregledali zapisnik 7. seje. Seznanili smo se katere sklepe smo uresničili, katere ne ter sprejeli naslednje sklepe in dopolnila:

1. Spremljanje bremena raka

- Sklep 7. seje: za izboljšanje kvalitete kazalnikov in zagotavljanja ažurnosti podatkov je nujno, da se nadaljujejo že dogovorjene aktivnosti v sklopu e-zdravja za vzpostavitev e-registra raka RS, kliničnih registrov s povezavo z registri presejalnih programov.
- Sklep ni bil uresničen. Register raka RS je nabor podatkov poslal na MZ (e-zdravje).
- Vodja registra raka RS pove, da se prijavljanje z zakonom določenih podatkov o raku z leti poslabšuje in bi uresničitev sklepa 7. seje nedvomno pripomogla k zboljšanju tega stanja. Za takojšnje izboljšanje stanja pa je potrebno, da MZ preko svojih predstavnikov (predsednikov) Svetov javnih zavodov poskrbijo, da se z zakonom določene dolžnosti (prijavljanje raka) tudi izvajajo. Poleg tega tudi pove, da je uspel evropski razpis TRANSCAN (High Care), ki nam bo služil kot pilotni model za uvajanje kliničnih registrov, za nadaljnjo delovanje kliničnih registrov pa je vsekakor potrebno uresničiti sklep 7. seje.

Koordinator izpostavi kot pomemben dosežek na področju DPOR vzpostavitev spletne strani www.slora.si.

2. Primarna preventiva

- Sklep 7. seje: za učinkovitejše preprečevanje raka (in drugih kroničnih bolezni) bi morali sprejeti in uresničevati strategijo in program krepitve zdravja ter zmanjševanje neenakosti za uspeh katerega bi morala biti odgovorna vsa ministrstva. Sklep ni bil uresničen. Dogovorili smo se, da sklep ostane enak, za uresničitev sta zadolžena MZ in NIJZ.
- Sklep 7. seje: Na področju cepljenja proti HPV je potrebno zaradi nizke precepljenosti povečati aktivnosti na področju vzgoje in izobraževanja tako javnih delavcev kot javnosti.
- Sklep ni bil uresničen. Dogovorili smo se, da sklep ostane enak, za uresničitev zadolžen NIJZ.

3. Sekundarna preventiva

- Sklep 7. seje: sprejem zakona o zbirkah podatkov v zdravstvu. Sklep ni bil uresničen, je v postopku. Sklep ostane enak. Za uresničitev zadolžen MZ. Poleg tega je potrebno sprejeti prenovljen Pravilnik o organiziranih presejalnih programih.
-
- Sklep 7. seje: povezava registrov presejalnih programov z e-registrom in kliničnimi registri

- Sklep je bil le delno uresničen (glej zgoraj Spremljanje bremena raka). Uresničena je bila povezava med Registrom raka RS in SVIT-om. Za spremljanje uspešnosti tega programa je to izredno pomembno.
- Sklep 7. seje: udeležbo v presejalnih programih omogočiti tudi osebam s stalnim prebivališčem v Sloveniji, ki nimajo osnovnega zdravstvenega zavarovanja
- Sklep ni bil uresničen. Sklep ostaja, za to zadolžen MZ.

3.1. DORA

- Sklep 7. seje: Izoblikovati je potrebno program širitve programa DORA po celi Sloveniji s planom in časovnico

Poročilo programa DORA je podala gospa Mateja Kurir:

Strateški načrt programa 2014-2020

Status report

1. Strokovni svet programa DORA

- Na OIL deluje strokovni svet v predlagani sestavi na delavnici z namenom, da pripravi *Strateški načrt programa DORA 2014-2020*
- Strokovni svet se je sestel 7 x v obdobju od avgusta do novembra 2014

2. Strateški načrt programa DORA 2014-2020 – aktualno stanje:

- Strateški načrt je pripravljen in je trenutno v fazi pravnega pregleda
- V zaključni fazi priprave so te priloge Strateškega načrta
 - a. Analiza sedanjega stanja delovanja programa: pripravljena
 - b. Protokol za izvajalce programa DORA:

- *DORA* *Zahteve za vključitev presejalnega centra v program*
- *SOP (standard operating procedures)* v treh ločenih dokumentih:
 - *Klinične poti SOP – zagotavljanje tehnične kakovosti,*
 - *Klinične poti SOP – izvajanje obveznega izobraževanja,*
 - *Klinične poti SOP – potek dela v presejalnem in presejalno diagnostičnem centru DORA*
- *Kazalniki kakovosti dela sodelujočih DRI v programu*
 - *DORA*:
 - Priloga a: *Kriteriji za ocenjevanje mamogramov*
 - Priloga b: *Kontrola kakovosti dela diplomiranih radioloških inženirjev.*
- *Osnutek pogodbe* bo pripravljena naknadno.

- c. Načrt širitve programa DORA 2014-2020: v zadnjem branju / pravnem pregledu
- d. Načrt in časovnica ter obseg izobraževanja kadrov s projekcijo od 2014-2020: pripravljena, v pravnem pregledu

3. Nadaljnji koraki:

- Pregled in komentar / potrditev Strateškega načrta s strani MZ in ZZS
- Vloga na Zdravstveni svet

- Sklep je blizu uresničitve.

3.2. SVIT

- Sklep 7. seje: Vključitev ciljne populacije do vključno 74. leta starosti
- Slep uresničen.

Koordinator izpostavi program SVIT kot pomemben dosežek na področju DPOR.

3.3. ZORA

- Sklep 7. seje: posodobitev programa (glej pod izzivi programa v Poročilu DPOR 2014).
- Vodja programa ZORA pove, da je bila z letom 2015 zagotovljena polovica predlaganega financiranja za upravljanje programa, tako, da lahko zaključimo, da je bil sklep delno uresničen.

Koordinator izpostavi program ZORA kot pomemben dosežek na področju DPOR.

4. Diagnostika in zdravljenje

4.1. Primarno zdravstveno varstvo.

Na seji žal ni bilo nobenega predstavnika primarnega zdravstvenega varstva, tako, da o sklepih nismo mogli razpravljati.

- Sklep 7. seje: vključitev referenčnih ambulant v programe primarne in sekundarne preventive raka.
- Sklep 7. seje: vključitev primarnega onkološkega zdravstvenega varstva v evropski project CanCon (NIJZ, Katedra za družinsko medicino MFLJ).

4.2. Sekundarno/terciarno zdravstveno varstvo

- Sklep 7. seje: vzpostavitev kliničnih registrov v sklopu programa e-zdravje za pogoste raka.
- Sklep ni bil uresničen.
- Sklep 7. seje: akreditacija centrov za zdravljenje raka. Sklep ni bil uresničen.
- Sklep 7. seje: vzpostavitev 2. radioterapevtskega centra v RS v UKC MB v sodelovanju z OIL.
- Pod to točko se je razvila daljša razprava. Sklep ni bil uresničen. V UKC MB je že nameščena draga oprema, ki svoje funkcije ne opravlja. D. Arko je povedala, da bo, po odločitvi generalnega direktorja, UKC Maribor pripravil mednarodni razpis za opravljanje storitev umerjanja aparaturne in zagotavljanja storitev radioterapije. Ostajamo pri enakem sklepu, da se čimprej zagotovi bolnikom iz severozahodne Slovenije zdravljenje blizu doma. Gospa Darja Arko predlaga, da se na naslednjo sejo glede te točke povabi tudi generalnega direktorja UKC MB. Potrebno pa je, da se nastala situacija rešuje urgentno, v skladu s sklepom prejšnje seje
- Sklep 7. seje: smernice za zdravljenje vključno s prehransko podporo. OIL ima na svoji spletni strani dostopnih vrsto smernic. Predlaga se, da se vzpostavi povezava (link) DPOR z OIL, ki ima je po svoji funkciji kot vodilna ustanova za zdravljenje raka dolžnost za oblikovanje in posodabljanje teh smernic oz. predlaga veljavne mednarodne smernice zdravljenja primerne za naše bolnike.

5. Raziskovanje

Koordinator poudari, da je bilo v letu 2013 vključenih v klinične raziskave 7% bolnikov glede na incidenco raka v RS. S tem se približujemo željenim 10%. Predlog s strani članov Sveta pa je bil, da razdelimo vključene bolnike v klinične raziskave glede na faze. Poleg kliničnih raziskav poteka tudi veliko predkliničnih, ki so ravno tako pomembne (razvidno na spletni strani DPOR).

Koordinator izpostavi vključevanje bolnikov z rakom v klinične raziskave kot pomemben dosežek na področju DPOR.

- Sklep 7. seje: vzpostavitev pisarne/urada za pridobivanje evropskih projektov s področja raziskovanja raka.
- Sklep ni bil uresničen. Glede na pomembno mesto raziskovanja na področju raka sklep ostaja. Razvila se je daljša razprava, kako to uresničiti, morda s pomočjo ARRS.
- Sklep 7. seje: povabiti na naslednjo sejo predsednika in člana Znanstvenoraziskovalnega Sveta medicinskih ved ARRS. Sklep ni bil uresničen. Se prestavi na naslednjo jesensko sejo.

6. Rehabilitacija

- Sklep 7. seje: predstavitev predloga za celostno rehabilitacijo bolnic z rakom dojke na ZS (OIL, URIRS).
- Pripravljen je predlog za terciarni in sekundarni nivo. Potrebno je priključiti še primarni nivo (pripomba NVO), tako, da je sklep delno uresničen.

7. Paliativna oskrba

- Sklep 7. seje: posodobiti spletno stran paliativne oskrbe.
- Gospa Maja Ebert je predstavila projekt "Metulj", ki vključuje spletno stran in zloženke na področju paliativne oskrbe. Vsi prisotni so bili nad vsebino navdušeni. Povezava link na to spletno stran s strani DPOR je že vzpostavljena, enako je to povezavo potrebno takoj urediti na spletni strani MZ. Projekt je financiral neznani donator.
- Sklep je bil uresničen. Da se bo spletna stran naprej razvijala je potrebno, da MZ zagotovi za to stalna sredstva.

Koordinator izpostavi projekt »Metulj« kot pomemben dosežek na področju DPOR.

- Sklep 7. seje: Ministrstvo za zdravje mora nacionalni koordinatorici za paliativno oskrbo zagotoviti boljšo podporo za uresničevanje Akcijskega plana paliativne oskrbe.
- Nacionalna koordinatorica za paliativno oskrbo je podala poročilo o širjenju paliativne oskrbe v Sloveniji, o izobraževanju na tem področju ter vključevanju uslug paliativne oskrbe v plačilo s strani ZZZS. Ugotovili pa smo, da sklep ni bil uresničen. Če želimo, da se bo paliativna oskrba kot eden od ciljev DPOR še naprej razvijala, je potrebno zagotoviti nacionalni koordinatorici status, za ta pomemben položaj v državi. Direktno mora biti povezavo z generalnim direktorjem Direktorata na MZ. Zagotoviti je potrebno sredstva za upravljanje tega področja, ki sedaj niso zagotovljena. To je potrebno uresničiti čim prej v nasprotnem primeru bodo vse aktivnosti, ki so bile opravljene in so v teku ugasnile.

Ad. 3.

Pričeti z aktivnostmi za izoblikovanje akcijskega načrta za Državni program obvladovanja raka 2016-2020 (MZ, OIL, Svet za nadzor DPOR).

Ugotovili smo, da mora akcijski načrt 2016-2020 vsebovati zgoraj navedene sklepe. Svet bi ga moral potrditi do konca 2015. Osnutek načrta je potrebno predstaviti na naslednji seji. Osnova za oblikovanje akcijskega načrta mora biti sprejeto priporočilo Evropske komisije za oblikovanje DPOR na osnovi projekta EPAAC.

Ad. 4.

Poročilo s prvega sestanka: Commission Expert Group on Cancer Control, Milan 23. in 24.9.2014 (B. Zakotnik)

Koordinator DPOR in gospa Maja Primic Žakelj sta bila na predlog MZ imenovana v **Commission Expert Group on Cancer Control**, ki je bila ustanovljena septembra 2014.

Sestava: poleg predstavnikov držav članic EU (po 2) še predstavniki NVO, profesionalnih organizacij in članov Komisije EU

Dnevno red 1. sestanka:

- Predstavitev 4. verzije evropskega kodeksa proti raku
- Evropski informacijski sistem o raku (incidenca, prevalenca preživetje, umrljivost)
- EU prioritete na področju raka (primarna preventiva, karcinogeni v delovnem okolju in naravi, presejanje, Akreditacijska shema za Breast services, DPOR, CANCON, redki raki)
- Poročilo komisije evropskemu parlamentu na področju raka
- CANCON - poročilo o tej akciji (koordinator Tit Albreht, NIJZ) (2014-2017)
- Redki raki

Ad. 5. Razno

Ni bilo razprave

Zapisal:

Branko Zakotnik, Koordinator DPOR