



DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA

Zapisnik

5. Sestanek Strokovnega sveta

Termin: 6. junij 2018 ob 13.30

Lokacija: OIL, sejna soba v stavbi C

Prisotni: *MZ*: Jožica Maučec Zakotnik, Jožica Poličnik
Koordinatorji DPOR: Branko Zakotnik, Maksimiljan Kadivec, Urška Ivanuš,
Dominika Novak Mlakar, Maja Čemažar, Vesna Zadnik
Maja Primic Žakelj, Tit Albreht, Mateja Kurir
Opravičeni: Janez Žgajnar, Lorna Zadavec Zaletel, Primož Strojan
Odsotni: Mateja Lopuh, Mojca Gobec

1. Pregled zapisnika 5. seje Strokovnega sveta:

- B. Zakotnik uvodoma preveri potrditev sklepov prejšnje seje: zbrani na zapisnik nimajo pripomb

2. Predstavitvev Joint Action iPAAC (Innovative Partnership for Action Against Cancer):

- T. Albreht (NIJZ) predstavi evropski projekt, ki ga koordinira NIJZ in poteka do 2021, ko bo zaključna konferenca projekta potekala v Sloveniji
- IPAAC je namenjen sistematičnemu obvladovanju raka na državnih ravneh v EU z razvojem inovativnih ukrepov na področju obvladovanja raka
- Projekt ima 10 tematskih sklopov (med drugim genetika, imunoterapija, zdravstvena oskrba, formacije mreže zdravljenja, indikatorji kakovosti)
- Zbrani prejmejo prezentacijo T. Albrehta kot *prilogo 1* tega zapisnika
- M. Primic Žakelj doda, da je potrebno izpostaviti kot manjakojočo tematiko problematiko obravnave raka pri starejših ljudeh (geriatrična onkologija)

3. Spletno mesto DPOR:

- B. Zakotnik zbrane pozove, naj sporočijo morebitne pripombe na testno različico spletnega mesta DPOR do 8.6.2018, ko bo spletno mesto objavljeno na povezavi www.dpor.si
- Dopolnitve in predloge za vsebine spletnega mesta lahko koordinatorji pošiljajo urednici Maji Južnic Sotlar na mjuznic.sotlar@gmail.com

4. Informacijska tehnologija DPOR:

- B. Zakotnik zbrane seznanja z novostmi na področju sklopa Informacijske tehnologije DPOR:
 - V sodelovanju z Ministrstvom za zdravje so pridobili **podatke o IT za vse sekundarne in terciarne centre v Sloveniji**, iz katerih je razvidno, da v Sloveniji letno porabimo 22 milijonov EUR za vzdrževanje IT sistemov po bolnišnicah: zato je v fazi razvoja predlog uvedbe enotnega informacijskega sistema, ki bo ob usposobljenih IT kadrih po bolnišnicah, ki bodo sodelovali z 1 izbranim predstavnikom zdravstvene stroke, obvladoval bolj transparentno in učinkovito to dejavnost

- **Teleradiologija:**
 - testno deluje v 3 bolnišnicah (UKC LJ, Golnik, OIL), kjer prenos slik preko portala deluje
 - Ministrstvo za zdravje bo posredovalo vsem direktorjem bolnišnic obvestilo, naj se te ustanove čim prej vključijo v teleradiološki portal
 - M. Kadivec doda, da bodo težave z uporabo portala zaradi pomanjkanja kadra, ker prenos in nalaganje slik zahteva čas, na kar B. Zakotnik doda, da bo potrebno razmisliti o pravicah za dostop, ki bo omogočil lažjo in bolj dostopno uporabo portala
- **E- odpustnica:** B. Zakotnik poroča, da je v fazi izdelave enotna e-odpustnica za vse bolnike

5. Zakon o zbirkah podatkov v zdravstvu:

- J. Maučec Zakotnik poroča, da so bile aprila 2018 sprejete spremembe Zakona o zbirkah podatkov, ki omogočajo zbiranje podatkov Registra raka, delovanje kliničnih registrov, delovanje registrov presejalnih programov, obenem pa je bila sprejeta nova definicija glede varstva osebnih podatkov, ki omogoča pomembne pogoje za povezovanje, evalvacijo in pregled podatkov, ki so zbrani tekom obravnave bolnikov v različnih registrih
- J. Maučec Zakotnik poroča tudi, da bo vlada prihodnji teden obravnavala aneks k Splošnemu dogovoru, kjer so predvidena tudi sredstva za delovanje Registra raka – kliničnih registrov ter e-zdravja

6. Novosti po sklopih DPOR:

- **Primarna preventiva:** J. Poličnik poroča, da so bile v minulem obdobju izvedene številne aktivnosti, ki so podrobno opisane v poročilu, na Ministrstvu za zdravje so maja 2018 potekale predstavitve projektov nevladnih organizacij, ki so prejele sredstva za izvajanje projektov na področju onkologije: poročilo o izvedenih dejavnostih je priložen temu zapisniku kot *priloga 2*
- **Sekundarna preventiva:**
 - **DORA:**
 - M. Kadivec poroča, da imajo od aprila 2018 vse ženske v starosti 50-69 let pravico, da so aktivno vabljeni v presejalni program, s tem je DORA po 10. letih delovanja prisotna na območju celotne Slovenije
 - M. Kadivec doda, da je bilo v prvih 4 mesecih 2018 veliko izpadov slikanja žensk zaradi okvare mamografov, okvirno zato ni bilo slikanih cca 10.000 žensk
 - M. Kadivec še poroča, da potekajo aktivnosti za vzpostavitev Presejalno-diagnostičnega centra v UKC Maribor, ki naj bi začel delovati septembra 2018
 - Aktivnosti potekajo tudi na reviziji Strateškega načrta programa DORA, kjer je fokus ohranjanje oz. povečanje udeležbe, ki je bila leta 2017 70,3 %
 - **ZORA:**
 - U. Ivanuš poroča, da je v fazi prenove informacijska tehnologija presejalnega programa, ki bo povezala vabljenje žensk, ginekologe, pošiljanje izvida ter e-zdravje, ob tem se ukvarjajo tudi s postavitvijo standardov patologije
 - Po dokončanju IT sistema se bodo lotili prenove presejalne politike v sodelovanju s skupino IPAAC, saj so prenovljene evropske smernice izšle 2015
 - Izziv:nadzor kakovosti postopkov, pregledi preparatov in ocenjevanje patologov
 - U. Ivanuš še doda, da potekajo priprave na Zorin dan (21.11.2018), kjer se bodo tudi s tujimi strokovnjaki ukvarjali s problematiko povečanja preceplenosti
 - Udeležba žensk v ZORI je 72 %
 - **SVIT:**
 - D. Novak Mlakar poroča, da je Ministrstvo za zdravje izdalo pet letno dovoljenje za delo Svit laboratorija ter mnenje, da SVIT-ove napotnice za kolonoskopijo na zapadejo pod čakalni seznam. Za preventivne preglede (torej tudi presejalne) rok

za predložitve napotnice ne velja, saj se paciente uvršča v naročilni, ne pa v čakalni seznam. To pomeni, da napotnic za te preglede ne bo treba predložiti v roku, ki sicer velja za napotne listine, pa bodo kljub temu veljavne (ne bodo spremenile statusa v neizkoriščeno).

- Potekajo aktivnosti za obeležitev 10-letnice programa, ki je načrtovana za marca 2019. V programu so v letu 2017 beleži 62,7 % udeležbo vabljenе populacije; aktivni so tudi na področju priprave vprašalnikov za spremljanje kakovosti dela v histopatoloških laboratorijih, ki sodelujejo v programu. V načrtu so obiski histopatoloških laboratorijev. Jeseni pripravljajo redno letno izobraževanja za kolonoskopiste, ki izvajajo Svit kolonoskopije.
- D. Novak Mlakar zanima, kaj se dogaja s Pravilnikom o presejalnih programih, kjer so opredeljeni nekateri postopki za izključevanje izvajalcev storitev v presejalnem programu, namreč SVIT in ZORA nimata trenutno opredeljenih postopkov za izključevanje izvajalcev, ki ne dosegajo strokovnih standardov za sodelovanje v programu.
- Diskusija:
 - B. Zakotnik čestita vsem vodjem presejalnih programov, saj so izhodi teh programov dobri, urediti pa je treba strokovne standarde za izvajalce in postopke izključevanja neustreznih izvajalcev ter jih uskladiti tudi z ZZZS, da ta ne plačuje storitve, ki niso ustrezno strokovno izvedene: to področje ima urejeno DORA, na Ministrstvo za zdravje je potrebno nasloviti vprašanje o ureditvi in potrditvi Pravilnika o presejalnih programih v čim krajšem času ter tudi na Svetu na nadzor DPOR predstaviti spisek organizacij, ki so strokovno upravičene do sodelovanja v presejalnih programih glede na dosežene standarde kakovosti
 - M. Primic Žakelj doda, da je smiselno prevetriti Pravilnik za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni, kjer je potrebno spremeniti definicijo ogroženega prebivalstva, saj je ta zastarela
- **Diagnostika in zdravljenje:**
 - B. Zakotnik poroča, da bodo na Onkološkem vikendu 8 -9. 6. 2018 v Ljubljani predstavili delovanje 2 mrež za melanom in raka dojke, kjer bodo predvideni centri za diagnostiko in zdravljenje ter sledenje bolnikov s tema diagnozama
 - B. Zakotnik poroča o akutni problematiki odhajanja specialistov internistične onkologije iz sekundarnih centrov v terciarne centre (OIL, UKC MB), zaradi katere je ogroženo izvajanje sistemskega zdravljenja v sekundarnih centrih po Sloveniji:
 - po sestanku na Ministrstvu za zdravje maja 2018 so v iskanju sistemskih rešitev, ki morajo zagotoviti tudi kvalitetno strokovno obravnavo bolnikov
 - M. Kadivec doda, da je potrebno uvesti plačilo po opravljenih storitvah
- **Celostna rehabilitacija:**
 - M. Kurir predstavi izsledke Analize stanja o rehabilitaciji onkoloških bolnikov in 1. Osnutek Akcijskega načrta za celostno rehabilitacijo onkoloških bolnikov 2018-2021, ki predvideva vpeljavo mreže izvajalcev celostne rehabilitacije za onkološke bolnike in pilotiranje na izbranih diagnozah med 2019-2020 ter nato postopno razširitev na druge diagnoze: predstavitev je vključena v ta zapisnik kot *priloga 3*
 - M. Primic Žakelj doda, da Društvo bolnikov z limfomom izvaja projekt rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki, s katerim bi se veljalo povezati, ter da je bolnišnica Golnik že pred leti uvedla koordinatorskega odpravnika, ki deloma pokriva vloge novega kadra – koordinatorskega celostne rehabilitacije – iz akcijskega načrta
 - M. Kadivec doda, da je ključna za uspešno izvedbo projekta ustrezna informacijska tehnologija

- J. Maučec Zakotnik doda, da bi bilo smiselno predvidene pilote integrirati v obstoječe projekte ter da na Ministrstvu za zdravje T. Buzeti koordinira projekt z evropskimi sredstvi, preko katerega bi morda lahko deloma pokrili predvidene aktivnosti v akcijskem načrtu: predlaga sklic sestanka na MZ za preverjanje možnosti sodelovanja

- **Paliativna oskrba:**

- Ni bilo poročila o aktivnosti na tem področju zaradi odsotnosti M. Lopuh
- B. Zakotnik poroča o težavah pri zagotavljanju paliativne oskrbe na Oil in splošno onkološkimi bolnikom po Sloveniji, ki predstavljajo 60-70 % vseh bolnikov, ki potrebujejo danes paliativno oskrbo v Sloveniji:
 - Za naslednji sestanek Strokovnega sveta bo pridobil poročilo M. Ebert o stanju na OIL
 - V sklopu DPOR predlaga imenovanje koordinatorja, ki bo odgovoren samo za onkološke bolnike
- J. Maučec Zakotnik doda, da potekajo na Ministrstvu za zdravje trenutno priprave na projekte za razvoj novih modelov preko EU projektov, v katere bi lahko vključili po pogovoru tudi razvoj modelov za onkološke bolnike, ki potrebujejo paliativno oskrbo

- **Raziskovanje:**

- M. Čemažar poroča, da so bili aktivni pri uveljavanju zakonskih sprememb, kot je predvideno v ciljnih DPOR za ta sklop, vendar so po odstopu vlade te aktivnosti začasno ustavljene
- O statusu priprave fundacije za zbiranje sredstev za raziskave bo poročala na prihodnji seji

- **7. Razno:**

- M. Primic Žakelj poziva, da se DPOR ali služba za odnose z javnostmi OIL odzove na večje medijske objave o tematici onkologije: na prispevek POP TV prejšnji teden o zbiranju donatorskih sredstev zaradi napatitve znane Slovenke na zdravljenje zaradi raka dojke v tujino, je potrebno odgovoriti: to zdravljenje poteka odlično v Sloveniji, na to je potrebno opozoriti javnost, zbrani se strinjajo, da je za taka strokovna vprašanja odgovoren Strokovni direktor OIL
- M. Primic Žakelj poroča, da veliko nevladnih organizacij izvaja preko razpisa Ministrstva za zdravje podobne projekte, ki bi jih veljalo združiti v partnerstva: B. Zakotnik podpre pobudo in predlaga, da se imenuje koordinatorja aktivnosti za nevladne organizacije DPOR
- Termin naslednjega sestanka: **10.oktobra 2018 ob 13h.**