



## DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA

### Zapisnik

#### Sestanek Strokovnega sveta in Sveta za nadzor

Termin: 6. november 2018 ob 14h

Lokacija: Ministrstvo za zdravje, Štefanova ulica 5, velika sejna soba

Prisotni: *Ministrstvo za zdravje*: Samo Fakin, Pia Vračko, Mirko Stopar, Maja Rupnik Potokar  
*ZZZS*: Andrej Plesničar  
*NIJZ*: Nina Pirnat, Tit Albreht  
*Predstavniki zdravstvenih zavodov*: Franc Vindišar, Metod Mezek  
*Predstavniki civilnodružbenih organizacij*: Tanja Španić, Kristina Modic  
*Koordinatorji DPOR*: Maksimiljan Kadivec, Urška Ivanuš, Dominika Novak Mlakar, Janez Žgajnar, Lorna Zadravec Zaletel, Mateja Lopuh, Mate Beštek, Maja Čemažar  
Sonja Tomšič (namesto V. Zadnik), Jernej Benedik  
*DPOR*: Branko Zakotnik, Jožica Poličnik Mateja Kurir  
Opravičeni: Alenka Simonič, Mojca Gobec, Primož Strojan, V. Zadnik

#### 1. DPOR: poročilo o rezultatih

- B. Zakotnik predstavi *Poročilo o doseganju prvih dveh strateških ciljev DPOR (znižanje incidence, izboljšanje preživetja)*, ki je priložen temu zapisniku v **Prilogi 1**
  - Za tretji strateški cilj, zagotavljanje celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe bolnikom z rakom predstavita aktivnosti in načrt dela za 2019 L. Zadravec Zaletel in J Benedik:
    - delovna skupina celostne rehabilitacije deluje od decembra 2017, v tem času so pripravili 1. Akcijski načrt celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2018-2021 in Analizo stanja o rehabilitaciji onkoloških bolnikov, 2. Smernice celostne rehabilitacije za raka dojke in možganskega tumorja pri otrocih, 3. projektno nalogo Pilotna projekta celostne rehabilitacije za onkološke bolnike 2019-2021, ki je priložena temu zapisniku v **Prilogi 2**
    - **Sklep 1: Zbrani se strinjajo, da je izredno pomembno, da se pilotni projekti na tem področju zaženejo**
- Poročilo o zaključkih simpozija o Paliativni oskrbi bolnikov z rakom (OIL 9. 10. 2018) predstavi J. Benedik, poročilo v obliki ppt prezentacije je priloženo temu zapisniku v **Prilogi 3**
- Dodatno poroča o trenutnem stanju razvoja paliativne oskrbe dr. Lopuh. pove, da smo dosegli vključitev vsebin iz paliativne oskrbe v kompendij za pripravnike zdravnikov pred strokovnim izpitom in v čas izobraževanja pred strokovnim izpitom. V prenovi specializacij se bodo poleg zdravnikov urgentne medicine izobraževali tudi specializanti interne medicine.

- Združena je strategija razvoja pediatrične paliativne oskrbe pod skupno nacionalno strategijo razvoja paliativne oskrbe
- V Splošnem dogovoru smo dosegli strinjanje pogajalcev za financiranje mobilnih paliativnih enot, ki so opredeljene v Državnem programu. Problem je pomanjkanja kadrov za zagotavljanje sestave timov.
  - **Sklep 1: Zbrani se strinjajo, da je potrebna čim prejšnja ustanovitev paliativnih timov v vseh bolnišnicah**
  - **Sklep 2: Uresničevanje predlogov za paliativno oskrbo onkoloških bolnikov, kot je navedena *Prilogi 3/* v delu, ki se nanaša na mobilno dejavnost, gre za enega izmed 4 timov, ki bodo pokrivali področje območne enote Ljubljana in pokrivali zaenkrat onkološke bolnike, ki bodo zdravljeni na OI, v nadaljevanju pa vse bolnike s paliativnimi boleznimi, ki imajo stalno prebivališče na tem območju/**
- S. Fakin predstavi svoje stališče do DPOR:
  - Slovenija zadovoljivo obvladuje raka, kar kaže tudi udeležba v presejalnih programih: DPOR je dober program, na področju onkologije dosega Slovenija dobre rezultate
  - Celostna rehabilitacija in zdravlilišča: treba je razvijati individualizirano rehabilitacijo, ki ji velja pridružiti tudi psihološko rehabilitacijo; pilotna projekta celostne rehabilitacije podpira
  - Za time paliativne oskrbe se je potrebno dogovoriti v okviru Splošnega dogovora
  - Za področje DPOR bo nadaljevala delo državna sekretarka P. Vračko

## 2. DPOR: poročilo o specifičnih ciljev programa v 2018 in načrti za 2019:

- **Primarna preventiva:** pripravljeno poročilo za 2018 je priloženo zapisniku v *Prilogi 4, aktivnosti* za leto 2019 bo pripravila koordinatorica področja
- **Sekundarna preventiva:**
  - ZORA (U. Ivanuš):
    - *Poročilo:* Uvodoma pohvali spremembe Zakona o zbirkah podatkov in sprejem Pravilnika o presejalnih programih, ki so odlično pripomogli k nadaljnjemu delu presejalnega programa
    - *Plan:* Centralno vabljenje v program do konca 2019, delajo na Standardih za izvajalce programa ZORA, ki bodo pripravljene do marca 2019
  - DORA (M. Kadivec):
    - *Poročilo:* Od aprila 2018 so vse ženske v Sloveniji vključene v program DORA, do konca oktobra je bilo v 2018 povabljenih 73.000 žensk in odkritih 430 žensk, decembra 2018 naj bi začel delovati Presejalno-diagnostični center programa DORA v UKC MB, pripravljajo Programske smernice glede na nov Pravilnik o presejalnih programih, številna izobraževanja doma in v tujini
    - *Plan:* Pripraviti analizo stanja in projektno nalogo za pilotni projekt personaliziranega presejanja v sodelovanju z genetiko za testiranje razširitev ciljne javnosti
  - SVIT (D. Novak-Mlakar):
    - *Poročilo:* Začenjajo s 6. ciklom izvajanja presejanja
    - *Plan:* Naslednje leto bodo obeležili 10. obletnico programa, podali so predlog za Splošni dogovor 2019 za sedacijo / anestezijo pri izbranih bolnikih, kjer je pričakovati bolečine ob kolonoskopiji, pripravljajo možnost elektronske prijave v program SVIT za ciljno populacijo
  - Ključ za enotno vabljenje v presejalne programe DORA, SVIT, ZORA:

- B. Zakotnik predlaga, da se v roku enega meseca skliče sestanek na Ministrstvu za zdravje za diskusijo o poenotenju vabljenih ciljne populacije v vseh tri presegalne programe:
  - U. Ivanuš doda, da ZORA potrebuje odgovor s strani države, ker prenavljajo informacijsko tehnologijo v sodelovanju z Informacijskim pooblaščencom
  - **Sklep: Zbrani se strinjajo, da se skliče sestanek vodij presejalnih programov na MZ in povabi tudi Informacijskega pooblaščenca**
- **Diagnostika in zdravljenje:**
  - Mreža za diagnostiko, zdravljenje in spremljanje bolnic z rakom dojke je v strokovni diskusiji, predvidoma bo izvedena do konca leta 2019
  - Mreža izvajanja sistemskega zdravljenja:
    - F. Vindišar opozori, da so v SB Celje leta 2013 na osnovi usmeritev DPOR uvedli sistemsko zdravljenje raka, uredili so tudi lekarno, vendar imajo sedaj samo 1 specialista internista, usmerjenega v sistemsko zdravljenje raka, zato ga skrbi, da bo ta program ugasnil, saj so drugi kadri odšli v terciarne ustanove (specializanti tik pred specialističnim izpitom)
    - B. Zakotnik: ta problem se kaže skupno v 4 ustanovah (Golnik, SB Nova Gorica, SB Celje, SB Slovenj Gradec) zaradi pomanjkanja kadrov za izvajanje sistemskega zdravljenja v Sloveniji (internistov onkologov) in izrednega porasta števila novih možnosti sistemskega zdravljenja. Glede na zahtevno specializacijo in kasneje dela, se kljub razpisom kolegi prijavljajo na objavljena mesta v manjšem številu. Predvsem zaradi bolnikov je bil plan mreže sistemskega zdravljenja dobro zastavljen, uspeli smo tudi zasesti predvidena mesta s specializanti žal pa je prišlo do situacije, ki ni bila predvidena.
    - V razpravi o vzrokih odhajanja specializantov iz omenjenih inštitucij v druge ustanove (UKC MB, OIL) je bilo najprej izpostavljeno, da je kljub vsemu kader ostal v Sloveniji, vzroki za menjavo pa razpisovanje na dela in dežurstva za katere jih specializacija internistične onkologije ne usposablja, plačilo (PPD)
    - J. Žgajnar: rešitev za izvajanje decentralizacije sistemskega zdravljenja je trenutno glede na pomanjkanje kadra dodatno nagrajevanje tega kadra DS Vračko predlaga, da se prouči možnost pomoči regionalnim izvajalcem s strani terciarnih ustanov.
- **Celostna rehabilitacija:** *glej točko 1.*
- **Paliativna oskrba:** *glej točko 1.*
- **Raziskovanje (M. Čemažar):**
  - Podala je predlog spremembe zakonodaje:
    - Dopisi za natančno spremembo zakonodaje so bili priloženi vabilu na sejo
    - **Sklep: Za uvajanja spremembe zakonodaje je pristojno Ministrstvo za zdravje**
  - Drugi cilj na tem sklopu je ustanovitev fundacije za financiranje raziskovanja:
    - V daljši razpravi do zaključka zaradi o fundaciji za raziskovanje nismo prišli, smo si pa bili enotni, da je o tem potrebno dogovoriti v ožjem krogu kako naprej. Kot pove M Čemažar, ARRS za raziskovanje raka letos namenja 80.000 EUR, kar je seveda premalo zato bi bili dodatni viri financiranja dobrodošli.
    - Diskusija:
      - T. Španič pove, da je Belgija začela s fundacijo iz donacij, vendar je vprašanje, ali je Slovenija za to zrela, viri v Sloveniji so tudi dohodnina

- K. Modic doda, da obstoječa društva namenljajo sredstva predvsem za obstoječe bolnike
- M. Mezek pove, da v okviru Združenja zdravstvenih ustanov (ZZU) deluje tudi odbor za Teričarno dejavnost, kjer delujejo ti direktorji in bi morda lahko tu uredili
- N. Pirnat doda, da je v trenutnih zakonskih okvirjih izrazito težavno ustvarjanje take fundacije, saj so terciarne ustanove ustanovljene s strani države, zato predlaga, da pravne službe MZ in ZZU preverijo zakonske možnosti na tem področju

**Sklep: DS Vračko skliče sestanek o možnostih ustanovitve takšne fundacije v Sloveniji (pravni, organizacijski, drugi aspekti)**

- **Informacijska podpora:**

- Zaključki analize stanja v slovenskih bolnišnicah in priporočila za urejanje:
  - B. Zakotnik pove, da je cilj tega sklopa je poenotenje IT v slovenskih bolnišnicah, pripravljena je Analiza stroškov za IT za vse bolnišnice, ki je bila podana v pisni obliki S. Fakinu (**Priloga 5**)
  - M. Stopar poroča o opravljeni analizi stanja, v kateri je ugotovljeno, da slovenske bolnišnice porabijo 30 milijonov EUR za IT sisteme:
    - Nadaljno razvijanje tega segmenta v teh okvirjih ne bo več možno, ker nima več pozitivnih učinkov, tudi zaradi stroškov vzdrževanja in kadrov
    - Imamo 2 ločena IT sistema: Hacom sistem in Z-net, ki nista več na isti tehnološki platformi in ju je zato težje varovati in tudi financirati
    - Težava je tudi kakovost podatkov: ob testiranju pridobivanja podatkov na ista vprašanja se je izkazalo, da je kakovost podatkov slaba in med seboj ni primerljiva
    - Država plačuje razvoj sistemov za specifične sisteme, nato pa razvijalci zahtevajo dodatne finančne vložke za prenos teh sistemov, kar je nevzdržno
    - Zavzema se za nakup nove rešitve za IT sisteme in ne za razvoj rešitve v Sloveniji, ki bo omogočal povezljiv sistem in zajem podatkov brez dodatnega poizvedovanja
  - Diskusija:
    - M. Kadivec predlaga, da bi kupili enoten IT sistem, ki že deluje v tujini, problem je tudi enotna številka bolnika, potrebno bo tudi prepričati zdravnike, da morajo generirati in uporabljati standardizirane izvide
    - P. Vračko: soočamo se s tem, da je IT podpora v zadnjih 15 letih narejena tako, da prinaša zdravstvenim delavcem več administrativnega dela in manj časa z bolnikom
    - M. Beštek: težava IT sistemov so tudi nepoenoteni, nestandardizirani delovni procesi v zdravstvu, s čimer se strinja tudi N. Pirnat
    - J. Žgajnar: pomembno je, da različni sistemi IT med sabo komunicirajo
- Teleradiologija:
  - B. Zakotnik poroča, da mreža teleradiologije je vzpostavljena, sistem deluje, prenosi se povečujejo (jan 23, sep 243), izmenjava pa je nezadostna, zato bo potrebno analizirati vzroke in najti rešitve

- **Spremljanje bremena raka:**

- S. Tomšič poroča, da so v Registru raka RS v letu 2018 začeli s pridobivanjem kadrov in prostor za aktivno registracijo s sredstvi, ki so jih dobili preko Splošnega dogovora: aktivno registracijo bodo začeli v UKC MB, UKC LJ (Hematološka klinika in Pediatrična klinika), drugi koraki bodo izvedeni v letu 2019, če bodo za to zagotovljena sredstva

- Vzpostavljajo se Klinični registri: trenutno je vzpostavljen za malonom, v letu 2019 bo za raka pljuč, v letu 2020 ostali za pogoste rake

### **3. Prioritetni cilji DPOR v 2019:**

- B. Zakotnik doda, da sta prioritetna cilja celostna rehabilitacija in paliativna oskrba

### **4. Razno**

- Spremembe v imenovanju članov:
  - nova članica Nadzornega sveta DPOR je P. Vračko
  - nadomestni člani: namesto M. Vegelj Pirc bo članica A. Žličar, namesto D. Arko bo M. Vogrin
- B. Zakotniku se ob izteku leta 2018 izteka mandat