

ZAPISNIK 1. SEJE SVETA ZA NADZOR DPOR IN STROKOVNEGA SVETA DPOR

Datum: 5. 12. 2017; Velika sejna soba Ministrstva za zdravje (Štefanova 5, Ljubljana)

Prisotni: Branko Zakotnik (OIL), Mojca Gobec (MZ), Kadivec M. (OIL), Lorna Zadravec Zaletel (OIL), Primož Strojani (OIL), Mateja Kurir, Mateja Lopur, Darja Arko (UKC MB), Viljem Kovač (OIL), Vesna Zadnik (OIL), Tanja Španič (Europa Donna), Marija Vegelj Pirc (DOB SLO), Marjan Sušelj (ZZZS), Franci Vindišar (SB Celje), Maja Čemažar (OIL), Mircha Poldrugovac (NIJZ), Urška Ivanuš (OIL), Dominika Novak Mlakar (NIJZ), Mate Beštek (NIJZ), Jožica Zakotnik (MZ), Urška Ivanuš (ZORA).

Odsotnost opravičili: Kristina Modic (Onko-Net), **Alenka SIMONIČ** (ZD NM), Maja Primic Žakelj (ZORA).

Ostali odsotni: Janez Žgajnar (OIL).

DNEVNI RED

1. DPOR: poročilo DPOR 2017-2021 za leto 2017 (B. Zakotnik)
Diskusija

2. DPOR: načrti dela za doseganje specifičnih ciljev programa v 2018

Pregled načrtov dela in diskusija (Področni koordinatorji):

- Načrt za primarno preventivo: M. Gobec
- Načrt za sekundarno preventivo: ZORA (M. Primic Žakelj), SVIT (Dominika Novak Mlakar), DORA (M Kadivec)
- Načrt za diagnostiko in zdravljenje: (B Zakotnik)
- Načrt za celostno rehabilitacijo: (L Zadravec Zaletel)
- Načrt za paliativno oskrbo: M Lopuh
- Načrt za IT: M Beštek
- Načrt za *Spremljanje bremena raka*: V Zadnik
- Načrt za izobraževanje: P Strojani
- Načrt za raziskovanje: M Čemažar

3. Diskusija: Prioritetni cilji DPOR v 2018

4. Razno

ZAPISNIK:

Kratki uvodni nagovor ga. Jožice Zakotnik. Koordinator DPOR B. Zakotnik se zahvali vsem področnim koordinatorjem za opravljene aktivnosti in izražen interes pri uresničevanju DPOR 2017 – 2021.

1. DPOR: poročilo DPOR 2017-2021 za leto 2017

Poročilo DPOR 2017 – 2021 je podano v gradivu seje. Kot sestavni del zapisnika so poročila v prilogah: Priloga 1 - Poročilo koordinatorja, Priloga 2 – Primarna preventiva, Priloga 3 - ZORA, Priloga 4 - SVIT, Priloga 5 - Paliativna oskrba, Priloga 6 - Spremljanje bremena raka, Priloga 7 - IT zapisnik, Priloga 8 - RSK patologija.

Kratko poročilo za presejalni program DORA poda M. Kadivec, vodja programa. DORA se je s koncem 2017 je uspešno razširila po celotni Sloveniji (prosimo M. Kadivca za natančno poročilo o aktivnostih programa DORA I. 2017, kot pripombo na zapisnik).

Za področje celostne rehabilitacije poda poročilo za I. 2017 L. Zdravec Zaletel. V teku so aktivnosti za pripravo akcijskega načrta celostne rehabilitacije, imenovana je bila delovna skupina s strani Ministrice za zdravje, prvi sestanek delovne skupine 7. 12. 2017.

Za področje izobraževanje poda poročilo za I. 2017 P. Strojan. V teku so aktivnosti za curriculum onkologije na področju družinske medicine; konec leta bo izšel učbenik onkologije za študente medicine, ki je poenoten za obe medicinski fakulteti.

Za področje raziskovanja poda poročilo za I. 2017 M. Čemažar. V javni obravnavi Zakona o raziskovanju je bila podana pripomba glede vključitve terciarnih zdravstvenih zavodov v raziskovalne institucije.

2. DPOR: načrti dela za doseganje specifičnih ciljev programa v 2018

Za področje Primarne preventive se bo v letu 2018 začela izvajati pilotna izvedba (projekt SOPA – Skupaj za odgovoren odnos do pitja alkohola) nadgrajene obravnave tvegane in škodljivega pitja alkohola pri posameznikih. Obravnava posameznikov bo potekala v ZD in CSD, podporne aktivnosti bodo potekale širše v okoljih, kjer bodo izbrani konzorciji (ZD+CSD) in sicer s strani NVO, ZRSZ,... Prav tako bo potekalo intenzivno spremljanje izvajanja programov, ki so v letu 2017 na javnih razpisih pridobili sredstva, za izvajanje programov na področju raka.

Za področje Sekundarne preventive je za leto 2018 predviden sprejem spremembe Zakona v zbirkah podatkov, ki je trenutno v javni razpravi.

Za področje ZORA in SVIT sta priloženi Priloga 3 in Priloga 4. D. Novak Mlakar poda pripombo, da so v sklopu neodzivnosti želeli sodelovanje s timi družinske medicine, zato so podali predlog aktivnosti (Protokol) za dvig odzivnosti RSKju za družinsko medicino, ki ni izrazil strinjanja z njihovim predlogom.

(Sklep: nujno je potrebno poiskati druge načine za vključevanje tima družinskega zdravnika v dvig odzivnosti).

Za področje DORA poda aktivnosti za leto 2018 M. Kadivec (prosimo M. Kadivca za natančno poročilo o aktivnostih programa DORA za leto 2018, kot pripombo na zapisnik).

Za področje Diagnostike in zdravljenja so za leto 2018 predvidene aktivnosti za oblikovanje enotnega strukturiranega histološkega/citološkega izvida, smernice za zdravljenje rakov ter pričetek oblikovanja mreže centrov za izvajanje onkološke dejavnosti.

Za področje Celostne rehabilitacije je za leto 2018 predvidena izdelava Akcijskega načrta, z izvedbo treh delavnic (eno v januarju in dve v februarju). L. Zadavec Zaletel poda tudi prošnjo za sodelovanje z ZZS. M. Sušelj poda informacijo, da ZZS sodeluje v skupini za celostno rehabilitacijo v sklopu MZ (**Sklep:** podatek se bo preveril, v primeru da ta skupina deluje predlagamo povezovanje med skupinama).

Za področje Paliativne oskrbe je priložena Priloga 5. O pomenu in aktivnostih paliativne oskrbe se razvije daljša razprava. Sprejemanje paliativne oskrbe, kot enega od pomembnejših delov zdravstvene oskrbe, se v Slovenskem prostoru zelo počasi razvija, poleg tega se bolnišnice soočajo tudi s pomanjkanjem kadra, predvidenih je 16 paliativnih timov z mobilnimi enotami. Dobili so tudi negativno mnenje RSKja družinske medicine o izvajanju obiskov na domu (prosimo dr. Lopuh za potrditev te informacije oz. za dopolnitev zapisnika).

Za področje Spremljanja bremena raka je priložena Priloga 6.

Za področje IT je priložena Priloga 7. O pomenu IT se razvije širša razprava. Vsi se strinjamo, da gre za najpomembnejši del DPOR 2017-2021 saj vse aktivnosti in kontrola kakovosti temeljijo na natančnem spremljanju in beleženju podatkov. IT bazira na e-Zdravju, katerega nosilec je NIJZ, s čimer se vsi prisotni strinjajo. M. Beštek pripomni, da je glede na planirane aktivnosti na tem področju DPOR 2017-2021 nujno potrebna dodatna zaposlitev v njihovem timu (**Sklep:** IT je prva prioriteta DPOR, bazira na e-Zdravju, nosilec NIJZ potrebna rebna je dodatna zaposlitev v ekipi e-Zdravje)

Za področje Izobraževanja je za leto 2018 predviden dogovor o spremembi curriculumuma za družinsko medicino za področje onkologije in dogovor z Zdravniško zbornico Slovenije, za določitev kreditnih točk potrebnih za področje onkologije.

Za področje Raziskovanja so za leto 2018 predvidene nadaljnje aktivnosti za uvrstitev terciarnih zdravstvenih zavodov v raziskovalne inštitucije ter pregled zakonskih podlag sklada za financiranje raka.

3. Diskusija: Prioritetni cilji DPOR v 2018

- IT
- Dopolnitev zakona o zbirkah podatkov
- Poenoten strukturiran/digitaliziran histološki/citološki izvid
- Akcijski načrt celostne rehabilitacije
- Paliativna oskrba

Marjan Sušelj (ZZZS) je izpostavil dodatni cilj in to je povezovanje med različnimi programi in aktivnostmi, saj je še vedno veliko razdrobljenosti, kljub poskusu celovitega pristopa, zato je potrebno povezovanje, ki bo prineslo dodano vrednosti. Poleg tega je potrebno učinkovito uporabiti vse vire. Potrebna so dodatna sredstva za digitalni razvoj. Poudaril je, da je potrebno v začetku jeseni predstaviti vsebine, ki so potrebne za naslednje leto, da se lahko zagotovijo finančni viri. Potrebna je rezervacija finančnih sredstev za nova zdravila, zato je nujno potrebno prej vedeti kakšna so in koliko stanejo. Na področju terciarja si močno želi, da bi to področje prevzela država in ne da se financira iz naslova prispevkov. Poleg tega se je potrebno revidirati koristi sprejetih načinov zdravljenja v preteklosti, ki nimajo jasno dokazane koristi.

Mojca Gobec (MZ) – ena od prioritet je, da bi se v Sloveniji oblikovala mreža centrov za zdravljenje raka, za kar so potrebne pravne podlage, konsenzi, vhodni podatki... Poleg tega morajo biti vse aktivnosti na področju obravnave raka, ko se pripravlja splošni dogovor, skladne z DPOR.

Maja Čemažar – Poudarila je, pomen terciarnih ustanov ne samo za raziskovanje temveč tudi za uvajanje novih načinov zdravljenja v prakso. Zato želi, da se MZ zaveže, da bo denar iz proračuna dejansko prišel do terciarja, saj terciarni zavodi ta denar potrebujejo.

4. SKLEP:

- ZZZS imenuje svojega člana v skupino DPOR za IT podporo.
- IT je glavna prioriteta DPOR 2017-2021, zato je potrebno temu nameniti ustrezno kadrovske zasedbo in sredstva.
- Druga seja Sveta za nadzor in Strokovnega sveta je potrebno predvideti v oktobru 2018 zaradi planiranja sredstev.

DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA

POROČILO ZA LETO 2017

V letu 2017 so se nadaljevale aktivnosti za pripravo DPOR 2017-2021. Javna razprava o DPOR 2017-2021 je potekala v decembru 2016. Vse prispele pripombe z javne razprave s strani strokovnih organizacij, nevladnih organizacij in javnosti smo obravnavali na več delovnih sestankih in jih glede na relevantnost vključili v DPOR 2017-2021. Na delovnih sestankih so sodelovali predstavniki Ministrstva za zdravje, Nacionalnega inštituta za javno zdravje, Onkološkega inštituta Ljubljana, Registra raka in Zavoda za zdravstveno zavarovanje. Dokument DPOR 2017-2021 je decembra 2016 obravnaval RSK za onkologijo in ga potrdil. Strokovni javnosti je bil dokument predstavljen na Onkološkem vikendu v Portorožu in januarja vsem strokovnjakom OIL. Marca 2017 je bil dokument predstavljen Zdravstvenemu svetu, ki ga je ocenil pozitivno in kot primerne za izvajanje v Republiki Sloveniji. Aprila 2017 ga je potrdila vlada republike Slovenije.

Po potrditvi na Vladi RS smo takoj pričeli z formiranjem organov vodenja ter delovnih teles opredeljenih v dokumentu. Pričeli smo tudi sestanke za oblikovanje javne podobe in promocije programa. Dogovorili smo se za novo postavitev spletne strani konec 2017, vključno z angleško stranjo (DPOR 2017-2021 smo že prevedli v angleščino). Imenovan je bil Strokovni svet DPOR s koordinatorji za področja DPOR, prvi sestanek smo imeli konec junija drugi sredi septembra. Imenovan je bil tudi Svet za nadzor DPOR.

Imenovana je bila Skupina za IT, vodja gospod Mate Beštek, imeli smo že dva sestanka. Vsi zapisniki sestankov Strokovnega sveta in IT skupine so priloga temu poročilu in so dostopni na www.dpor.si. Poslana je bila pobuda na RSK za patologije za poenotenje histološkega/citološkega izvida v sodelovanju z IT skupino. Pobuda je bila obravnavana na njihovi redni seji novembra in je bila ocenjena za pozitivno. V sklepih so se odločili že za nekaj pomembnih strokovnih sistemskih rešitev glede tega vprašanja in predlagali člane za delovno skupino. V prilogi tega poročila je del njihovega zapisnika s sklepi, ki se nanaša na to pobudo.

Opravljenе ostale aktivnosti po področjih DPOR 2017- 2021:

- Primarna preventiva:
- Sekundarna preventiva:
 - Pričetek aktivnosti za dopolnitev zakona o zbirkah podatkov (sklep SS)
 - Širitev DORE po Sloveniji
 - Aktivnosti za posodobitev ZORE
 - Vključevanje populacije do 75. leta starosti in izboljšave
- Diagnostika in zdravljenje
 - Zadolžitev vodij multidisciplinarnih timov OIL za pripravo strokovnih smernic, mreže zdravljenj ter postopek predstavitve multidisciplinarnim konzilijem pred prvim zdravljenjem.
 - Vloga za Ciljani raziskovalni projekt na ARRS za Analizo stanja in ocene kadrovskih potreb za izvajanje zdravljenja raka v Republiki Sloveniji.
 - Vloga za Ciljani raziskovalni projekt na ARRS za Analizo stanja na področju uroloških rakov.
 - Delovna skupina za celično tkivno diagnostiko.
- Celostna rehabilitacija:
 - Imenovana je bila delovna skupina za celostno rehabilitacijo za pripravo Akcijskega načrta celostne rehabilitacije kot je predvideno v DPOR 2017-2021, vodja Lorna Zadavec-Zaletel. Začrtali so že načrt dela, prvi delovni sestanek je predviden za 7.12.2017.
- Raziskovanje:
 - Podana je bila pripomba na javno razpravo Zakona o raziskovalni dejavnost za vključitev Javnih terciarnih zdravstvenih zavodov med raziskovalne institucije
- Izobraževanje:
- Paliativna oskrba:

Branko Zakotnik

Koordinator DPOR

PRILOGA 2

Zadeva: Poročilo o izvajanju aktivnosti na področju primarne preventive za leto 2017

Spoštovani,

v nadaljevanju pošljamo poročilo o izvedenih aktivnostih na področju primarne preventive, ki smo jih izvajali ali koordinirali na Ministrstvu za zdravje.

Tobak

Sprejeti **Zakon o omejevanju uporabe tobačnih in povezanih izdelkov ZOUTPI (UL RS, št. 9/17)** uvaja velika slikovno-besedilna zdravstvena opozorila, prepoved dajanja na trg tobačnih izdelkov z značilno aromo, celovito ureditev elektronskih cigaret, novih tobačnih izdelkov in zeliščnih izdelkov za kajenje, strožje obveznosti poročanja o sestavinah in emisijah tobačnih izdelkov, strožje ukrepe za preprečevanje ponarejanja in nezakonite trgovine s tobačnimi izdelki (identifikacijska oznaka in varnostni element) in prepoved čezmejne prodaje tobačnih izdelkov na daljavo. Dodatno zakon določa popolno prepoved oglaševanja, razstavljanja in promocije, uvedbo dovoljenj za prodajo, jasnejšo definicijo zaprtega prostora, prepoved kajenja v zasebnih vozilih v prisotnosti mladoletnih oseb, prepoved prikazovanja in uporabe tobaka, tobačnih in povezanih izdelkov na televiziji (ta prepoved ne velja za filmsko produkcijo) ter v okviru javnih nastopov, uvedbo enotne embalaže in izenačitev obravnave elektronskih cigaret z ostalimi tobačnimi izdelki (prepoved uporabe v zaprtih javnih prostorih, prepoved oglaševanja, licenca za prodajo in starostna omejitev za nakup).

MZ je v sodelovanju z NIJZ izvedel **obeležitev Svetovnega dne brez tobaka 2017** pod globalnim geslom "Tobak - grožnja razvoju".

Zagotovljeno je financiranje **širitve obsega delovanja brezplačne telefonske linije 080 2777** za pomoč pri opuščanju kajenja tudi na dopoldanski čas in med vikendi.

Izvedena je **medijska kampanja za ozaveščanje o škodljivosti kajenja v avtomobilu v prisotnosti mladoletnih.**

V okviru javnega razpisa za programe varovanja in krepitve **zdravja na področju tobaka in alkohola je MZ podprl 15 programov nevladnih organizacij v skupni višini 3.034.577 EUR za 2017, 2018 in 2019.**

Prehrana in gibanje

Vlada RS je potrdila **Akcijski načrt za izvajanje Resolucije o nacionalnem programu o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje 2015-2025 do leta 2018**

Ustanovljena je bila **medresorska delovna skupina državnih sekretarjev**, ki bdi nad izvajanjem akcijskega načrta.

Oktobra 2017 je bila izvedena **2. Nacionalna konferenca o prehrani in telesni dejavnosti** in vzpostavljen **portal DOBER TEK Slovenija.**

MZ je podprlo in aktivno sodelovalo na mednarodni **konferenci ONCA** (Optimal nutrition care for all) v oktobru 2017.

V 2017 so bile podpisane **zaveze živilsko predelovalne industrije (mlečni sektor)** za zmanjševanje sladkorja v mlečnih izdelkih

Sprejeta je bila **5 letna strategija za izvajanje Šolske sheme**, ki otrokom v šolah omogoča brezplačno razdeljevanje zelenjave in sadja.

MZ je partner pri izvajanju projektov kot so **Tradicionalni slovenski zajtrk, Dan slovenske hrane**.

MZ je kot pomemben deležnik podprlo aktivnosti v okviru **Evropskega tedna športa in Evropskega teden mobilnosti**.

V okviru javnega razpisa za programe varovanja in krepitev zdravja za **področje prehrane in telesne dejavnosti za zdravje je MZ podprlo 19 programov za spodbujanje zdravega prehranjevanja in telesne dejavnosti v skupni višini 1.900.000 EUR za 2017, 2018 in 2019.**

Alkohol

MZ je podprlo delovanje **spletnega portala MOSA** s ciljem mobilizacijo skupnosti za odgovornejši odnos do alkohola.

MZ je izvedlo medijsko podprto akcijo **Slovenija piha 0,0** z namenom zmanjšanja rabe alkohola v prometu.

V okviru javnega razpisa za programe varovanja in krepitev zdravja na področju tobaka in **alkohola je MZ podprl 15 programov nevladnih organizacij v skupni višini 3.034.577 EUR za 2017, 2018 in 2019.**

Izpostavljenost soncu in solarijem

MZ sofinancira program **"Pametno s soncem za zdravo in mladostno kožo"** za povečanje osveščenosti splošne javnosti ter še posebej rizičnih skupin prebivalstva (mladi, ženske) o škodljivih vplivih UV sevanja na kožo.

NIJZ izvaja program **Varno s soncem**, ki seznanja predšolske otroke in šolarje o škodljivih posledicah delovanja sončnih žarkov in ukrepih s katerimi lahko nastanek teh posledic učinkovito preprečimo oziroma zmanjšamo.

Delovno okolje

MZ sofinancira **strokovne in razvojne naloge na področju varovanja zdravja delavcev UKC- KIPMDŠ** v višini 25.000,00 EUR. V letu 2017 se je v ten okviru izvajal projekt Varno delo na soncu.

MZ je pripravilo **predlog Pravilnika o poklicnih boleznih**, ki je v obravnavi na Ekonomsko socialnem svetu.

MZ sodeluje pri pripravi **osnutka Strategije na področju varnosti in zdravja pri delu** v RS, katere nosilec je MDDSZ.

loizirajoče sevanje

*Aktivnosti Uprave za varstvo pred sevanji na področju omejevanja izpostavljenosti radonu v 2017 so bile usmerjene v **nadaljevanje sistematičnega pregledovanja delovnega in bivalnega okolja zaradi radona** (meritve v vzgojno- izobraževalnih, zdravstvenih, kulturnih ustanovah).*

V sodelovanju z MIZŠ je bil organiziran **posvet na temo radona** s predstavniki vzgojno-izobraževalnih ustanov.

V pripravi so **smernice za gradbeno sanacijo** obstoječih zgradb v katerih so bile ugotovljene povišane vrednosti koncentracij radona (MIZŠ, ZAG).

V sodelovanju z ZAG se pripravljajo **smernice za radonsko varne novogradnje**.

V pripravi je zloženka o radonu za vse učence 7. razredov osnovnih šol ter možnost izposoje preprostih merilnikov koncentracije radona.

MZ je zagotovilo **povečanje sredstev za izvajanje aktivnosti** na področju zmanjšanja izpostavljenosti radonu v proračunih za 2018 in 2019.

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

V okviru javnega razpisa MZ financira **programe NVO za preprečevanje HIV, HBV in HCV in spolno prenosljivih okužb** v vrednosti 945.000 EUR za 2017, 2018 in 2019. V okviru teh programov se poleg osveščanja o preprečevanju HIV, hepatitisa in drugih spolnih okužb, izvaja tudi testiranje s svetovanjem za MSM. Nevladne organizacije moških, ki imajo spolne odnose z moškimi znotraj teh programov napotujejo necepljene osebe na cepljenje proti HBV.

Izdelan je **Načrt ukrepov za povečanje deleža cepljenih v RS** (tudi proti okužbam s HPV in proti hepatitisu B). Sodelovali so člani delovne skupine za cepljenje (primarni pediatri, NIJZ, ZIRS, MDPŠ in MZ). Načrt se vseskozi posodablja in dopolnjuje;

Oktobra in novembra 2017 je MZ s strokovnjaki sodeloval na **strokovnih dnevih ravnateljev in ravnateljic vrtcev in osnovnih šol**, kjer je razprava tekla tudi o izvajanju cepljenja proti HPV in precepljenosti deklic;

Medijska kampanja MZ "Skupaj za družbo zdravja", katere del je namenjen tudi promociji cepljenja;

Sofinanciranje projekta Imuno, v okviru katerega študenti medicine osveščajo strokovno in laično javnost o pomenu in dobrobitih cepljenja;

Poteka priprava **izhodišč za spremembo Zakona o nalezljivih boleznih** s poudarkom na vsebini, ki opredeljuje izvajanje cepljenja v RS;

Sprejet je bil Pravilnik o potrdilih, vodenju evidenc in zagotavljanju podatkov o cepljenju, neželenih učinkov cepljenja in zdravstvenih napakah pri cepljenju;

Vzpostavljen e- Register Cepljenih Oseb (eRCO), ki bo v letu 2018 polno delujoč.

Okrepitev preventivnih pristopov na primarni ravni zdravstvenega varstva

V okviru programa Norveškega finančnega mehanizma je Nacionalni inštitut za javno zdravje izvedel **pilotni projekt »Za boljše zdravje in zmanjšanje neenakosti v zdravju – Skupaj za zdravje«**. V projektu so bile pripravljene dopolnitve in nadgradnja obstoječih programov preventivnega zdravstvenega varstva otrok, mladostnikov in odrasle populacije, s poudarkom na zmanjševanju neenakosti v zdravju, na vključevanju ranljivih skupin v preventivno zdravstveno varstvo ter na krepitvi zdravja v lokalni skupnosti. Preoblikovanje zdravstvenovzgojnih centrov v Centre za krepitev zdravja v teh pilotnih zdravstvenih domovih je bilo eno ključnih nadgradenj, katerih organizacija in delovanje sta sedaj v celoti financirana s sredstvi ZZZS. Centri za krepitev zdravja so usmerjeni v krepitev zdravja in zmanjševanje neenakosti v zdravju vseh populacijskih skupin v lokalnem okolju ter zagotavljanje kakovosti kadrov in programov ter izboljšanje kazalnikov zdravja na lokalni ravni. V praksi so bili dobro sprejeti skupnostni pristopi, s katerimi zagotavljamo boljšo dostopnost do storitev in obravnav tudi za ranjivejše skupine prebivalcev. V okviru skupnostnega pristopa so se povezali in tvorno sodelovali vsi ključni deležniki lokalnega okolja, tako iz zdravstvenega kot socialnega resorja, nevladne organizacije in društva bolnikov.

Na MZ bo v okviru javnega razpisa z evropskimi kohezijskimi sredstvi podprl projekt "**Nadgradnja in razvoj preventivnih programov ter njihovo izvajanje v primarnem zdravstvenem varstvu in lokalnih skupnostih**". Namen projekta je izboljšanje zdravja in z zdravjem povezane kakovosti življenja prebivalcev 25 lokalnih skupnosti, kar bo doseženo z vzpostavitvijo in izvajanjem nadgrajenih preventivnih programov za otroke, mladostnike in odrasle, vključevanjem ranljivih skupin v preventivne programe ter uvajanju modela skupnostnega pristopa za krepitev zdravja in zmanjševanje neenakosti v zdravju v lokalnih skupnostih. Javni razpis pa je namenjen tudi zagotovitvi dodatnih prostorskih kapacitet, ki bodo prispevale h kakovosti izvajanja nadgrajenih preventivnih programov ter omogočile odpravo morebitnih fizičnih preprek dostopa do zdravstvenega doma gibalno oviranim osebam.

S spoštovanjem,

Mojca Gobec

Generalna direktorica

Direktorat za javno zdravje

Aktivnosti programa ZORA, ki jih načrtujemo v letu 2018 v povezavi z našimi cilji za DPOR:

- Sodelovanje pri pripravi strokovnih izhodišč za oba horizontalna cilja presejalnih programov: sprejetje Pravilnik za presejalne programe in vzpostavitev/dopolnitev zbirk podatkov za presejalne programe v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Dopolnitev zbirke DP ZORA je nujna, saj brez dopolnitve ne bomo mogli implementirati novih funkcionalnosti prenovljenega informacijskega sistema DP ZORA (cilj DPOR za 2019) in tudi ne prenovljene presejalne politike DP ZORA (cilj DPOR za 2020). (horizontalna cilja 1 in 2 za vse tri presejalne programe)
- Standardizacija izvidov za test HPV, kolposkopijo in cervikalno patologijo na nacionalni ravni (cilja 2/4 in 3/1)
- Izdelava openEHR podlag za citološki izvid brisa materničnega vratu, testa HPV, kolposkopije in cervikalne patologije na nacionalni ravni (skrbeli bomo tudi za usklajenost informacijskih rešitev in strokovnih standardov z eZdravjem in projektom standardizacije in informatizacije izvidov patologije v okviru DPOR na nacionalni ravni) (cilja 2/3 in 3/1)
- Izdelava korespondenc, ki se bodo uporabljale v prenovljenem informacijskem sistemu DP ZORA: vabil na presejalni pregled in obvestil o izvidu presejalnega pregleda z navodilom za nadaljnje ukrepanje (cilja 2/1 in 2/2)
- Proučiti spremembe v mednarodnih strokovnih priporočilih za diagnostiko in zdravljenje predrakavih in rakavih sprememb materničnega vratu ter posodobiti slovenska priporočila (cilj 3/2)

Prijazen pozdrav,
Urška Ivanuš

PRILOGA 4

DPOR: Poročilo o delu Programa Svit v letu 2017

Pripravili: Dominika Novak Mlakar, Tatjana Kofol Bric, Irena Debeljak

Datum: 29.11.2017

Cilj 1: do konca leta 2017 vzpostaviti vzdržen sistem upravljanja presejalnega programa skupaj s strokovnimi smernicami in nadzorom kakovosti.

- **Ukrep 1:** Zagotoviti dostop z mrežo kolonoskopskih centrov ter izvajalcev, ki bodo izvedli kolonoskopijo po pozitivnem presejalnem testu v enem mesecu.

Delo kolonoskopskih centrov spremljajo centralna enota Programa Svit in nadzorni gastroenterologi Programa Svit. Kakovost posameznih izvajalcev se sledi s kazalniki kakovosti, ki se pripravijo za potrebe strokovnega nadzora. V letu 2017 je bilo izvedenih 14 strokovnih nadzorov v kolonoskopskih centrih, Tabela 1. Po izvedenem nadzoru so nadzorni gastroenterologi pripravili poročilo s predlaganimi ukrepi za izboljšanje. V enem od kolonoskopskih centrov predlagani strokovni ukrepi niso pripomogli k izboljšanju, zato je bilo sodelovanje v Programu Svit začasno prekinjeno. Center se je naknadno ponovno vključil v Program Svit, saj je zagotovil drugega izvajalca kolonoskopij.

Tabela 1. Izvedeni strokovni nadzori v kolonoskopskih centrih, ki izvajajo kolonoskopije za Program Svit.

	Kolonoskopski center	Termin pregleda 2017
1.	Endomed d.o.o.	11.4.2017
2.	Diagnostika d.o.o.	25.4.2017
3.	SB Slovenj Gradec	11.5.2017
4.	Klanmedic d.o.o.	18.5.2017
5.	SB Ptuj	15.6.2017
6.	Bolnišnica Topolšica	4.7.2017
7.	SB Jesenice	22.8.2017
8.	Zdravilišče Rogaška Zdravstvo d.o.o.	29.8.2017
9.	SB Novo mesto	12.9.2017
10.	SB Nova Gorica	26.9.2017
11.	Iatros	10.10.2017
12.	Gastromedica d.o.o.	11.10.2017
13.	Diagnostika d.o.o.	7.11.2017
14.	UKC LJ KOGE	21.11.2017

Letnega izobraževanja izvajalcev Svit kolonoskopij, ki je bilo organizirano v dveh terminih 27.9. in 4.10.2017, se je udeležilo 54 kolonoskopistov. Poleg novosti v razvoju stroke, smernicah in zahtevah za vnos v informacijski sistem so bili seznanjeni tudi s stanjem čakajočih na kolonoskopijo v posameznem kolonoskopskem centru. Sprejeli so dogovor, da ustanove, kjer je čakalna doba daljša kot 1 mesec, poiščejo načine za skrajšanje seznama čakajočih.

- **Ukrep 2:** Zagotovitev zakonodajne osnove za register presejalnega Programa Svit in povezavo z Registrom raka in kliničnim registrom za RDČD, ko bo ta vzpostavljen.

Ministrstvo za zdravje (MZ) je imenovalo delovno skupino, ki je pripravila predlog za vključitev zbirk presejalnih programov (Svit, Dora, Zora) na področju raka in ostalih zbirk v Zakon o zbirkah podatkov. Predlog za vključitev zbirk v zakon in povezovanje z drugimi zbirkami namerava MZ konec novembra posredovati v javno razpravo in medresorsko usklajevanje. Glede na izid se bodo nadaljevali administrativni postopki za vključitev zbirk v Zakon o zbirkah podatkov.

- **Ukrep 3:** Zagotovitev spletnega osveževanja podatkov o prebivalcih s centralnim registrom prebivalstva.

Z ureditvijo vključitve registra Programa Svit v Zakon o zbirkah podatkov, kot je navedeno pod Ukrep 2, se pričakuje ureditev povezave s Centralnim registrom prebivalcev po elektronski poti.

Cilj 2: Povečati udeležbo v Programu Svit na 65 % za ciljno populacijo.

- **Ukrep 1:** Aktivna vključitev izbranih osebnih zdravnikov v spodbujanje ne-odzivnikov iz opredeljene populacije.

Dne 5.6.2017 je bila izvedena delavnica za pripravo Protokola za vključevanje ne-odzivnikov v Program Svit v okviru ambulante družinskega zdravnika in njegovega tima. Namen protokola je poenotiti pristope za vključevanje ne-odzivnikov v presejalni program, ki v praksi sicer potekajo, vendar nekje bolj in drugje manj uspešno. Pri pripravi protokola so sodelovali predstavniki družinske medicine (regijski odgovorni zdravniki za preventivo) in predstavniki Nacionalnega inštituta za javno zdravje. S predlaganim protokolom se želi pomagati tako ne-odzivnikom pri vključevanju v Program Svit kot tudi izbranim osebnim zdravnikom in njihovim sodelavcem v timu, da bodo imeli v rokah orodje, ki jim bo v pomoč pri izboljševanju odzivnosti v Program Svit pri opredeljeni populaciji. Predlagan protokol je bil posredovan RSK za splošno/družinsko medicino dne 5.10.2017 in 9.11.2017 na sestanek ožjega Projektnega sveta referenčnih ambulant družinske medicine. Obe telesi sta se izrekli negativno do predlaganega protokola s pojasnilom, da se uvaja preveč dodatne administracije v ambulanto družinskih zdravnikov, ruši se avtonomija pacienta, pacienti morajo prevzeti odgovornost za svoje zdravje in da je delo družinskega zdravnika v Programu Svit premalo podprto z informacijsko tehnologijo. O izidih razprave na obeh telesih smo obvestili državno sekretarko, Jožico Maučec Zakotnik, in prosili za pomoč. Kljub prilagoditvi protokola in ponovnemu pošiljanju predloga v presojo na RSK za splošno/družinsko medicino, strokovno telo svojega stališča ni spremenilo.

- **Ukrep 2:** Aktivnejša vključitev patronažne službe za vključevanje ne-odzivnikov v Program Svit.

V Protokolu za vključevanje ne-odzivnikov v Program Svit v okviru ambulante družinskega zdravnika in njegovega tima je jasno opredeljena vloga patronažne službe. V kolikor stika z ne-odzivnikom v Program Svit diplomirana medicinska sestra v referenčni ambulanti ali srednja medicinska sestra ne bi uspele vzpostaviti, bi izbrani osebni zdravnik poslal patronažno sestro do pacienta, ki bi lahko pomagala pri odpravi objektivnih / subjektivnih ovir za vključitev osebe v postopke Programa Svit. V

praksi se patronažne sestre vključujejo v podporo Programu Svit, vendar na različne načine in ponekod v vzpodbujanje ne-odzivnikov sploh niso vključene (Zdravstvena regija Novo mesto). Z uvedbo poenotenega protokola dela z ne-odzivniki, bi patronažne medicinske sestre doprinesle k boljšemu vključevanju v Program Svit in k odpravi ovir, ki jih imajo vabljene v presejalni program. Dokler ne bomo uspeli najti skupnega jezika z družinskimi zdravniki in sodelavci v timu, se aktivnosti s patronažno službo ne izvajajo.

- **Ukrep 3:** Vzpostaviti možnost elektronske prijave za sodelovanje pri testiranju.

Dne 13.10.2017 je bil izveden sestanek s predstavniki delovne skupine eZdravje. Pregledali smo predlog vključevanja in izmenjevanja podatkov Programa Svit s Centralnim registrom podatkov o pacientih (CRPP), ki bi bili na eni strani v pomoč pri vključevanju oseb v Program Svit po elektronski poti in za preverjanje morebitnih izključitvenih kriterijev za sodelovanje v presejalnem programu pri zanesljivem viru. V obstoječem sistemu pacienti sami izpolnjujejo izjavo o sodelovanju v presejalnem programu in zgodi se lahko, da se zaradi nerazumevanja vprašanj o izključitvenih kriterijih sami nehote izključijo iz programa. Po drugi strani pa bi bila izmenjava podatkov s CRPP v pomoč izbranim osebnim zdravnikom, ki bi imeli elektronsko na voljo podatke o opredeljeni populaciji, ki v Programu Svit sodeluje. Dogovorili smo se, da predstavniki eZdravja pripravijo oceno stroškov, ki bi nastali s povezavo Programa Svit s CRPP in se ta izračun predstavi na DPOR. Nadaljnji koraki so odvisni od razpoložljivih finančnih virov. Poleg tega pa je potrebno pravno urediti dostop Programa Svit do zbirk eZdravje.

Dokler ne bodo vzpostavljeni pogoji za dostop do podatkov CRPP, se bo pripravila možnost izpolnitve elektronskega obrazca za sodelovanje v Programu Svit, ki pa bo identičen papirnemu obrazcu. V primeru, da bodo potrebna dodatna pojasnila v zvezi s podanimi podatki, bo klicni center še vedno kontaktiral pacienta po ustaljenih poteh, kot do sedaj.

PRILOGA 5

POROČILO O AKTIVNOSTIH 2017/2018 NA PODROČJU PRIPRAVE AKCIJSKEGA NAČRTA RAZVOJA PALIATIVNE OSKRBE 2017 -2021

Aktivnosti potekajo v skladu z zastavljeno časovnico. Izvedeni so bili sestanki s podskupino za bolnišnice, primarni nivo in mobilni tim. 12.12. Je načrtovan sestanek s skupino za izobraževanje in 19.12. s skupino za pridružene medicinske delavce in sodelavce.

podskupina	Sestanek 1	naloge	potrditev	Sestanek 2
A. Bolnišnice	24.10. Matjaž Fležar Sergio Mofardin Sergeja Gregorčič Janez Jazbec Maja E. Moltara	-kriteriji za specialistično obravnavo -za konziliarno dejavnost -za sprejem na oddelek -opredelitev bolnišničnega oddelka -nabor storitev takega oddelka -vsebina paliativnega načrta -koordinacija s primarnim nivojem -program kroženja specializantov - raziskovalno delo .-kazalniki kakovosti	Gradivo poslano. Potrdili	12.12.ob 14:00
B. Primarni nivo	24.10. brez odziva 21.11. Maja P.Šteblaj Ernesta Eržen Andreja Kranjc Gabrijela Valenčič	-Kriteriji za osnovno paliativno obravnavo ioz in pms -kriteriji za napotitev na specialistični nivo -paliativni načrt na primarnem nivoju -povezava z mobilnimi timi	Gradivo poslano. Potrdili	19.12. ob 15:30
C. Mobilni tim	24.10. Renata Rajapakse	-kriteriji za obravnavo v mobilni enoti -obseg pokrivanja terena -vključitev v dispečerski sistem –ocena	Gradivo poslano. Potrdili	12.12.ob 15:00

	Andrej Fink Hana Škaler	stroškov -povezava z NMP/UC,SUC, modrozeleni/		
D. Izobraževanje	19.12. Erika Zelko Gregor Prosen Nevenka K. Škvarč Maja P. Šter	-Priprava enotnega kurikulumuma za dodiplomski študij -predlaga vsebin v posameznih specializacijah: teoretični del in kroženje -poenotenje podiplomskih tečajev		
E. Ostali člani tima	19.12. Anja Simonič Jure Levart Bernarda Hafner Društvo Hospic Maja Valjavec	-pregled možnosti za vključevanje posameznih sodelovcev -vloga in cilji take obravnave -spremljanje bolnikov -napotovanje -stroški dela		

Časovnica za vse podskupine:

- Prvi sestanek: prevzem nalog
- Zadnji teden januarja 2018: predaja izdelkov na RSK
- Februar 2018: sestanek na MZ in ZZS, Skupnost zavodov in Skupnost socialnih zavodov
- Marec 2018: oblikovanje zaključnega dokumenta

PRILOGA 6

izr. prof. dr. Vesna Zadnik, dr. med., specialistka javnega zdravja

Epidemiologija in register raka, Onkološki inštitut Ljubljana

E-mail: vzadnik@onko-i.si

Ljubljana, dne 29. 11. 2017

DRŽAVN PROGRAM ZA OBVLADOVANJE RAKA 2017-2021

prof. Branko ZAKOTNIK, vodja programa

Zadeva: POROČILO O AKTIVNOSTIH NA PODROČJU SPREMLJANJA BREMENA RAKA V LETU 2017

Aktivnosti na področju spremljanja bremena raka potekajo skladno z obema specifičnima ciljema zastavljenimi v Državnem programu za obvladovanje raka (DPOR) 2017-2021. Predvideni ukrepi so izvedeni v okviru načrtovanih časovnic, v določenih točkah jih celo nekoliko prehitavamo. Vzporedno s spodaj opisanimi aktivnostmi je potekala tudi priprava predloga za dopolnitve Zakona o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ). Predlog spremembe ZZPPZ, ki daje aktivni registraciji in kliničnim registrom dodatno pravno podlago, je bil konec leta 2017 posredovan v javno razpravo.

1. Cilj: AKTIVNA REGISTRACIJA

- Pripravljena je **analiza stanja** trenutnega načina obdelave in poročanja podatkov pri izvajalcih onkološkega zdravstvenega varstva ter njihove registracije v RRRS.
- Pripravljena je **finančna ocena** trenutnega načina obdelave in poročanja podatkov pri izvajalcih onkološkega zdravstvenega varstva ter njihove registracije v RRRS.
- Pripravljen je **akcijski načrt** za reorganizacijo poročanja in zapisovanja podatkov, ki vključuje časovnico aktivnosti in finančno oceno potrebnih resursov (kadri, oprema, prostori). (Priloga spodaj)
- **Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije** je posredovan predlog za **vklučitev stroškov** dodatnega kadra potrebnega za pilotno aktivno registracijo v Splošni dogovor za leto 2018.

Predlog za spremembo načina pridobivanja podatkov v Registru raka Republike Slovenije (RRRS): iz pasivne v AKTIVNO REGISTRACIJO.

Predlagan sistem aktivne registracije temelji na sprejetih ciljih Državnega programa obvladovanja raka (DPOR) za obdobje 2017–2021, ki v svojem 1. cilju na področju spremljanja bremena raka predvideva spremembo načina registracije v Registru raka Republike Slovenije (RRRS) – prehod iz pasivne v aktivno registracijo:

DPOR 2017–2021: specifični cilji in ukrepi za področje spremljanja bremena raka

1. cilj: Do konca leta 2019 bo v Registru raka Republike Slovenije (RRRS) vzpostavljena aktivna registracija raka oziroma sistem zbiranja podatkov, ki omogoča pripravo sprotnih, popolnih in kakovostnih kazalnikov o bremenu raka v državi (z zamikom 1 leto).

OBRAZLOŽITEV

Pridobivanje podatkov v RRRS – trenutno stanje

Prijavljanje raka je v Republiki Sloveniji obvezno in zakonsko predpisano (Ur. l. SRS, št. 10/50, št. 29/50, št. 14/65, št. 1/80, št. 45/82, št. 42/85; Ur. l. RS, št. 9/92, št. 65/00 in št. 47/15) že od ustanovitve RRRS 1950. Upravljevec RRRS je Onkološki inštitut Ljubljana (OIL), kjer deluje v okviru službe Epidemiologija in register raka. Trenutno število zaposlenih z navedbo delovnih mest v RRRS prikazuje Tabela 1. V okviru službe Epidemiologija in register raka deluje tudi Bolnišnični register OIL (BR OIL), ki zbira in v RRRS posreduje podatke o novih bolnikih, ki pridejo na Onkološki inštitut Ljubljana zaradi diagnostike in zdravljenja. V BR OIL sta zaposleni dve koderki.

Tabela 1. Trenutna delovna mesta s številom zaposlenih v RRRS

Delovno mesto	Število zaposlenih
Zdravnik specialist epidemiolog	1
Vodja koderjev	1
Koder (DMS s specialnimi znanji)	3
Administrator	2
BOLNIŠNIČNI REGISTER (koder)	2

Tako RRRS kot BR OIL v celoti iz lastnih sredstev financira upravljelec – Onkološki inštitut Ljubljana. Letni strošek znaša nekaj manj kot pol milijona EUR. Rekapitulacija stroškov za leto 2016 je podana v Tabeli 2.

Tabela 2. Stroški povezani z delovanjem RRRS in BR OIL v letu 2016.

Strošek	Vrednost v EUR
Delo	382.621,43
Material in storitve	38.001,94
Amortizacija	68.144,00
SKUPAJ	488.767,37

Skladno z Zakonom o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ) morajo v RRRS podatke o vseh bolnikih z rakom, ki jih obravnavajo (diagnosticirajo ali zdravijo) sporočiti vsi javnozdravstveni zavodi (bolnišnice) v RS ter druge pravne in fizične osebe, ki opravljajo zdravstveno dejavnost sproti na posebnem obrazcu Prijavnica rakave bolezni (Prijavnica). Prijavnice prihajajo v

RRRS po pošti v papirnati obliki. Izjema so prijavnice za bolnike obravnavane na OIL, ki jih BR OIL pripravi v elektronski obliki. Samo OIL ima za izpolnjevanje Prijavnic organizirano posebno službo (BR OIL) - v vseh ostalih zavodih je izpolnjevanje Prijavnic odrejeno lečečemu zdravniku oziroma njegovemu pooblaščenca. Ker so nekateri bolniki z rakom obravnavani v več kot eni ustanovi, pridobi RRRS za posamezno bolezen tipično več prijavnic – v povprečju skoraj dve za posamezno bolezen. V Tabeli 3 je prikazano povprečno letno število Prijavnic v RRRS po bolnicah obravnave. Pri številkah je potrebno poudariti, da je kar 20 % izmed vseh Tabeli 3 navedenih prijavnic pripravilo osebje RRRS samo brez neposredno dobljene dokumentacije - iz drugače zbranih informacij je namreč nedvomno sledilo, da je bil bolnik obravnavan v ustanovi, a prijave raka iz te ustanove, kljub večkratnem poizvedovanju, ni bilo moč pridobiti. Osebje RRRS naslovi letno na bolnišnice več kot 3.000 prošenj za informacije o pri njih obravnavanih bolnikih, odgovora pa ne dobijo vedno.

Tabela 3. Število prijavnic v RRRS (petletno povprečje) po bolnicah obravnave

Bolnica	Število prijavnic
SPLOŠNA BOLNIŠNICA BREŽICE	221
SPLOŠNA BOLNIŠNICA CELJE	1346
BOLNIŠNICA GOLNIK - KOPA	713
SPLOŠNA BOLNIŠNICA JESENICE	552
SPLOŠNA BOLNIŠNICA IZOLA	649
BOLNIŠNICA ZA GIN. IN PORODNIŠTVO KRANJ	105
UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER LJUBLJANA	6143
Onkološki inštitut Ljubljana	6492
UNIVERZITETNI KLINIČNI CENTER MARIBOR	2785
SPLOŠNA BOLNIŠNICA MURSKA SOBOTA	814
SPLOŠNA BOL. DR. FRANC DERGANČ NOVA GORICA	694
SPLOŠNA BOLNIŠNICA NOVO MESTO	977
BOLNIŠNICA ZA GIN. IN PORODNIŠTVO POSTOJNA	72
SPLOŠNA BOLNIŠNICA DR. JOŽETA POTRČA PTUJ	240
BOLNIŠNICA SEŽANA	39
SPLOŠNA BOLNIŠNICA SLOVENJ GRADEC	948
SPLOŠNA BOLNIŠNICA TRBOVLJE	134
ZASEBNE ORDINACIJE	1253
BOLNIŠNICA TOPOLŠICA	210
ZDRAVSTVENI DOM	289
DRUGO	64
SKUPAJ	24.740

Potreba za spremembe

Obstoječ način prijavljanja rakavih bolezni v RRRS očitno ni učinkovit. Zaradi nerednega in zakasnelega prijavljanja in posledičnega poizvedovanja pri izvajalcih je obdelava podatkov in izdelava poročil v RRRS upočasnjena – trenutno RRRS prikazuje podatke z eno do dve letnim zamikom gleda na zastavljen časovni plan. Težave pri pridobivanju podatkov pa najverjetneje vplivajo tudi na popolnost in kakovost zbranih podatkov. Vse naštetu zmanjšuje uporabnost podatkov zbranih v RRRS. Osnovni namen RRRS je namreč zagotavljanje kazalnikov, ki omogočajo spremljanje, načrtovanje in vrednotenje onkološkega zdravstvenega varstva, kar pa brez sprotno zbranih populacijskih podatkov ni mogoče.

Predlog spremembe: AKTIVNA REGISTRACIJA

Vsakodnevno poizvedovanje o podatkih onkoloških bolnikov v slovenskih bolnišnicah ter poznavanje organizacije dela v slovenskem zdravstvenem sistemu nas je v RRRS pripeljalo do zaključka, da velikih rezerv pri izboljševanju obstoječega načina prijavljanja raka ni. Zdravniki in ostalo zdravstveno osebje, ki izpolnjujejo Prijavnice, so preobremenjeni z rutinskim kliničnim delom in jim izpolnjevanje kakršnihkoli dodatnih obrazcev predstavlja izgubo časa, ki bi ga raje namenili bolnikom. Hkrati so informacijski sistemi po bolnišnicah nepopolni, ponekod slabo strukturirani, predvsem pa ne omogočajo neposrednega zajema podatkov o bolnikih z rakom, kot jih je potrebno poročati v RRRS. Vsi poskusi zajemanja podatkov iz sistema e-zdravje ali iz sistema SPP, ki ga vodi financer, so se izkazali za neučinkovite. Kot nadomestilo za trenutni sistem zbiranja podatkov o bolnikih z rakom, ki temelji na pasivnem dotoku Prijavnic iz bolnišnic v RRRS, predlagamo, da za registracijo usposobljeno osebje RRRS samo zbira in beleži podatke neposredno pri izvajalcih. Predlagan sistem imenujemo AKTIVNA REGISTRACIJA. Glavna cilja vzpostavitve predlaganega sistema aktivne registracije podatkov v RRRS sta tako dva:

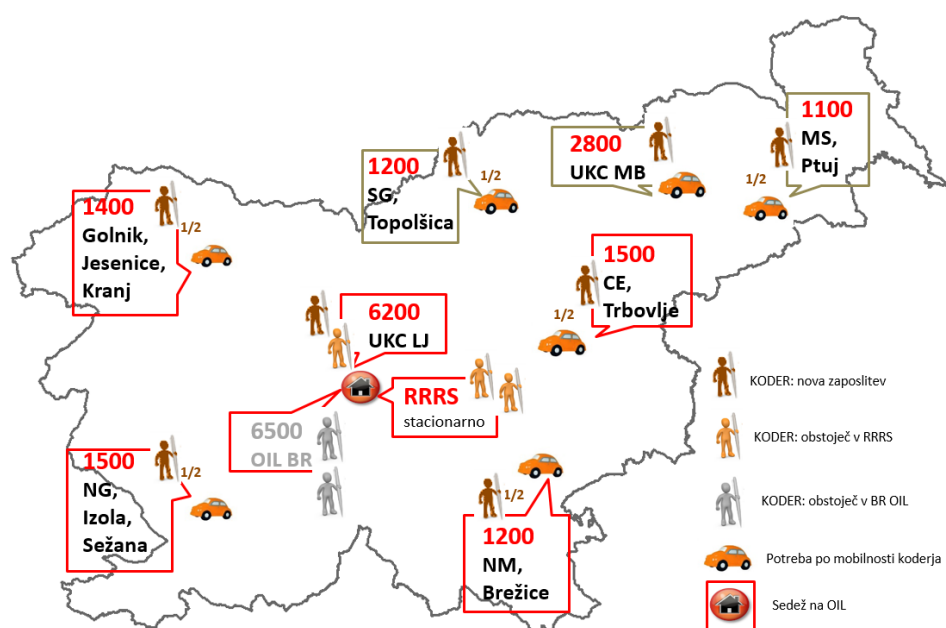
1. razbremeniti zdravnike (ali po njih pooblaščno osebje), ki v slovenskih bolnišnicah obravnavajo onkološke bolnike (letno za RRRS izven sistema OIL zdravniki izpolnijo skoraj 20.000 Prijavnic in odgovorijo na več kot 3.000 dodatnih poizvedb);
2. omogočiti RRRS pripravlanje še bolj sprotnih, popolnih in kakovostnih kazalnikov o bremenu raka v državi.

Predlagani sistem je nastal po vzoru dveh primerov dobre prakse: populacijskega Registra raka Republike Irske in Bolnišničnega registra OIL. Populacijski Register raka Republike Irske (National Cancer RegistryIreland: <http://www.ncri.ie/>) je bil ustanovljen leta 1991 in pokriva celotno irsko populacijo 4,2 milijona ljudi (incidenca raka 30.000). Že od ustanovitve imajo prijavo raka urejeno po sistemu aktivne registracije: podatke o onkoloških bolnikih zbira 20 posebej usposobljenih medicinskih sester – koderk, ki so zadolžene vsaka za svojo bolnico oziroma geografsko področje. Podatke pridobivajo na terenu in jih ustrezno kodirane direktno vnašajo v bazo državnega registra. Nad njihovim delom bdi vodja registracije na sedežu registra. Podoben sistem dela je tudi v BR OIL. Bolnišnični register na Onkološkem inštitut je bil ustanovljen hkrati z državnim populacijskim registrom RRRS. Zaposleni medicinski sestri koderki v BR OIL na podlagi seznamov novih bolnikov, ki jih obravnava OIL, sprotno pregledujeta njihovo dokumentacijo in izpolnjujeta Prijavnice skladno s pravili RRRS. Letno tako BR OIL v RRRS prispeva približno 6500 prijav kar je približno tretjina vseh prijav v RRRS. Te prijave so posredovane sproti – kazalniki bremena raka za OIL so pripravljene za prejšnje koledarsko leto in ne z nekajletnim zamikom kot pri RRRS. Hkrati pa je vnos

podatkov narejen kakovostno, saj RRRS praktično ne beleži dodatnih poizvedb za obravnave izvedene na OIL. Zdravniki, zaposleni na OIL, ne izpolnjujejo prijavnice za RRRS.

Potrebne kadrovske okrepitve RRRS ob uvedbi aktivne registracije

Trenutna kadrovska zasedba (Tabela 1) in organizacija dela v RRRS ni zadostna za izvedbo aktivne registracije podatkov onkoloških bolnikov. Za potrebe zbiranja in registriranja podatkov na terenu, direktno v slovenskih bolnišnicah, bi v RRRS morali izobraziti dodatni kader, zagotoviti pa moramo tudi njihovo mobilnost. Na podlagi irskih izkušenj in prakse iz BR OIL predvidevamo, da bi bilo potrebno ob že zaposlenih koderjih v RRRS in BR OIL (3 v RRRS in 2 v BR OIL) dodatno izobraziti in zaposliti še 5 koderjev, DMS s specialnimi znanji. Glede na število onkoloških bolnikov, ki so obravnavani v posameznih bolnišnicah, predvidevamo, da bi imeli koderji pri aktivni registraciji stacionarno mesto na sedežu RRRS in bi se na teren dnevno odpravljali iz Ljubljane (Slika 1). Kjer pa bo možno, pa bo osebje RRRS do zalednih informacijskih sistemov dostopalo iz stacionarne enote na OIL prek varnih internetnih povezav. Po vzpostavitvi ustrezne sheme eZdravja odhodi na teren ne bodo več potrebni, saj bodo vse informacije za prijavljanje dostopne prek Centralnega registra popisov pacientov (CRPP).



Slika 1. Pregled potreb po koderjih v slovenskih bolnišnicah v primeru aktivne registracije podatkov RRRS.

Finančne posledice uvedbe aktivne registracije

Dodatne zaposlitve in potreba po mobilnosti kadra bodo zahtevale dodatna finančna sredstva. Ocenjujemo, da bi aktivna registracija na letni ravni povečala trenutne strošek delovanja RRRS in BR OIL (Tabela 2) za 40 %. Natančno je ocena dodatnih letnih stroškov ob uvedbi aktivne registracije po posameznih postavkah podana v Tabeli 4 (skupaj letno okvirno 190.000 EUR). Stroški prevozov bodo nastajali le do zagotovitve ustreznih podatkov v okviru eZdravja / CRPP.

Pri oceni finančnih posledic pa je nujno vrednotiti tudi, da se ob uvedbi aktivne registracije ukine pasivno prijavljanje v RRRS. S tem se poročanja razbremenijo zdravnike (ali po njih pooblaščenca

osebje), ki letno za RRRS izpolnijo skoraj 20.000 Prijavnic in odgovorijo na več kot 3.000 dodatnih poizvedb. Za izpolnjevanje več kot 60 podatkov, ki jih na Prijavnici zahteva RRRS potrebuje zdravnik vsaj 20 minut, prav toliko tudi za odgovor na dodatno poizvedbo. Ocenjujemo, da bomo z ukinitvijo obveznega prijavljanja na letni ravni zdravnikom prihranili vsaj 8.000 delovnih ur, kar pomeni, preračunano na nižje plačilne razrede zdravnikov, na letni ravni prihranek vsaj 150.000 EUR.

Tabela 4. Stroški povezani z uvedbo aktivne registracije v RRRS (dodatni stroški letno).

1. STROŠKI DELA- dodatne zaposlitve 5 DMS, koderjev			
DELOVNO MESTO	število	stroški dela letno	
31 plačilni razred	3	66.596,38	
35 plačilni razred	2	51.947,92	
SKUPAJ	5	118.544,30	
2. STROŠKI PREVOZOV			
bolnišnica	km	št. obiskov letno	stroški prevoza
GOLNIK	83	52	992,68
JESENICE	139	52	1.662,44
KRANJ	62	52	741,52
NOVA GORICA	209	52	2.499,64
SEŽANA	163	52	1.949,48
IZOLA	219	52	2.619,24
SLOVENJ GRADEC	209	52	2.499,64
TOPOLŠICA	58	52	693,68
MARIBOR	247	52	2.954,12
CELJE	153	52	1.829,88
TRBOVLJE	119	52	1.423,24
MURSKA SOBOTA	358	52	4.281,68
PTUJ	272	52	3.253,12
NOVO MESTO	134	52	1.602,64
BREŽICE	210	52	2.511,60
SKUPAJ	2635		31.514,60
3. NAKUP 5 RAČUNALNIKOV			7.500,00
- upoštevana letna amortizacija			3.750,00
4. STROŠKI VZDRŽEVANJA PROGRAMSKE OPREME			
- LETNI STROŠEK			5.000,00
5. NAKU DODATNE PROGRAMSKE OPREME			45.000,00
- upoštevana letna amortizacija			9.000,00
6. UREDITEV PROSTOROV			120.000,00
- upoštevana letna amortizacija			3.600,00

7. SPLOŠNI STROŠKI (10% direktnih str. brez amort.)	15.505,89
SKUPAJ LETNI STROŠEK	186.914,79

Časovni načrt uvedbe aktivne registracije

Skladno z DPOR 2017-2021 bo potekala uvedba aktivne registracije v RRRS v dveh fazahs ciljem vzpostavitve sistema aktivne registracije do konca leta 2019. V letu 2018 je tako načrtovana vzpostavitev pilotne aktivne registracije v nekaj izbranih bolnišnicah oziroma njihovih oddelkih. V pilotno aktivno registracijo bomo vključilizainteresirane ustanove, ki bodo RRRS omogočile varovan dostop do ustreznih podatkov na daljavo oziroma so dovolj blizu stacionarne enote, da stroški zaradi mobilnosti kadra ne bodo nastajali. Za potrebe pilotne aktivne registracije v letu 2018 predvidevamo zaposlitev 2 novih koderjev. Časovni načrt uvedbe aktivne registracije s predlogom postopne zagotovitve kadrov in sredstev je predstavljen v Tabeli 5. V primeru zamika predlagane postopne sheme financiranja se bo za ustrezen čas zamaknila tudi izvedba predlagane spremembe. Onkološki inštitut Ljubljana, ki trenutno financira Register raka RS in Bolnišnični register OIL, namreč ne bo zmožen kriti tukaj predstavljenih dodatnih stroškov povezanih z aktivno registracijo.

Tabela 5. Časovni načrt uvedbe aktivne registracije s predlogom postopne zagotovitve kadrov in sredstev.

Leto	Število novo zaposlenih koderjev	Strošek dela	Strošek prevozov	Ostali stroški (točke 3-7 v Tabeli 3)	Skupni stroški
Novo 2018	2	48.172,75	0	25.302,36	73.475,11
Novo 2019	3	70.371,54	31.514,60	11.553,53	113.439,68
Skupaj 2019 In kasneje	5	118.544,30	31.514,60	36.855,89	186.914,79

2. Cilj: KLINIČNI REGISTRI

- Pripravljen je **akcijski načrt** a vzpostavitev kliničnih registrov.
- **Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije** je posredovan predlog za **vključitev stroškov** dodatnega osebja potrebnega za vzpostavitev pilotnega kliničnega registra v Splošni dogovor za leto 2018.

Predlog za razširitev nabora podatkov, ki jih beleži Register raka Republike Slovenije (RRRS) za najpogostejše vrste rakov: vzpostavitev KLINIČNIH REGISTROV za kožni melanom, pljučnega raka, raka dojke, rake debelega črevesa in danke ter raka prostate.

Predlagana razširitev nabora podatkov, ki jih pri petih najpogostejših vrstah raka beleži RRRS, temelji na sprejetih ciljih Državnega programa obvladovanja raka (DPOR) za obdobje 2017–2021, ki v svojem 2. cilju na področju spremljanja bremena raka predvideva vzpostavitev kliničnih registrov za kožni melanom, pljučnega raka, raka dojke, rake debelega črevesa in danke ter raka prostate:

DPOR 2017–2021: specifični cilji in ukrepi za področje spremljanja bremena raka

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.).

OBRAZLOŽITEV

Register raka RS: namen in vsebina

Prijavljanje raka je v Republiki Sloveniji obvezno in zakonsko predpisano (Ur. l. SRS, št. 10/50, št. 29/50, št. 14/65, št. 1/80, št. 45/82, št. 42/85; Ur. l. RS, št. 9/92, št. 65/00 in št. 47/15) že od ustanovitve Registra raka Republike Slovenije (RRRS) leta 1950. Upravljevec RRRS je Onkološki inštitut Ljubljana (OIL), kjer deluje skupaj z Bolnišničnim registrom OIL (BR OIL) v okviru službe Epidemiologija in register raka. Skladno z Zakonom o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ) morajo v RRRS podatke o vseh bolnikih z rakom, ki jih obravnavajo (diagnosticirajo ali zdravijo) sporočiti vsi javnozdravstveni zavodi (bolnišnice) v RS ter druge pravne in fizične osebe, ki opravljajo zdravstveno dejavnost. Zbirajo se osebni podatki, podatki o bolezni (lokacija, morfolologija, stadij) in njenem zdravljenju te bolezni. RRRSs povežemo z zbirko vzrokov smrti, registri presejalnih programov in Centralnim registrom prebivalstva RS povečuje popolnost in kakovost podatkov.

Podatki o novih primerih raka, incidenci, preživetju in prevalenci, ki se zbirajo in obdelujejo v RRRS, so osnova za ocenjevanje bremena rakavih bolezni v državi. Pomembni so za načrtovanje in ocenjevanje državnega programa obvladovanja raka (DPOR) 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, bolnišnične zmogljivosti); dragoceni so tudi za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v širših mednarodnih raziskavah ter za vrednotenje učinkovitosti presejalnih programov.

Potreba za spremembe

Obstoječ nabor podatkov kot tudi organizacija RRRS ne omogočata pripravljanih kazalnikov za vrednotenje kakovosti obravnave onkološkega bolnika. Podatki, ki se nanašajo na diagnostiko in zdravljenje, so v populacijskem registru raka izjemno skopi. RRRS beleži le osnovni nabor podatkov v povezavi z zdravljenjem (začetek zdravljenja in groba opredelitev vrste terapije). Le-ti se večinoma nanašajo le na prvo zdravljenje, ki ga je bolnik deležen; progresi z datumi in terapijami se ne

spremljajo sistematično. Dodatna težava je tudi časovni zamik pri prikazu kazalnikov, saj trenutno zaradi nerednega prijavljanja in posledičnega časovno potratnega poizvedovanja pri izvajalcih RRRS prikazuje podatke z eno do dve letnim zamikom gledena zastavljen časovni plan.

DPOR 2017–2021 na več mestih predvideva sprotne spremljanje kazalnikov kakovosti v diagnostiki in zdravljenju pogostih rakov (celotni čas obravnave bolnika od diagnoze do zdravljenja, skladnost z veljavnimi smernicami, število letnih obravnav pri posameznih izvajalcih, zapleti pri zdravljenju, preživetje, itd), ki bi omogočali ugotavljanje ter tudi odpravljanje sistemskih odklonov ali pa tudi preverjanje izpolnjevanja meril za predvidene mreže onkoloških centrov.

Predlog spremembe: VZPOSTAVITEV KLINIČNIH REGISTROV

Kratkoročno in dolgoročno spremljanje kazalnikov za vrednotenje kakovosti obravnave onkoloških bolnikov omogočajo natančni podatki o vrsti bolezni in načinu diagnostike ter o postopkih zdravljenja in odzivu na zdravljenje, ki se zbirajo v t.i. kliničnih registrih. Smiselno je, da se klinični registri vzpostavijo v okviru populacijskih registrov raka, saj le-ti že razpolagajo s populacijo in zdravstvenemu sistemu prilagojenimi znanji ozbiranju, obdelavi, shranjevanju in analizi podatkov o bolnikih z rakom; predvsem pa imajo že vzpostavljen sistem pridobivanja osnovnega nabora bolnikov z rakom. Poleg naštetega ima slovenski RRRS v ZZPPZ tudi ustrezno zakonsko osnovo za pridobivanje, shranjevanje in povezovanje podatkov – del zakonsko dovoljenih vsebin so tudi dodatni podatki o diagnostiki in zdravljenju onkoloških bolnikov, ki naj bi se zbirali v predvidenih kliničnih registrih.

Podrobno spremljanje vseh vrst rakavih bolezni na populacijski ravni ni izvedljivo. Klinične registre je smiselno vzpostaviti za bolezni, katerih populacijsko breme je veliko oziroma za tiste, ki predstavljajo velik javnozdravstveni izziv zaradi specifičnih populacijskih skupin, ki so prizadete (npr. otroci) ali specifičnih načinov preventive, odkrivanja ali zdravljenja (npr. možnosti cepljenja). V Sloveniji zavzemajo raki dojke, prostate, debelega črevesa in danke, pljučni rak ter kožni melanom več kot polovico vseh rakov (nemelanomski kožni raki so izvzeti). Najnovejše podatke o številu novo zbolelih za naštetimi vrstami raka skupaj s prevalenco in petletnim preživetjem v Sloveniji prikazuje Tabela 1. DPOR 2017–2021 predvideva vzpostavitev kliničnih registrov prav za te, v slovenski populaciji najpogostejše, vrste raka.

Na OIL smo leta 2017 v okviru RRRS vzpostavili pilotni projekt kliničnega registra kožnega melanoma (KrMel). Prav pri melanomu se je namreč stroka že poenotila glede nabora podatkov, ki jih je potrebno beležiti, obravnava bolnikov pa je relativno centralizirana, tako da se je za vzpostavitev sprotne spremljanja v precejšnji meri mogoče nasloniti na že obstoječe rešitve na OIL. Pravila in postopki registracije v KrMel ostajajo skladni s trenutno veljavnimi načeli populacijskega RRRS.

Tabela 1. Osnovni kazalniki bremena najpogostejših rakov, Slovenija 2011–2014.

Lokacija	Incidenca (število zbolelih povprečno letno v 2011–2014)	Prevalenca (število živih na dan 31.12.2014)	Pet-letno čistopreživetje (%) za zbolele v 2011–2014
Prostata	1.203	11.137	90,1
Debelo črevo in danko	1.193	11.057	62,3
Dojka	1.018	16.013	86,4
Pljuča	1.023	2.876	15,8

Melanom	414	5.614	87,9
Ostale lokacije (brez nemelanomskega kožnega raka)	4.102	36.370	

Potrebne kadrovske okrepitve RRRS ob uvedbi kliničnih registrov

Trenutna kadrovska zasedba v RRRS ni zadostna za vzpostavitev petih v DPOR predvidenih kliničnih registrov. Za potrebe zbiranja in registriranja dodatnih podatkov o diagnostiki, zdravljenju in poteku bolezni za pet najpogostejših vrst raka bi v RRRS morali izobraziti dodatni kader, zagotoviti pa bi morali tudi sredstva za prilagoditev informacijskega sistema. Ocenjujemo, da bi zadostovala zaposlitev enega koderja za vsak klinični register (torej skupno 5 dodatnih koderjev). Ob tem predvidevamo, da bodo koderji do podatkov v zalednih sistemih dostopali prek varnih internetnih povezav oziroma, da se bodo vzporedno z vzpostavljanjem kliničnih registrov razvijale tudi ustrezne sheme eZdravja ter da bodo informacije v obliki strukturiranih odpustnic in strukturiranih patoloških izvidov koderjem na voljo prek Centralnega registra popisov pacientov (CRPP).

Dodatno je predvideno tudi, da se bo s strokovnimi vsebinami v delovanje vsakega posameznega kliničnega registra vključil tudi zdravnik svetovalec, ki ga bo imenoval ustrezen multidisciplinarni tim. Zdravnik strokovni svetovalec kliničnega registra formalno ne predstavlja kadrovske okrepitve RRRS, je pa vseeno potrebno v okviru multidisciplinarnih timov predvideti njegovo imenovanje in zadolžitve. V trenutnem predlogu za vzpostavitev kliničnih registrov dodatnih finančnih sredstev za zdravnike, ki bodo strokovni svetovalci kliničnih registrov, nismo predvideli.

Finančne posledice uvedbe kliničnih registrov

Tako RRRS kot BR OIL v celoti iz lastnih sredstev financira upravljalec – Onkološki inštitut Ljubljana. Letni strošek znaša skoraj pol milijona EUR. Dodatne zaposlitve in potreba po prilagoditvi informacijskega sistema RRRS, ki bodo potrebne za vzpostavitev kliničnih registrov, bodo zahtevale dodatna finančna sredstva. Natančno je ocena dodatnih letnih stroškov ob uvedbi petih predvidenih kliničnih registrov po posameznih postavkah podana v Tabeli 2 (skupaj letno okvirno 165.000 EUR). Ob tem je pomembno poudariti še, da je Onkološki inštitut Ljubljana že namenil 90.000 EUR lastnih sredstev za izgradnjo aplikacije Kliničnega registra melanom ter njeno ustrezno integracijo v aplikacijo RRRS.

Tabela 2. Stroški povezani z uvedbo petih kliničnih registrov v okviru RRRS (dodatni stroški letno).

1. STROŠKI DELA- dodatne zaposlitve 5 DMS, koderjev		
DELOVNO MESTO	število	stroški dela letno
31 plačilni razred	3	66.596,38
35 plačilni razred	2	51.947,92
SKUPAJ	5	118.544,30
2. NAKUP 5 RAČUNALNIKOV		7.500,00
- upoštevana letna amortizacija		3.750,00
3. STROŠKI VZDRŽEVANJA PROGRAMSKE OPREME		
- LETNI STROŠEK		5.000,00

4. NAKUP DODATNE PROGRAMSKE OPREME	95.000,00
- upoštevana letna amortizacija	19.000,00
5. UREDITEV PROSTOROV	120.000,00
- upoštevana letna amortizacija	3.600,00
6. SPLOŠNI STROŠKI (10% direktnih str. brez amort.)	15.505,89
SKUPAJ LETNI STROŠEK	165.400,19

Časovni načrt uvedbe aktivne registracije

Skladno z DPOR 2017-2021 bo potekala uvedba kliničnih registrov v več fazah s končnim ciljem vzpostavitve vseh petih v DPOR predvidenih kliničnih registrov do konca leta 2020. V letu 2018 je tako načrtovan zagon kliničnega registra kožnega melanoma, ki ga je OILv okviru RRRS testno vzpostavil leta 2017. Leta 2019 je predvidena vzpostavitev kliničnega registra pljučnega raka, konec leta 2020 pa še preostalih treh kliničnih registrov. Časovni načrt uvedbe kliničnih registrov s predlogom postopne zagotovitve kadrov in sredstev je predstavljen v Tabeli 3. Pri vsakem kliničnem registru smo predvideli eno dodatno zaposlitev. V primeru zamika predlagane postopne sheme financiranja se bo za ustrezen čas zamaknila tudi vzpostavitev kliničnih registrov. Onkološki inštitut Ljubljana, ki trenutno financira Register raka RS in pilotni Klinični register kožnega melanoma, namreč tukaj predstavljenih dodatnih stroškov ne bo zmožen kriti.

Tabela 3. Časovni načrt uvedbe petih novih kliničnih registrov s predlogom postopne zagotovitve kadrov in sredstev.

Leto	Klinični register	Število novo zaposlenih koderjev	Strošek dela	Ostali stroški (točke 2-6 v Tabeli 2)	Skupni stroški
Novo 2018	Melanom	1	22.198,79	16.251,18	38.449,97
Novo 2019	Pljuča	1	25.973,96	7.651,18	33.625,14
Novo 2020	Dojka D. črevo in danko Prostata	3	70.371,54	22.953,53	93.325,07
Skupaj 2020 in kasneje		5	118.544,30	46.855,89	165.400,19

PRILOGA 7

Zapisnik IT skupine DPOR – vodja M. Beštek

Termin: 5. september 2017, ob 13.00, MZ (mala sejna soba, Štefanova 5)

Prisotni: Jožica Zakotnik, Jožica Poličnik (MZ); Člani delovne skupine IT DPOR: Mate Beštek, Lucija Tepej Jocić (NIJZ), Vesna Zadnik (OIL), Matjaž Fležar (K Golnik), Branko Zakotnik (DPOR); Mateja Kurir

Opravičeni: Mirko Stopar (MZ)

1. **Spremljanje precepljenosti za hepatitis B in HPV** – sodelovanje z registrom cepljenj (eRCO):
2. Za programe **ZORA, DORA in SVIT bo treba opredeliti podatke za izmenjave preko Centralnega registra podatkov o pacientih (CRPP)**:
 - Aktivnost je potrjena, zbrani se strinjajo, da se na Strokovnem svetu DPOR obvesti vodje presajalnih programov, da ukrenejo vse potrebno za njeno realizacijo;
 - DS Zakotnik opozori na omejitve za izvedbo te aktivnosti zaradi veljave Zakona o zbirkah podatkov, pri čemer predlaga, da se v sklopu DPOR na MZ pripravijo strokovne podlage za delne spremembe tega zakona za presejalne programe za tiste vsebine, ki so načeloma v javnem interesu:
 - L. Tepej Jocić doda, da mora NIJZ preveriti skladnost tega zakona z delovanjem e-zdravja in prav tako pripraviti strokovne podlage za njegovo spremembo
3. Priprava **standardizirane odpustnice**:
 - M. Beštek opozori, da zametki odpustnice v sedanjem sistemu e-zdravja obstajajo in jih je treba nadgraditi: zbrani se strinjajo, da je aktivnost nujna in jo potrjujejo;
 - B. Zakotnik predlaga sledečo strukturo odpustnice za vse rake, ki jo zbrani potrdijo:
 - Odprti del za splošen, nestrukturiran opis
 - 5 do 10 strukturiranih digitaliziranih polj, ki jih pripravijo:
 - Zdravniki specialisti: v sklopu IT DS sta to B. Zakotnik in M. Fležar
 - Register Raka: v sklopu IT DS je to V. Zadnik
 - Družinski zdravniki: za ta del se pozove k sodelovanju V. Homar
 - ZZS: predvideva se sodelovanje T. Zorko Kodelja
4. Priprava **standardiziranega patohistološkega, citopatološkega in molekularnega izvida** ter vključitev v CRPP:
5. Uporaba **Teleradiologije** znotraj slikovne diagnostike:
6. **Aktivna registracija** (sklop Spremljanje bremena raka):
7. **Klinični registri**
 - DS Zakotnik opozori, da je treba sedanji osnutek Načrta dela za IT 2017-2018 obvezno **finančno ovrednotiti**, pri čemer se zbrani dogovorijo, da:

- DS Zakotnik kot možnost za financiranje določenega dela predlaganih aktivnosti za vzpostavitev ustrezne informacijske podpore DPOR izpostavi sredstva za investicije na MZ, del pa preko Splošnega dogovora, pri čemer je potencialno možno predložiti v financiranje predlog za aktivnosti DPOR »v paketu« za celoten ITsklop, kar je potrebno pripraviti v grobem osnutku najkasneje do sredine oktobra 2017. Ko se pripravi finančna ocena za IT sklop DPOR, se sestane vodstvo DPOR in MZ, da se natančneje prouči/določi vire financiranja, predvidoma sredi oktobra.

PRILOGA 8

RAZŠIRJENI STROKOVNI KOLEGIJ ZA PATOLOGIJO IN SODNO MEDICINO

Člani:

Doc. dr. Armin Alibegović, dr. med., Inštitut za sodno medicino, MF UL

Dr. Snježana Frković Grazio, dr. med., Laboratorij za patologijo, UKC Ljubljana

Kristina Gornik Kramberger, dr. med., Oddelek za patologijo, UKC Maribor

Prof. dr. Boštjan Luzar, dr. med., Inštitut za patologijo, MF UL

Prof. dr. Jože Pižem, dr. med., Inštitut za patologijo, MF UL

Doc. dr. Tomaž Zupanc, dr. med., Inštitut za sodno medicino, MF UL

Datum: 23. 11. 2017

ZAPISNIK 4. redne seje

Dne 16. 11. 2017 s pričetkom ob 15:30 uri je potekala 4. redna seja RSK za patologijo in sodno medicino na Inštitutu za patologijo, Medicinske fakultete v Ljubljani, Korytkova 2, Ljubljana.

Seje so se udeležili vsi člani.

Dnevni red:

1. Potrditev zapisnika 3. seje RSK za patologijo in sodno medicino
2. Obravnava vabila za sodelovanje v delovni skupini za IT podporo programu v sklopu Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR), ki ga je na RSK za patologijo in sodno medicino naslovil prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med., koordinator DPOR
3.
4.
5. ...
6. Razno

Ad 1.

Ad 2.

Koordinator Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR), prof. dr. Branko Zakotnik, dr. med. je na RSK poslal dopis, v katerem nas je seznanil s planiranimi aktivnostmi na področju delovanja DPOR v obdobju 2017-2021, ki ga je potrdila Vlada republike Slovenije konec aprila 2017. Med drugim želijo vpeljati nekaj sistemskih rešitev, kot so aktivna registracija raka, klinični registri, IT podpora vsem aktivnostim (na platformi e-zdravja – NIJZ), mehanizme kontrole kakovosti diagnostike in zdravljenja. V DPOR so v poglavju celično tkivna diagnostika zastavili nekaj ciljev in ukrepov - vodilo naj bi bilo, da mora biti klasifikacija raka večinoma vezana na citološko/histološki izvid in je ta izvid prvi in najpomembnejši kriterij za registracijo bolnika v državni register raka. Zato bi za področje patologije,

citologije in molekularne diagnostike želeli imenovati delovno skupino, ki bi imela v prvi fazi nalogo, da predlaga enoten izvid, ki bo v digitalni obliki in bo služil kliniku, državnemu registru raka in kliničnim registrom.

Prof. Zakotnik nas je kot koordinator DPOR zaprosil, da predlagamo člane te delovne skupine, ki bi bili pripravljeni sodelovati na tem področju.

Člani RSK za patologijo smo razpravljali o zastavljenem planu delovanja DPOR na področju patologije. Podprli smo idejo o celoviti rešitvi standardizacije izvidov oz. potrebi po uvedbi sinoptičnega izvida pri malignomih vseh lokacij in uvedbi e-poročanja. Pripravljeni smo tvorno sodelovati pri zasnovi in izvedbi tega dela DPOR.

Sklep 2.1

Člani RSK se strinjamo, da bo v prvi fazi potrebno narediti analizo stanja ter nato predlagati rešitve.

Sklep 2.2

Sklenili smo, da je za slovenske razmere najbolj smiselno, da za pripravo standariziranih izvidov prevzamemo mednarodno uveljavljene smernice za diagnostiko in poročanje raka, predvsem smernice organizacije ICCR (International Collaboration on Cancer Reporting), na področjih, kjer smernic ICCR še ni pa smernice CAP (College of American Pathologists) ali RCP (Royal College of Pathologists).

Sklep 2.3

Člani RSK smo za člane delovne skupine, ki bo na tem področju delovala v sklopu DPOR predlagali naslednje specialiste patologe: prof. dr. Jože Pižem, dr. med., dr. Snježana Frković Grazio, dr. med., dr. Barbara Gazič, dr. med., prim. asist. Izidor Kern, dr. med., dr. Rajko Kavalarič, dr. med. in izr. prof. dr. Veronika Kloboves Prevodnik, dr. med.