

## ZAPISNIK 4. SESTANKA STROKOVNEGA SVETA DPOR

---

**Datum: 27. 3. 2018;** v predavalnici stavbe C (pritličje) Onkološkega inštituta, Zaloška 2, Ljubljana

Prisotni: Branko Zakotnik (OIL), Maja Primic Žakelj (ZORA), Primož Strojani (OIL), Mateja Lopuh (MZ), Vesna Zadnik (OIL), Maja Čemažar (OIL), Jožica Poličnik (MZ), Irena Debeljak (namesto Dominike Novak Mlakar NIJZ - SVIT), Janez Žgajnar (OIL) .

Odsotnost opravičili: Lorna Zadravec Zaletel (OIL), Mojca Gobec (MZ)

Ostali odsotni: Maksimilijan Kadivec (OIL-DORA), Mate Beštek, (NIJZ).

### **DNEVNI RED**

1. Pregled zapisnika seje 5.12.2017
2. Spletna stran DPOR
3. Pregled aktivnosti od zadnje seje
4. Predlogi aktivnosti po področjih za leto 2018 glede na dokument DPOR 2017-2021
5. Razno

### **ZAPISNIK:**

#### **1. Pregled zapisnika seje 5.12.2017**

Koordinator DPOR B. Zakotnik skupaj s člani strokovnega sveta potrdi sklepe iz zapisnika seje 5.12.2017, ki so:

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

Prav tako se potrdi dnevni red.

#### **2. Spletna stran DPOR**

Koordinator DPOR B. Zakotnik predstavi obnovljeno novo spletno stran DPOR, ki še ni uradno objavljena: <http://dpor.idearna.digital>

Člani strokovnega sveta vabljeni k pregledu in k dodatnim predlogom.

Na vsaki podstrani bodo podane kratke osnovne informacije, opremljene z možnostjo linka na relevantno spletno stran.

Angleška verzija spletne strani bo skrajšana in prevedena na Ministrstvu za zdravje, ko bodo znane vsebine na slovenski strani DPOR.

Za novice bo skrbela urednica Maja Južnič Sotlar.

**Sklep:** Člani strokovnega sveta soglasno sprejmejo logotip DPOR temno sive barve z barvno pentljo v sredini logotipa.

**Sklep:** Člani strokovnega sveta izberejo vstopno sliko na spletni strani, ki nakazuje medgeneracijske odnose (Priloga 1).

Irena Debeljak predlaga na spletni strani legendo pentlje, s katero bi pojasnili posamezne barve pisane pentlje, za vsak rak posebej.

Maja Primic Žakelj predlaga lektoriranje vseh vsebin preden bodo objavljene na spletni strani.

Maja Primic Žakelj predlaga spremembo besedila na vstopni strani spletne strani Kaj je DPOR? iz »Državni program obvladovanja raka (DPOR) je namenjen sistematičnemu in dolgoročnemu zmanjševanju bremena raka v Republiki Sloveniji« v »Državni program obvladovanja raka (DPOR) so aktivnosti, ki so namenjene sistematičnemu in dolgoročnemu zmanjševanju bremena raka v Republiki Sloveniji«.

**Sklep:** Vsebina spletne strani se bo dopolnila. Po pregledu članov strokovnega sveta bo lektorirana. Odprtje strani planiramo ob evropskem tednu boja proti raku, konec maja.

### 3. Pregled aktivnosti od zadnje seje

#### - IT:

- Delovna skupina IT DPOR (koordinator delovne skupine: Mate Beštek (NIJZ); člani: Mirko Stopar (MZ), Branko Zakotnik (OIL), Vesna Zadnik (OIL), Lucija Tepej Jočić (NIJZ), Martina Zorko Kodelja (ZZZS), Matjaž Fležar (Klinika Golnik) je imela 4 sestanke. Izvajajo se sledeče aktivnosti:

- Analiza stanja

Vsem bolnišnicam v Sloveniji je bil poslan dopis s pozivom za podatke o višini sredstvih, ki se jih namenja za področje IT. Na osnovi teh podatkov (več kot polovico smo že prejeli) in obiskov bolnišnic bomo opravili analizo o možnostih zbiranja želenih strukturiranih podatkov in planirali aktivnosti za spremembe na področju IT v slovenskem zdravstvu. Viri strukturiranih podatkov bodo sledeči:

- aktivna registracija RR (predvidena postopna zaposlitev dodatnih kadrov na RR ) (splošni dogovor)
- eOdpustnica (v fazi oblikovanja)
- Klinični registri – predvideni za pogoste rake (dojka, debelo črevo in danka, pljuča, prostata) in kot pilotni, ki že poteka za maligni

melanom (predvidena postopna zaposlitev dodatnih kadrov na RR (splošni dogovor)

- Strukturirani podatki za histo/citologijo.

Ustanovljena je bila delovna skupina pato/cito DPOR (člani: Jože Pižem (MF), Snježana Frković Grazio (UKC LJ, Ginekološka Klinika), Barbara Gazič (OIL), Izidor Kern (Klinika Golnik), Rajko Kavalar (UKC Maribor), Veronika Klobeves Prevodnik (OIL), Mate Beštek (NIJZ), Branko Zakotnik (OIL)). Dogovorili smo se, da je slovenske razmere je 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). Do jeseni bodo pripravili strukturiran izvid za 10 rakov.

- Teleradiologija

Za področje teleradiologije smo se sestali na MZ 14.3. 2018 z obema DS in se dogovorili da je potrebno rešiti problem teleradiologije prioritarno. In sicer vpostaviti povezavo PACS med OIL, UKC LJ in Kliniko Golnik ter na osnovi te rešitve vseh bolnišnic v RS. Po dveh sestankih (OIL, UKC LJ, KG) smo našli rešitev, ki že deluje in je možen vpogled in prenos slik preko eZdravja (brez Cdjev) za vse bolnišnice v Sloveniji. Z nadgradnjo RIS (v 2 mesecih) pa bo ta postopek še izboljššan, postopoma bodo vključene bodo vse bolnišnice v Sloveniji. Poročilo o tem bo podano na naslednjem sestanku Strokovnega sveta.

- Dopolnitev zakona o zbirkah podatkov

Vse aktivnosti v zvezi z dopolnitvijo zakona o zbirkah podatkov, ki bodo reševale problem presejalnih podatkov, kliničnih registrov vključno s fifnačnimi posledicami so v teku (DS Maučec Zakotnik). Trenutno se je pojavil problem odstopa premiera in s tem povezane preložitve tega na naslednjo vlada, kar bi predstavljalo za časovnico in celoten IT DPOR hud udarec. Vložene bodo vse sile, da se ta sprememba zakona uvrsti na zadnjo ali izredno seje obstoječe vlade

- **Celostna rehabilitacija:**

POROČILO ZA OBDOBJE DECEMBER 2017-MAREC 2018

Pripravili: Lorna Zadavec Zaletel, Mateja Kurir

- Ustanovno srečanje članov delovne skupine za celostno rehabilitacijo v okviru DPOR je potekalo **7.12.2018** na Ministrstvu za zdravje;
- Delovna skupina se je sestala z namenom pregleda dokumenta Analize stanja **25.1.2018** in **8.3.2018**;
- Pripravljeno je kazalo *Akcijskega načrta o celostni rehabilitaciji onkoloških bolnikov 2018-2021*;
- Pripravljena je *Analiza stanja o rehabilitaciji onkoloških bolnikov v Republiki Sloveniji*, ki vključuje naslednja poglavja:
  - Epidemiološki podatki o raku, raku dojke in raku pri otrocih,
  - Opredelitev psihološke stiske in izvajanje psihološke podpore pri onkoloških bolnikih,

- Sledenje poznih posledic zdravljenja pri raku dojke in raku pri otrocih
- Lokacije zdravljenja raka dojke in raka pri otrocih
- Opis sistema obstoječe rehabilitacije,
- Podatki o upokojitvah (ZPIS) in bolniškem stalež onkoloških bolnikov (NIJZ), ki vključujejo podrobnejše podatke o bolnikih z rakom dojke in o bolnikih, ki so se zdravili zaradi raka v otroštvu;
- Finančni podatki o izvajanju zdravljenja raka dojke in rehabilitaciji v zdraviliščih ter podatki o zdravljenju raka pri otrocih in njihovi rehabilitaciji v zdraviliščih
- Strokovne smernice za celostno rehabilitacijo in za sledenje poznih posledic zdravljenja, ki se uporabljajo v tujini,
- Povzetek rezultatov ankete med zdravstvenimi delavci o sistemu rehabilitacije onkoloških bolnikov v Sloveniji (SWOT)
- Povzetek rezultatov ankete med onkološkimi bolniki o zdravljenju in rehabilitaciji, v kateri je sodelovalo 108 bolnikov.
- Dogovorjeni so termini za izvedbo moderiranih delavnic, na katerih bodo člani delovne skupine skupaj pripravljali besedilo ***Akcijskega načrta o celostni rehabilitaciji onkoloških bolnikov 2018-2021***, kot predvidevata oba cilja za sklop celostne rehabilitacije v DPOR 2017-2021. Potrjeni termini delavnic so 5.4., 12.4. in 17.4. Akcijski načrt bo pripravljen najkasneje do sredine maja 2018.

#### - **Ciljni raziskovalni projekti (CRP)**

Na ARRS smo uspeli na natečaju za 2 CRP podprta s strani MZ (Dvoletna projekta vsak 30.000 EUR, polovica financira ARRS polovica MZ):

- Analiza stanja na področju diagnostike in zdravljenja uroloških rakov (nosilec V Zadnik)
- Kadrovske potrebe za izvajanje zdravljenja raka v RS (nosilec B Zakotnik)

## **4. Predlogi aktivnosti po področjih za leto 2018 glede na dokument DPOR 2017-2021**

### **1. Spremljanje bremena raka**

V letu 2018 načrtujejo zaposlitev 3 ljudi, ki bodo začeli pilotno aktivno registracijo na terenu ter klinični register za maligni melanom (V Zadnik).

### **2. Primarna preventiva**

(Prosim GD Gobec za dopolnite tega s predlogom aktivnosti v letu 2018 na tem področju)

Primic Žakelj (Zveza društev za boj proti raku) predlaga sestanek na Direktoratu za javno zdravje MZ skupaj z predstavniki NIJZ, za to področje, za dogovor aktivnosti na tem področju (analiza stanja, aktivnosti,...).

**Sklep:** Člani strokovnega sveta se strinjajo, da je na to temo potreben sestanek na Ministrstvu za zdravje. Vabljeni bodo: Register raka, Zveza za boj proti raku, NIJZ in MZ.

### 3. Presejalni programi

- a. **ZORA** (prosim za dopolnitev zapisnika s kratkim opisom aktivnosti od zadnje seje in planiranih aktivnosti v 2018),
- b. **DORA** (prosim za dopolnitev zapisnika s kratkim opisom aktivnosti od zadnje seje in planiranih aktivnosti v 2018),
- c. **SVIT** - V okviru Programa Svit potekajo redne aktivnosti v skladu z Načrtom dela DPOR/Program Svit za leto 2017 in 2018.
  - Pooblaščen kolonoskopski centri Programa Svit večinoma zagotavljajo izvedbo kolonoskopij po pozitivnem presejalnem testu v načrtovanem roku znotraj 1 meseca razen v 5 izmed 24 kolonoskopskih centrov, kjer znaša čakalna doba 1- 2 meseca. Čakajoče osebe se preusmerja v kolonoskopske centre s krajšo čakalno dobo.
  - Kakovost izvajalcev kolonoskopij se sledi s kazalniki kakovosti, ki se pripravijo za potrebe strokovnega nadzora. V prvi polovici 2018 je načrtovanih 12 strokovnih nadzorov kolonoskopskih centrov s strani nadzornih gastroenterologov Programa Svit. Posodobljen seznam pooblaščenih kolonoskopskih centrov je objavljen na spletni strani Programa Svit.
  - S člani Projektnega sveta projekta referenčne ambulante potekajo usklajevanja glede Priporočenega protokola in algoritma za vključevanje neodzivnikov v Program Svit v okviru ambulante družinskega zdravnika in njegovega tima. Protokol je bil marca 2018 predstavljen regijskim odgovornim zdravnikom. S strani sodelavcev na primarni ravni prihajajo pozitivni odzivi na protokol zato se aktivnosti za promocijo protokola nadaljujejo. Na spletni strani Programa Svit je bil v marcu 2018 objavljen dokument »Osebno vabilo neodzivnikom«, ki ga lahko zdravniki družinske medicine pošljejo opredeljenim pacientom z namenom izboljšati odzivnost v presejalni program ter izobraževalni moduli za paciente in zdravnike.
  - V pripravi je predlog tehničnih rešitev za vzpostavitev možnosti elektronske prijave za sodelovanje pri testiranju.

### 4. Diagnostika in zdravljenje

Smernice, konziliji

B. Zakotnik pove, da je na poslano prošnjo za smernice in delovanje konzilijev vodjem multidisciplinarnih timov prejel precej odgovorov (smernice, konziliji). Glede na to, da gre za različno interpretacijo o pojmu smernice tako s strani izvajalcev diagnostike in zdravljenja kakor tudi s strani strokovne javnosti (SZD, Zdravstveni svet) in ker bodo smernice dostopne na spletni strani DPOR, je prej potrebno pridobiti potrditev s strani RSK v skladu s pravno definicijo smernic. O tej temi se bi ob predstavitvi nekaj smernic posvetili tudi na naslednjem onkološkem vikendu.

## 5. Paliativna oskrba (Mateja Lopuh)

Na Dolenjskem je bil regijski posvet o paliativni oskrbi, kjer žal ni velikega interesa (50 ljudi). Vsaka regija želi svoj program, brez dobrega načrta. V letu 2018 bodo izvedli šolanje v dolenjski in zasavski regiji. Zaradi preobremenjenosti osebni zdravniki ne izvajajo hišnih obiskov pri paliativnih bolnikih (mnenje RSK za družinsko medicino). Patronažna služba in osebni zdravniki niso povezani. Reševanje paliativne oskrbe bolnikov preko patronažne službe brez povezave z osebnim zdravnikom ni smiselno.

## 6. Raziskovanje (Maja Čemažar)

Na spletni strani bo poleg splošnega teksta o raziskovanju seznam: programov, projektov, raziskovalnih skupin, mednarodnih referenčnih mrež in kliničnih raziskav s področja raka (Priloga 2). Pripravlja se pregled pravnih podlag za ustanovitev sklada za financiranje raziskav s področja onkologije v terciarnih centrih.

### Glavni cilji DPOR 2017 in 2018 / Raziskovanje

Do konca leta 2018 vzpostaviti **sklad za financiranje raziskav s področja onkologije v terciarnih centrih**. Sklad bo prioriteten zbiral privatni denar in ga na transparenten način razdelil med raziskovalce s področja onkologije.

- **Nosilci:** Onkološki inštitut Ljubljana in vodstva onkoloških centrov na terciarni ravni zdravstvenega varstva.
- **Ukrep:** pravni okvir delovanja sklada, vključno z vzpostavitvijo upravljanja sklada, sprejemom etičnega kodeksa delovanja, oblikami donacij pravnih in fizičnih oseb ter aktivnostmi za promocijo sklada, je pripravljen do konca leta 2018.
- **Trenutno stanje:** akcijski načrt za vzpostavitev sklada za financiranje raziskav je v pripravi.

## 7. Izobraževanje (Primož Strojani)

Pove, da je stopil v stik s koordinatorjem za specializacijo družinske medicine in dal pobudo za večje vključevanje onkologije. Čaka odgovore.