



## DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA

### Zapisnik

#### Sestanek Strokovnega sveta

Termin: 18. junij 2019 ob 14h

Lokacija: Ministrstvo za zdravje, Tivolska 50, 9.nadstropje, sejna soba

Prisotni: Simona Repar Bornšek, Branko Zakotnik, Mojca Gobec, Urška Ivanuš,  
Mate Beštek, Vesna Zadnik, Jožica Poličnik, Irma Glaner  
Dominika Novak Mlakar, Mateja Lopuh, Manca Drobne

#### Dnevni red:

1. Pregled zapisnika aprilske seje in predlog aktivnosti po področjih
2. Predlogi za obeležitev 10.obletnice DPOR jeseni 2020
3. Razno

#### Uvod

Državna sekretarka Simona Repar Bornšek pozdravi vse prisotne. Izrazi pohvalo in podporo presejalnim programom. V Državnem programu obvladovanja raka vidi velik potencial. Da morajo tudi ljudje prevzeti odgovornost za svoje zdravje in nezdrav življenjski slog, se ji zdi ključno.

### 1. Pregled zapisnika aprilske seje in predlog aktivnosti po področjih

#### • Primarna preventiva (M. Gobec):

- B. Zakotnik pove, da je bil na aprilskem (17.4.2019) sestanku SS sklenjen dogovor o pripravi analize vpliva primarne preventive na incidenco raka (sodelovanje skupine strokovnjakov, ki si to delo opredeli v plan dela nalog: Register raka, NIJZ in MZ).

**Sklep:** M.Gobec bo glavna urednica publikacije »Vpliv primarne preventive na incidenco raka v RS«

**Sklep:** Septembra 2019 M.Gobec skliče prvi sestanek ožje skupine strokovnjakov v ta namen.

- V nadaljevanju M. Gobec poroča, da je skupina poslancev v obravnavo in sprejem po skrajšanem postopku v Državni zbor RS poslala Predlog zakona o spremembah zakona o omejevanju uporabe tobačnih in povezanih izdelkov. V njem predlagajo, da se uvedba enotne embalaže **zamakne za tri leta** in da ukrep začne veljati namesto 1. januarja 2020 šele 1. januarja 2023. Več na: <https://www.nijz.si/sl/enotna-embalaza-za-cigarete-in-tobak-za-zvijanje-je-ucinkovit-javnozdravstveni-ukrep>

- M. Gobec v ta namen poziva vse člane Strokovnega sveta, direktorja OIL, nevladne organizacije iz področja raka, Kliniko Golnik, da jasno podprejo uvedbo enotne embalaže s 1.1.2020, saj izkušnje različnih držav, ki so uvedle ta ukrep ali ga obravnavajo, kažejo, da tobačna industrija skuša na različne načine preprečiti izvajanje ukrepa oziroma čim bolj zamakniti uveljavitev ukrepa

**Sklep:** Koordinator v imenu Strokovnega sveta DPOR pozove poslance DZ in Odbora za zdravstvo, da se ta predlog ne sprejme.

- **Sekundarna preventiva:**

- ZORA (U. Ivanuš):

- Zaradi učinkovitega odkrivanja in zdravljenja predrakavih sprememb se je incidenca RMV po uvedbi programa ZORA leta 2003 zmanjšala za okoli 50 %.
- Slovenske ženske so program ZORA dobro sprejele, 3-letna pregledanost je nad 70 %.
- Ureja se mreža kolposkopskih centrov, opažajo slabšo kakovost citologije zaradi dumping cen na področju ginekologije
- ZZZS je znižal ceno brisa za 40 centov
- pačila se morajo izplačevati izvajalcem in ne direktno ginekologom
- vse bolj je prisotna zaskrbljenost, da se bo kakovost na ta račun porušila
- Preprečiti je potrebno slabšanje kakovosti citologije, saj se bo to poznalo na incidenci
- Uvajajo nov informacijski sistem.
- M. Gobec pove, da so se na Ministrstvu za zdravje lotili urejanja mikrobiološke diagnostike.

**Sklep:** U. Ivanuš naslovi prošnjo na predstavnike Ministrstva za zdravje, da se v Pravilnik, ki ureja presejalne programe (<https://zora.onko-i.si/za-stroko/zakonodaja/>) doda člen, ki bo reguliral ceno in s tem prispeval k vzdržnosti in ohranitvi kakovosti presejalnih programov.

- DORA (M. Kadivec opravičil odsotnost – poroča B. Zakotnik):

- B. Zakotnik poroča, da so v zvezi s poročanjem na prejšnjem aprilskem sestanku (da prihaja do delnih zastojev pri slikanju žensk (pomanjkanje radioloških inženirjev, ki izvajajo mamografije in nadomeščanje z novim kadrom v primeru nastopa porodniške) težave že začeli reševati.
- Problemi z aparatom v Novi Gorici ostajajo
- M. Gobec pove, da je bila ta teden v zvezi s tem državni revizijski komisiji poslana prošnja, ki se prednostno rešuje

- SVIT (Dominika Novak Mlakar):

- Uspešno so obeležili 10. obletnico delovanja Programa Svit.
- Sprejet je bil Splošni dogovor 2019, v okviru katerega so zagotovljena dodatna finančna sredstva za sedacijo/globoko sedacijo ob kolonoskopiji, za osebe z ustrežno zdravstveno indikacijo - s 1.6. je bila ta storitev aktivirana
- Določili so kriterije, kdo bo upravičen do sedacije.
- Trudijo se povečati odzivnost.
- Ukvarjajo se z neodzivniki.

- Delajo na možnosti elektronske prijave ciljne populacije v Program Svit, iščejo ustrezne informacijske rešitve (GDPR, certifikat ali digitalno potrdilo) – želijo se približati ciljni populaciji (50 letniki).
  - Programa SVIT in ZORA se povezujeta, sodelujeta, predajata si dobre prakse, spoštujeta cene, ki so določene v Splošnem dogovoru
- **Celostna rehabilitacija (L. Zaletel Zadravec se je opravičila, poroča B. Zakotnik):**
    - B. Zakotnik pove, da so bile na Onkološkem vikendu predstavljene Smernice celostne rehabilitacije za raka dojke in možganskega tumorja pri otrocih.
    - Pravkar poteka sestanek na temo Pilotnega projekt celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke, ki bo potekal na OIL. Evalvacijo projekta bo vodil Register raka RS.
    - Razpis Ciljno raziskovalnih projektov je objavljen.
    - Končen cilj projekta je implementacija na sistemsko raven – kot redna dejavnost v okviru Splošnega dogovora.
  - **Paliativna oskrba (M. Lopuh):**
    - M. Lopuh poslala komentarje na Zapisnik Strokovnega sveta iz dne, 17.4.2019. ki se glasijo:

**»Smernice za paliativno oskrbo onkoloških bolnikov vključno s kadrovskimi potrebami so v izdelavi in bodo pripravljene pred poletjem (M. Ebert Moltara)«**

To bo zagotovo pomembna pridobitev. Verjamem, da jih bodo avtorji predstavili tudi ustreznim strokovnim telesom in se jih lahko kmalu nadejamo (komentar M. Lopuh)

**»UKC Maribor je pobudnik posveta o paliativni oskrbi v Državnem svetu (19.6.2019). O paliativni oskrbi je potrebno spodbuditi javno razpravo. «**

Že na samem sestanku smo slišali prof. Zakotnika, da ta informacija ne drži. Jutri, 19.6. je na sporedu razprava o šolstvu. Tudi v nadaljevanju do poletja takega posveta ni na sporedu.

O paliativni oskrbi je potrebno govoriti in osveščati tako strokovno javnost kot ljudi. Da bi potrebovali javno razpravo, pa nisem prepričana. (komentar M. Lopuh)

**»Maribor ima ustanovljen Inštitut za paliativno oskrbo, ki še ni zaživel.«**

Vprašanje je, kaj pomeni, da ni zaživel. Verjetno pa ne velja podcenjevati dejstva, da je Inštitut soorganizator mednarodne šole EFIC, ki ima edina od teh šol paliativni program, na katerem predavava obe s kolegico dr. Moltara, letos je v tem sklopu predaval tudi dr. Benedik. Pod vodstvom predstojnice dr. Krčevski, ki ima več mednarodnih objav, si Inštitut pridobiva veljavo.

Naslednji teden bodo začeli s pripravami na velik vseslovenski projekt LAsTID, ki se nanaša na učenje laične javnosti o zadnjih dneh življenja. Pokrili bodo osrednjo Slovenijo, Štajersko in Prekmurje.

Inštitut je soorganizator vseh kongresov SZPHO.

V novembru bo gostil enodnevni seminar Etika skrbi. (komentar M. Lopuh)

**»Prioritetni cilj zadnje seje Strokovnega sveta in nadzornega sveta je bil, da morajo vse bolnišnice v Sloveniji imeti paliativne time. V tej smeri se seveda ni nič dogajalo. Člani Strokovnega sveta še vedno menijo, da je to sklep, ki ga je potrebno prioriteto uresničiti. V ta namen predlagajo, da se OIL, UKC MB in še ena ali dve regionalni bolnišnici povežejo in skupaj podajo vlogo v Splošni dogovor na osnovi predlaganih Smernic in na njih utemeljenega izračuna. Naloga MZ in koordinatorja DPOR je, da pri teh pogajanjih to vlogo podpre, saj gre za prioriteto nalogo DPOR.«**

Moj komentar glede dikcije zapisa \* v tej smeri se seveda ni nič dogajalo \* ste slišali na seji in ga ne bom ponavljala.

Težko razumem, da je bila na seji prisotna dr. Moltara, ki je tudi prejela zapisnik in ga ni komentirala. Namreč sprejetje zgornje izjave pomeni hudo negacijo dela, ki sta ga opravili skupaj s kolegico dr. Neno Golob. Dr. Golobova je v obsežnem preverjanju zbrala podatke o paliativni dejavnosti v Sloveniji in posodobila spletno stran Metulj [/www.metulj.si/](http://www.metulj.si/). Tam so po regijah navedeni vsi izvajalci. Če naj zgornja trditev velja, potem se verjetno vsi zavedamo, kaj pomeni potvarjanje rezultatov v akademskem svetu.

Ne glede na vse, moram kot državna koordinatorica stopiti v bran obema kolegicama in dati priznanje njunemu delu, saj je bilo zbiranje podatkov mukotrno, kakor tudi priznanje vsem izvajalcem, ki so podatke posredovali in dejavnost izvajajo.

Po teh podatkih je paliativna dejavnost nerazvita v SB Celje, Trbovlje in Novo mesto.

Vendar tudi v teh bolnišnicah ne smemo zanemariti naporov posameznikov. Nekdo mora začeti in če že v začetku zapišemo, da se ne dogaja nič, potem si seveda mislim, kako se morajo počutiti.

V okviru Državne koordinacije smo skupaj z SZPHO v namen spodbujanja razvoja PO na Dolenjskem v letu 2018 organizirali posvet in 60 urno šolanje Dodatna znanja.

V Celju sem sama predavala na projektu Dolgotrajna oskrba in v ZD Celje. Paliativno oskrbo vodi in usmerja zdravnica iz PBA.

V Trbovljah pa je stekla pobuda preko skupine za samopomoč in bo prvo predavanje v novembru. Dogovarjamo pa se tudi za podporo bolnišnici.

Pogovarjali smo se tudi o KOPA Golnik. KOPA Golnik je del gorenjske mreže, bolnike se vključuje v vodenje preko mobilne enote. Osebuje je na voljo za svetovanja mobilna enota.

Zagotovo z zgornjim odstavkom ne bi bili zadovoljni tudi člani delovne skupine na MZ, ki so na večjih sejah oblikovali dokument o organizaciji paliativne oskrbe v bolnišnicah. Tudi tu je bila članica dr. Moltara. Ta dokument je del celostnega razvoja na vseh nivojih.

Najverjetneje pa tudi ne ZZZS, ki storitve paliativne oskrbe plačuje po prilogi BOL 144 136 in je uvrščena v splošni dogovor.

Vseeno to informacijo dopolnjujem z dejstvom, da sem v začetku marca zbrala vse storitve paliativne oskrbe, ki smo jih 'čistili in pilili' vsaj zadnjih pet let, če ne dlje, da bi sprožili postopek novega finančnega vrednotenja.

Zelo pozdravljam idejo današnje seje, da se povabi na naslednji sestanek navedene izvajalce paliativne oskrbe na spletni strani Metulj, kakor tudi predstojnico Inštituta, in in živo ažurira podatke glede njihove dejavnosti.

Iz moje strani za enkrat stojim za zbranimi podatkih obeh omenjenih kolegic.

Zahvaljujem se vam za dodaten čas, ki ste ga danes na seji namenili paliativni oskrbi. To področje je pomembno, ker zadeva nas vse.

Upam, da se zavedate, da je paliativni svet majhen. Zelo me žalosti, da tako strokovno telo, kot je DPOR, ki bi moralo spodbujati razvoj in iskati napredek, oblikuje take destruktivne sklepe. Na ta način se razvrednoti delo vseh nas, ki mukoma držimo paliativni čoln nad gladino. Se seveda zavedamo, da gremo počasi, vendar gremo. Ampak verjetno tudi začetki vaših programov niso bili premočrtni in samo vzpenjajoči. (komentar M. Lopuh)

**Sklep:** Po daljši razpravi sprejmemo sklep da koordinator DPOR skliče sestanek v vodij paliativnih timov slovenskih bolnišnic (kjer obstajajo).

- **Raziskovanje (Manca Drobne) :**
  - Predlog novega Zakona o znanstvenoraziskovalni in inovacijski dejavnosti je bil v javni razpravi do maja 2019. Predlog zakona spreminja (širi) definicijo javne raziskovalne organizacije (JRO), kamor poleg javnih raziskovalnih zavodov, javnih univerz in javnih visokošolskih zavodov, po predlogu zakona uvršča tudi javne zavode s področja zdravstvene dejavnosti, ki so skladno z zakonom, ki ureja zdravstveno dejavnost, opredeljeni kot klinika ali klinični inštitut.
  - V letu 2018 je z bivšo državno sekretarko Pio Vračko potekal sestanek na temo usklajene zakonodaje, ki bi omogočala dodatno raziskovalno delo zdravstvenim delavcem ob 100-odstotni zaposlitvi in vzpostavitvi sklada za financiranje raziskav s področja onkologije v terciarnih centrih.
  - Glede možnosti ustanovitve fundacije v Sloveniji je v pripravi elaborat.
  
- **Diagnostika in zdravljenje (poročā B. Zakotnik):**
  - Mreža za diagnostiko, zdravljenje in spremljanje bolnic z rakom dojke je v strokovni diskusiji, predvidoma bo izvedena do konca leta 2019.
  
- **Spremljanje bremena raka (V. Zadnik):**
  - Spremljanje bremena raka z aktivno registracijo je problem na nivoju stroke, ki ne vnaša podatkov kot je potrebno in na nivoju IT podpore, kjer je pri nekaterih bolnišnicah potrebno pobirati podatke iz treh različnih platform z različnimi zakonitostmi.
  - Nujno je potrebno uvesti enoten IT sistem zajemanja podatkov v slovenskem zdravstvu, saj je trenutno branje in ročno estrahiranje v RR obupno zamudno.
  - Dokler zdravniki ne bodo pravilno in sproti vnašali strukturiranega odpusta, kvalitetno spremljanje ne bo možno.
  - M. Beštek pove, da v kolikor se uredi zaledni sistem, se lahko naredi vsaj 5 strukturiranih podatkov

**Sklep:** M. Beštek bo poslal V. Zadnik interno pošto Daliborja Stanimirović, ki je predlagal zastavice.

- **Informacijska podpora (poročā B. Zakotnik):**
  - B. Zakotnik pove, da je cilj tega sklopa je poenotenje IT v slovenskih bolnišnicah skladno z E-zdravjem. Predlog in analiza stroškov IT je bila podana v pisni obliki S. Fakinu. Predlog je predstavil tudi novemu ministru Alešu Šabedru.
  - Uspeli smo spremeniti način prenosa digitalnih slik, ki se sedaj prenašajo preko E-zdravja. Sistem je sicer zdaj bolj prijazen kot prejšnje prenašanje CD-jev, je pa potrebno to še poenostaviti.
  - Potrebno je narediti analizo stroškov glede enotnega PACS sistema.

**Sklep:** M. Beštek bo preveril ali se da informatizirati tudi tisti del, kjer je za namen prenosa digitalnih slik zaposlena ena oseba.

**Sklep:** V letu 2014 se je na Ministrstvu za zdravje že izvajali projekti namenjeni poenotenju PACS sistema. Potrebno je najti ta projekt in delo na tem nadaljevati.

## **2. Razno**

**Sklep:** Na zapisnike je potrebno dati komentarje v času, ki je podan ob pošiljanju predloga zapisnika.

**Zapisala:** Jožica Poličnik, Ministrstvo za zdravje