



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

DIREKTORAT ZA JAVNO ZDRAVJE

Štefanova ulica 5, 1000 Ljubljana

T: 01 478 60 07

F: 01 478 60 79

E: gp.mz@gov.si

www.mz.gov.si

DRŽAVNI PROGRAM OBVLADOVANJA RAKA

Zapisnik

Sestanek Strokovnega sveta in Sveta za nadzor – on line

Termin: 25. november 2020 ob 13h

Lokacija: ZOOM

Prisotni: *Ministrstvo za zdravje*: Mojca Gobec

ZZZS: Marjan Sušelj

NIJZ: Tit Albreht

Predstavniki zdravstvenih zavodov: Franc Vindišar, Maja Ravnik, Aleš Rozman, Danica Rotar Pavlič, Irena Oblak, Maja Ebert Moltara, Mateja Kurir

Predstavniki civilnodružbenih organizacij: Kristina Modic, Ana Žličar

Koordinatorji DPOR: Maksimiljan Kadivec, Kristijana Hertl,

Urška Ivanuš, Dominika Novak Mlakar, Janez Žgajnar, Lorna

Zadravec Zaletel, Mateja Lopuh, Jure Janet, Maja Čemažar, Vesna

Zadnik, Primož Strojan,

DPOR: Branko Zakotnik, Sonja Tomšič, Jožica Poličnik

Opravičili: Tomaž Gantar, Vesna Kerstin Petrič, Ivka Glas

Dnevni red:

1. Poročilo 10 let DPOR
2. Priprava DPOR 2022–2026
3. Aktivna registracija – stanje in izzivi
4. Paliativna oskrba – pobuda UKCLJ-OIL – mobilni timi
5. Razno

B. Zakotnik in M. Gobec v kratkem uvodu pozdravita vse prisotne in se zahvalita za prisotnost na virtualnem video-sestanku.

Dosedanji vodja programa DORA M. Kadivec se je upokojil. Nova vodja programa je K. Hertl, ki se jo vabi na prihodnje sestanke strokovnega sveta DPOR. Dr. Kadivec predlaga, da se dodatno v zvezi s programom DORA vabi še M. Kurir.

Ad 1 DPOR: poročilo 10 let DPOR – B. Zakotnik

Priloga 1: prezentacija

B. Zakotnik predstavi Poročilo dosežkov in izzivov po posameznih področjih obvladovanja raka zadnjih 10 let v okviru DPOR, ki je priložen temu zapisniku v ***Prilogi 2.***

Razprava:

V kratki razpravi M. Kadivec izpostavi pomen enotne IT platforme za celotno zdravstvo, ki bi jo morala zagotoviti država. Prav tako iz izkušenj pove, da je potrebno predhodno urediti enotno številko pacienta, ki sedaj predstavlja veliko oviro.

B. Zakotnik potrди pobudo, saj je v svojem mandatu predhodnim ministrom na osnovi opravljene analize IT v slovenskem zdravstvu (oprema,- hardware, software in stroški delovanja) v okviru delovanja IT skupine DPOR (predstavniki MZ, ZZZS, NIJZ -e-zdravje, terciarne inštitucije) idejo in predloge že predstavil, vendar do realizacije ni prišlo.

U. Ivanuš predstavi primer dobre prakse v presejalnem programu ZORA. Za projekt »Zorica« pove, da gre za koncept sodobnega informacijskega sistema, ki vključuje tudi nadgradnjo nekaterih funkcionalnosti programa ZORA in upošteva tako potrebe in pričakovanja uporabnikov kot upravljavca programa.

M. Sušelj potrди, da je potrebno IT sistem zdravstva čimprej urediti in se strinja s pobudo, da se na nivoju Ministrstva za zdravje, ki je krovno za strategijo na tem področju, sprejmejo konkretne odločitve v tej smeri.

V. Zadnik se vsem zahvali, da je v okviru DPOR zaživela aktivna registracija kontinuiranega zbiranja in sprotne obdelave razširjenega nabora populacijskih podatkov o bolnikih z najpogostejšimi raki: dojke, prostate, debelega črevesa in danke, pljuč ter kožnega melanoma, ki v Sloveniji zavzemajo več kot polovico med vsemi raki. Razširjen nabor podatkov, ko bodo vsi klinični registri zaživeli, bo tako omogočal pripravo kvantitativnih ocen diagnostične in klinične obravnave onkoloških bolnikov pri nas. Pravila in postopki registracije v kliničnih registrih ostajajo skladni z vsemi veljavnimi načeli populacijskega Registra raka RS.

Sklep 1: Stališče DPOR je, da je nujno poenotenje IT sistemov v zdravstvu, le tako bomo lahko zagotavljali kakovost diagnostike, zdravljenja in spremljanja bremena raka ter finančnega vrednotenja.

Na področju paliativne oskrbe imamo državni program namenjen vsem bolnikom, ne samo bolnikom z rakom. Tako kot DPOR je v veljavi 10 let, zato je nujno, da se tako kot na področju DPOR tudi za paliativno oskrbo pripraviti strateški dokument za naslednjih pet let s podobno strukturo vodenja in ocenjevanja napredka kot v DPOR.

Sklep 2: Pobuda Ministrstvu za zdravje za pripravo akcijskega načrta Državnega programa paliativne oskrbe za naslednjih pet let, kjer predlagamo pripravo in strukturo vodenja na podoben način kot v DPOR 2017-2021.

Ad 2 Priprava DPOR 2022–2026 – B. Zakotnik

Začela so se srečanja z deležniki in s tem priprave novih izhodišč za pripravo DPOR 2022 - 2026, ki bodo potekale do maja 2021. V maju 2021 bo sledila javna razprava, nato dokončno oblikovanje dokumenta do oktobra 2021, ki bo posredovan Vladi RS za potrditev. Dokument DPOR 2022-2026 bo stopil v veljavo s 1.1.2022.

Ad 3 Aktivna registracija – stanje in izzivi – V. Zadnik

Priloga 3: prezentacija

Razprava:

V razpravi V. Zadnik dodatno izpostavi prošnjo vsem zbranim, da je potrebno skladno z Zakonom o zbirkah podatkov pozvati izvajalce, ki še niso pristopili, da čimprej pristopijo k aktivni registraciji. V. Zadnik doda, da imajo za namen aktivne registracije zaposlenih 5 medicinskih sester z namenom, da odvzamejo bolnicam časovno breme poročanja Registru raka.

A. Rozman poudari pomen partnerskega odnosa z Registrom raka glede poročanja. Prenos podatkov v Register raka se jim ne zdi samoumeven in po mnenju Klinike Golnik ne sme biti enosmeren. Podatke o pljučnem raku poročajo. Potreben je večji konsenz glede obdelave podatkov in dostopa do podatkov, ki jih njihovi strokovnjaki preko njihovega administratorja predajo v obdelavo.

M. Sušelj dodatno potrdi, da potrebujemo tudi na tem področju IT platformo, ki bo omogočala, da z manj napora pridemo do kvalitetnih podatkov.

B. Zakotnik in T. Albreht sta enotna, da je dolžnost vseh ustanov, da poročajo skladno z Zakonom o zbirkah podatkov.

B Zakotnik v nadaljevanju poudari pomen poročanja, saj gre pri tem tudi za oceno kakovosti obravnave, saj kontrola kakovosti obravnave spada v sistem zdravstvene obravnave. Klinični registri z aktivno registracijo merijo kvaliteto obravnave. Uvedba aktivne registracije je opredeljena v DPOR 2017-2021 in je ključna za hitrejšo in bolj kakovostno spremljanje bremena raka kakor tudi za uvedbo kliničnih registrov. Vsekakor bi enotni IT sistem to še bistveno poenostavilo (glejte sklep 1).

Sklep 3: Ministrstvo za zdravje naj pozove vse izvajalce zdravstvenih storitev, ki še niso vključeni v aktivno registracijo, da se nemudoma vključijo t.i. aktivno registracijo podatkov Registru raka.

Ad 4 Paliativna oskrba – pobuda UKCLJ - OIL – mobilni timi

***Priloga 4:* prezentacija M. Ebert Moltara**

Razprava:

Zbrani ugotovijo, da na to pomembno temo ni prisotnega predstavnika UKC Ljubljana, ki je ključen deležnik v Sloveniji na temo vzpostavitve mobilnih paliativnih timov v osrednji Sloveniji.

I. Oblak v razpravi izpostavi pomen ureditve in vzpostavitve, za začetek, vsaj enega mobilnega paliativnega tima znotraj UKC Ljubljana. Z g. Pokljukarjem so na to temo že potekali pogovori in usklajevanja, vendar so aktivnosti s strani UKC LJ trenutno zastale (najverjetneje zaradi COVID). Glede na potrebe in zmožnosti (OIL že ima oddelek za paliativno obravnavo) je predlog, da se mobilni paliativni tim najprej vzpostavi na OIL, v čim krajšem času pa se vzpostavi tudi mobilni tim na UKC LJ.

M. Lopuh pove, da je na področju mobilnih paliativnih timov v Sloveniji že veliko narejenega, kar je podrobneje predstavljeno tudi v skupnem poročilu. V nadaljevanju pove, da Ministrstvo za zdravje in ZZZS vzpodbujata, da bi do vzpostavitve mobilnih paliativnih timov prišlo in ni nobenih zadržkov. Ministrstvo za zdravje si prav tako prizadeva pridobiti evropska sredstva v ta namen. Potrebno je še organizirati sestavo tima, razrešiti problem pomanjkanja kadrov po regijah, storitve so že opredeljene.

K. Modic v imenu bolnikov podpira vzpostavitev mobilnih paliativnih timov, saj v tem vidi tudi veliko priložnost za razbremenitev bolnic po Sloveniji.

Sklep 4: Potrebna je nadaljnja podpora in sodelovanje s strani Ministrstva za zdravje in ZSSS pri vzpostavitvi paliativnih timov in mobilnega tima v UKC Ljubljana v sodelovanju z OIL ter da čimprej nadaljujeta že pričete pogovore in speljeta ustrezne aktivnosti. Prav tako je potrebno v to smer vzpodbuditi tudi ostale regijske bolnišnice.

Zapisała: Jožica Poličnik, Ministrstvo za zdravje