

Številka: 007-261/2021
Datum: 1. 3. 2023

Zadeva: **Zapisnik 1. seje Nadzornega sveta DPOR 2022-2026, 1. 3. 2023 ob 13 uri, Tivolska 50, 9. nadstropje**

Prisotni člani in ostali vabljeni:

Azra Herceg (državna sekretarka, MZ), izr. prof. dr. Irena Oblak (strokovna direktorica OI), prim. prof. dr. Ivan Eržen (strokovni direktor NIJZ), doc.dr. Tatjana Mlakar (generalna direktorica ZZZS), Kristina Modic (predsednica Slovenskega združenja bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L), pridr.prof. Marko Vudrag (predsednik društva KO-RAK.si), dr. Tanja Španič (predsednica društva Europa Donna Slovenija), Sonja Tomšič (koordinatrica DPOR), prof. dr. Janez Žgajnar (namestnik koordinatorice DPOR), Vlasta Kovačič Mežek (GD Direktorata za zdravstveno varstvo, MZ), prof. Iztok Takač (predstavnik bolnišnic, UKC Maribor), Mojca Gobec (koordinatrica za primarno preventivo, MZ).

Opravičeno odsotna: Branko Bregar (v.d. GD Direktorata za javno zdravje, MZ), dr. Petra Kokoravec (ZD Nova Gorica), dr. Alenka Kolar (v. d. GD Direktorata za digitalizacijo v zdravstvu, MZ).

Dnevni red:

- Uvodni pozdrav (Azra Herceg, državna sekretarka, Ministrstva za zdravje)
- Seznanitev z Državnim programom obvladovanja raka 2022 - 2026 in letnim poročilom za leto 2022 (Sonja Tomšič, glavna koordinatorica DPOR 2022-2026, prof. dr. Janez Žgajnar, namestnik koordinatorice DPOR 2022-2026)
- Sprejem poslovnika o delu članov Nadzornega sveta DPOR 2022-2026
- Razno

Ad 1. Uvodni pozdrav na prvi seji članov Nadzornega sveta (Azra Herceg, državna sekretarka, Ministrstva za zdravje)

Azra Herceg je prisotne pozdravila in poudarila pomen celovitega in strateškega načrtovanja in sodelovanja na področju obvladovanja raka. Že tretji Državni program obvladovanja raka 2022-2026 je strateški okvir za načrtovanje in izvajanje ukrepov in aktivnosti, ki vključujejo preprečevanje in zgodnje odkrivanje bolezni, optimalno diagnostiko in zdravljenje, raziskovanje in rehabilitacijo do paliativne oskrbe. Poudarila je, da smo pri obvladovanju raka lahko uspešni le, če delujemo strateško, sistematično in povezano na vseh ravneh, tako na nacionalni kot na EU ravni. Poudarila je še pomembno vlogo nevladnih organizacij s področja raka, ki dopolnjujejo zdravstveni sistem z zagotavljanjem podporne dejavnosti za bolnike in svojce.

Ad 2. Seznanitev z Državnim programom obvladovanja raka 2022 - 2026 in letnim poročilom za leto 2022 (Sonja Tomšič, glavna koordinatorica DPOR, prof. dr. Janez Žgajnar, namestnik koordinatorice)

Sonja Tomšič je predstavila:

- namen in cilje DPOR 2022-2026 ter dosežke predhodnih programov, način upravljanja in delovanje različnih delovnih skupin ter strokovnega sveta DPOR;
- vsebino letnega poročila za leto 2022, ki ga je potrdil Strokovni svet DPOR.

V razpravi so prisotni izpostavili:

- Vrednost in pomen celovitega programa za obvladovanje raka v Sloveniji, ki združuje vse deležnike za doseganje ciljev programa ter omogoča posredovanje enotnih sporočil različnih deležnikov.
- Pomen primarne preventive in njene krepitev po epidemiji covid-19. V letnem poročilu DPOR 2022 so dejavnosti primarne preventive pomanjkljivo predstavljene.
- Presejalni programi ZORA, DORA in SVIT zelo dobro delujejo. Nove presejalne programe, ki so predmet novih evropskih priporočil iz 2022, je potrebno uvajati preišljeno, postopno, strokovno in upoštevajoč izkušnje že delujočih organiziranih presejalnih programov.
- V okviru izvajanja DPOR je pomembna prioriteta dogovor o mreži onkološke dejavnosti, ki bo zagotavljala visokokakovostno obravnavo s spremljanjem preko kliničnih registrov. Ob tem je potrebno pravočasno načrtovati ustrezne kadre, prostore in opremo, še posebej diagnostično, vključno z informatizacijo za podporo procesom. Glede omogočanja dostopa prebivalcem do najvišje možne kakovosti storitev je na nivoju EU veliko aktivnosti, pripravljajo se pogoji za t.i. centre za celovito obravnavo bolnikov z rakom.
- Celostna rehabilitacija in paliativna oskrba morata biti dostopna po vsej državi. Ob daljšem preživetju bolnikov z rakom je vse pomembnejša obnovitvena rehabilitacija in vrnitev na delovno mesto (s prilagoditvami, če je to potrebno) ob podpori ustreznih služb. Nekaj kapacitet je na voljo, a bodo potrebne okrepitve; mnogo bolnikov ni seznanjeno z obstoječimi kapacitetami. Okrepiti je potrebno aktivnosti na področju paliativne oskrbe za rakave bolnike in zagotoviti dostop do nje na vseh ravneh zdravstvenega varstva ter pospešiti izvajanje državnega programa paliativne oskrbe za vse, ki jo potrebujejo. Potrebno se je aktivno vključiti v pripravo organizacijskih sprememb na področju zagotavljanja nujne oskrbe.
- Možnosti za financiranje raziskovanja na področju raka je veliko, a jih v Sloveniji premalo izkoriščamo. Omejitve pri tem so v organizaciji procesov, raziskovalnem kadru, predvsem pa v podpornem kadru. V ta namen je v načrtu tesnejše povezovanje med MZ in MZVŠT. V raziskave je že v fazi načrtovanja potrebno v večji meri vključevati bolnike.
- V poročilu bi bilo smiselno pohvaliti področje ohranjanja plodnosti, ki ga v Sloveniji bolnikom zagotavljamo, bolnikom, ki so preživeli raka pa je potrebno zagotoviti »pravico do pozabe«. Aktivnosti v tej smeri že potekajo.
- Za zagotavljanje čim boljše dostopnosti do najnovejših zdravil bi tudi v Sloveniji bilo potrebno ustanoviti agencijo za HTA (Health Technology Assessment), kjer bi bila onkologija prvo področje za vključitev.

- Spremljanje bremena raka in kakovost obravnave je možno le na osnovi kakovostnih in zanesljivih podatkov, ki jih zbira Register raka. Zagotoviti je potrebno, da poročajo prav vsi izvajalci, ki jih zavezuje zakonodaja.
- Celovita in kakovostna oskrba bolnikov z rakom je možna le v dobro delujočem javnem zdravstvenem sistemu, kjer se plačevanje izvaja na podlagi meritev stroškov na osebo oz. storitev. S ciljem obvladovanja naraščajočega se zdravstvenega absentizma je nujno oblikovati ukrepe, ki bodo ta pojav ublažili. V ta namen se je že ustanovila delovna skupina za absentizem, katere pobudnik je bil ZZZS. Plačnik bo v večji meri objavljaj podatke in s tem uveljavljaj kontrolo plačnika v sistemu zdravstvenega varstva.

Sklep št. 1 Nadzorni svet se je seznanil z DPOR 2022-2026 in letnim poročilom za 2022

Sklep št. 2 Nadzorni svet predlaga okrepitev in spremljanje vseh dokazano učinkovitih ukrepov na področju primarne preventive, vključno s povečanjem precepljenosti proti HPV za deklice in dečke.

Sklep št. 3 Nadzorni svet se je seznanil z novimi evropskimi priporočili za presejanje in podpira aktivnosti v zvezi s pripravami na postopno in strokovno uvedbo novih organiziranih presejalnih programov za zgodnje odkrivanje odkrivanje raka pljuč in prostate, ob vključevanju vseh deležnikov v ta proces.

Sklep št. 4 Nadzorni svet predlaga pravočasno in ustrezno načrtovanje kadrov, opreme in prostorov za področje onkološke dejavnosti, saj po teh kazalnikih zaostajamo za povprečjem EU.

Sklep št. 5 Nadzorni svet podpira prizadevanja za urejanje celovite rehabilitacije, vključno s poklicno in obnovitveno rehabilitacijo. Okrepiti je potrebno aktivnosti za zagotavljanje paliativne oskrbe čim bližje doma za vse, ki jo potrebujejo.

Sklep št. 6 Nadzorni svet podpira prizadevanja za okrepitev raziskovanja in vključevanja bolnikov v raziskave ob aktivnem sodelovanju z nevladnimi organizacijami.

Sklep št. 7 Nadzorni svet ugotavlja, da je nedopustno, da vsi izvajalci ne posredujejo podatkov Registru raka, kot je to določeno z zakonodajo, ki ureja področje zbirk podatkov na poročju zdravstvenega varstva.

Ad 3. Sprejem Poslovnika o delu članov Nadzornega sveta DPOR 2022-2026

Mojca Gobec je kratko predstavila Poslovnik o delu članov nadzornega sveta. V razpravi so se prisotni strinjali, da se nadzorni svet sestane najmanj 2x letno.

Sklep št. 8 Nadzorni svet potrdi Poslovnik o delu članov Nadzornega sveta DPOR 2022 – 2026. Seje so predvidoma dva krat letno.

Ad 4. Razno

Pod točko razno ni bilo razprave.

Azra Herceg se je članom Nadzornega sveta zahvalila za udeležbo in konstruktivno razpravo.

Azra Herceg, državna sekretarka
Vodja Nadzornega sveta DPOR 2022-2026

Zapisala: Mojca Gobec, MZ