

iPAAC srečanje deležnikov
OBVLADOVANJE RAKA V EU – KAKO NAPREJ

Ljubljana, 31. maj 2019

Zapisnik srečanja

Doc. dr. Tit Albreht je v uvodni predstavitvi predstavil osnovne informacije in strukturo projekta skupnega ukrepa iPAAC. Po uspešnem vodenju dveh projektov skupnega ukrepanja EPAAC (ang. *European Partnership for Action Against Cancer*) in CANCON (angl. *Cancer Control*), NIJZ ponovno vodi in aktivno prispeva tudi v okviru tretjega projekta skupnega ukrepanja iPAAC (angl. *Innovative Partnership for Action Against Cancer*). Projekt, ki je sofinanciran s strani Evropske komisije v okviru tretjega zdravstvenega programa 2014-2020, se je začel izvajati aprila 2018 in bo trajal tri leta. Glavni cilj projekta je razvoj inovativnih pristopov, usmerjenih v napredek na področju obvladovanja raka. V okviru projekta iPAAC se bodo tako pripravile smernice za politične odločevalce pri implementaciji trajnostnih ukrepov za inovativne pristope na področju obvladovanja raka, ki bodo zajete tudi v končnem dokumentu »Implementacija trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka« (angl. *Roadmap on Implementation and Sustainability of Cancer Control Actions*).

NIJZ v okviru projekta iPAAC sodeluje tudi z Onkološkim inštitutom Ljubljana (OIL). Dr. Urška Ivanuš, vodja Oddelka za presejanje raka na OIL in državnega programa ZORA, je predstavila vlogo OIL na projektu skupnega ukrepa iPAAC. OIL v okviru projekta iPAAC sodeluje na petem delovnem paketu (*Preventiva in presejalni programi*), šestem delovnem paketu (*Genomika pri celostni oskrbi in obvladovanju raka*) ter sedmem delovnem paketu (*Informacije in podatki s področja raka*). Dr. Urška Ivanuš bo s svojim strokovnim znanjem prispevala predvsem na petem delovnem paketu, ki si prizadeva izboljšati politiko zdravja na področju primarne preventive raka in promocije zdravja; identificirati ovire in primere dobrih praks za zgodnje odkrivanje raka ter implementirati organizirane presejalne programe v čim več državah članicah evropske unije.

V Sloveniji imamo organizirane tri presejalne programe, ki dosegajo odlične rezultate na ravni države. Od uvedbe državnega programa zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu (Program ZORA) se je incidenca raka materničnega vratu prepolovila. Prav tako se je zaradi uvedbe državnega programa presejanja in zgodnjega odkrivanja raka na debelem črevesu in danki (Program SVIT) zmanjšala incidenca raka debelega črevesa in danke na populacijski ravni. Državni presejalni program za raka dojke (Program DORA) uspešno odkriva raka dojke v omejenem stadiju, ko je zdravljenje manj intenzivno in preživetje večje. V okviru projekta skupnega ukrepa iPAAC si bodo prizadevali, da bi se implementacija organiziranih presejalnih programov razširila na ostale države, saj Slovenija na tem področju predstavlja zgled za vse ostale države članice.

V nadaljevanju se je doc. dr. Mateja Krajc osredotočila predvsem na genetsko testiranje, ki se izvaja v okviru OIL. Na področju onkologije so na voljo genetski testi, s katerimi lahko odkrivamo bolj ogrožene posameznike in njim prilagodimo presejanje za raka, prav tako lahko z genetskimi testiranjimi pri bolnikih, njim prilagodimo zdravljenje. To pomeni, da so na genetsko svetovanje napoteni posamezniki iz tistih družin, kjer se rak pojavlja bolj pogosto, ali pa kadar je izvid pomemben za načrtovanje zdravljenja, ne glede na družinsko anamnezo. Onkološki inštitut Ljubljana omogoča celovito genetsko svetovanje in testiranje s končnim ciljem ocene ogroženosti za raka na

podlagi genskega testa, ustreznega načrtovanja zdravljenja na podlagi genetskega testa in zagotavlja storitve za celo Slovenijo.

Doc. dr. Krajc v vklopu projekta iPAAC sodeluje na šestem delovnem paketu pri organizaciji javne razprave na temo etičnih in pravnih vprašanj ter vprašanj na temo varovanja podatkov pri upravljanju s podatki genoma v zdravstvenem varstvu. Ker OIL izvaja stratificirano presejanje na podlagi izvidov genetskega testiranja visoko ogroženih za raka že od leta 1999, bodo v projekt iPAAC prispevali predvsem z deljenjem izkušenj. Doc. dr. Krajc je za konec izpostavila, da je za uspešno soočanje s ponudniki genetskih testiranj neposredno do potrošnika nujno, da se zagotovi ustrezna kakovost zdravstvene oskrbe pred in po testiranju in vzporedno, da se zagotovi ustrezno izobraževanje zdravstvenih delavcev in sodelavcev, ki prihajajo v stik s posamezniki, ki potrebujejo več informacij s področja genetskega testiranja. Prav tako pa imajo pri ozaveščanju laične javnosti velik pomen nevladne organizacije.

Izr. prof. dr. Vesna Zadnik, vodja Registra raka Republike Slovenije, je predstavila vlogo OIL na sedmem paketu (*Informacije in podatki s področja raka*) v okviru projekta iPAAC. Z Registrom raka, ki je eden najstarejših populacijskih registrov v Evropi, zbirajo podatke in pripravljajo kazalnike o populacijske bremenu raka, prav tako pa zbirajo podatke o načinu obravnave onkoloških bolnikov v državi. Namen sedmega delovnega paketa je, da se naredi pregled podatkov po registrih raka v Evropi ter registre raka okrepi tako, da se omogoči tudi spremljanje obravnave bolnikov. V sedmem delovnem paketu so tako opredeljeni štirje specifični sklopi, ki se nanašajo na podatke, ki opisujejo podzdravljenja pacienta; podatke, ki opredeljujejo stroške zdravljenja; dolgotrajno spremljanje pacientov ter prenos pilotnega modela iz Češke države (osnovanega na osnovi projekta skupnega ukrepa CANCON) na druge države članice.

Skladno s cilji Državnega programa obvladovanja raka 2017-2021 bo Onkološki inštitut Ljubljana v okviru Registra raka RS vzpostavil tudi sistem kontinuiranega zbiranja in sprotne obdelave razširjenega nabora populacijskih podatkov o bolnikih z najpogostejšimi raki: pljuč, prostate, dojke, debelega črevesa in danke ter kožnega melanoma. To pomeni, da bi s kliničnimi registri poleg osnovnih podatkov (npr. število obolelih) spremljali tudi kvaliteto obravnave in način zdravljenja. Kot prvi izmed načrtovanih kliničnih registrov je leta 2017 zaživel Klinični register kožnega melanoma, ki bo v projektu skupnega ukrepa iPAAC služil kot model dobre prakse za druge države.

Profesor Ignaas Devisch iz Univerze v Gentu je v nadaljevanju predstavil etične izzive na področju zdravstvene oskrbe bolnikov in zdravstvene politike na področju raka v bližnji prihodnosti, s posebnim poudarkom na solidarnosti. Predstavitev se je dotaknila nekaterih novih načel, ki bodo vplivala tudi na zdravstveno politiko na področju raka in etične izzive na področju zdravstvene oskrbe bolnikov. Profesor Devisch je izpostavil dve načeli, ki sta bili tudi osrednja tema njegovega govora: solidarnost in avtonomija. V predstavitvi je bilo poudarjeno, da se kot družba soočamo z mnogimi etičnimi izzivi na področju zdravstvene oskrbe bolnikov na individualni in kolektivni ravni. Prvič, posamezniki in pacienti zahtevajo preglednost informacij in sprejemanja odločitev. Drugi etični izziv se nanaša na partnerstvo v procesu obravnave bolnika in informiranost posameznikov, kar pomeni, da želijo biti posamezniki obveščeni in vključeni v odločitve glede svoje zdravstvene oskrbe. Poleg tega pa je izziv tudi zagotavljanje zasebnosti in varnosti posameznikov in bolnikov.

Predstavitev se je v nadaljevanju osredotočila na spreminjajočo se vlogo solidarnosti v družbi. Profesor Devisch je poudaril, da bomo morali kot družba preprečevati diskriminacijo preživelih

onkoloških bolnikov (npr. pri sklepanju pogodbe o zavarovanju ali pri najemu kredita). V zadnjem delu govora so bila predstavljena temeljna načela avtonomije: ustrezna obveščenost, sposobnost obdelovanja informacij in odsotnost prisile ali manipulacije. Profesor Devisch je za konec poudaril, da bi morali preiti od avtonomije k partnerstvu, kar pomeni, da bi morali biti bolniki čim bolj vključeni kot aktivni partnerji v kliničnih raziskavah.

Prof. dr. Branko Zakotnik, koordinator Državnega programa za obvladovanje raka, je v nadaljevanju predstavil obvladovanje raka v Sloveniji. Podatki iz zadnjega OECD poročila kažejo, da je Slovenija osma po incidenci in četrta po umrljivosti zaradi raka. Podatki Eurostata pa kažejo, da je v Sloveniji delež umrlih zaradi raka med najvišjimi v Evropi. Na osnovi EPAAC priporočil je bil pripravljen dokument, ki zasleduje tri strateške cilje: upočasniti povečevanje incidence raka, povečati preživetje bolnikov z rakom ter izboljšati kakovost življenja bolnikov z rakom.

Slovenija uspešno znižuje incidenco raka predvsem z dobro razvito primarno preventivo za kronične nenalezljive bolezni ter s presejalnimi programi. Tako analiza trendov kaže, da se incidenca in umrljivost za rakom pljuč pri moških strmo niža, medtem ko je pri ženskah opaziti obraten trend. Rak glave in vratu se prav tako niža, kar je najverjetneje vpliv ukrepov, ki so bili sprejeti na področju alkoholne in kadilske politike. Podobno je zaslediti trend padanja incidence in umrljivosti zaradi raka želodca. Danes najpogostejši rak pri moških pa je rak prostate, katerega incidenca je narasla, v veliki meri zaradi nesmotrne uporabe testa PSA.

Drugi cilj, ki se nanaša na povečanje preživetja bolnikov z rakom se kaže s pozitivnim trendom 5-letnega preživetja za posamezne in vse rake skupaj, z ugodnim vplivom na stadij bolezni pri vseh treh presejalnih programih. Manj smo uspešni pri skrajševanju čakalnih dob za specialista in diagnostične posege, ki imajo nedvomno tudi določen vpliv na preživetje. Prof. dr. Zakotnik pove, da smo na področju obvladovanja raka veliko dosegli, kljub temu, pa določeni izzivi ostajajo. Ključni izzivi pri obvladovanju raka se kažejo predvsem na področju paliativne oskrbe; analize in plana kadrovske potreb glede na pričakovano incidenco in načinom zdravljenja; umestitve celostne rehabilitacije; vzpostavitev mreže zdravljenj ter na področju poenotene informacijske tehnologije. Poenotena informacijska tehnologija je potrebna za aktivno vodenje programa, zasledovanje ciljev in spremljanje uspešnosti programa, kar pa bo naslovljeno tudi znotraj projekta skupnega ukrepa iPAAC.

Doc. dr. Tit Albreht je v zaključnem govoru pozval vse organizacije, ki delujejo na področju raka, da se pridružijo projektu skupnega ukrepa iPAAC kot sodelujoči partnerji (ang. *Collaborating Partners*). Organizacije in posamezniki, ki bi se želeli priključiti projektu morajo izpolniti obrazec na uradni spletni strani iPAAC projekta (www.ipaac.eu).

Prav tako je doc. dr. Albreht v zaključnem govoru izpostavil, da bomo v okviru projekta skupnega ukrepa iPAAC stremeli k implementaciji trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka. Podoben javni dogodek, kjer se bodo srečali vsi deležniki, ki delujejo na področju obvladovanja raka, pa bo organiziran tudi ob koncu projekta.

Več informacij o projektu skupnega ukrepa iPAAC lahko najdete na uradni iPAAC spletni strani: www.ipaac.eu ali nam pišete na e-mail naslov ipaac@nijz.si.