

Opravljen delo v letu 2021 in načrti programa ZORA

Urška Ivanuš, Mojca Florjančič, Tine Jerman, Blaž Podobnik, Irena Debeljak

Državni program ZORA, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, Ljubljana

Povzetek

Prispevek opisuje delo, ki je bilo na sedežu programa ZORA na Onkološkem inštitutu Ljubljana opravljeno v letu 2021 in glavne strateške projekte ter načrte programa v naslednjih letih.

Ključne besede: Državni program ZORA, presejanje raka, rak materničnega vratu, rezultati programa, upravljanje, strateški projekti, razvoj

Uvod

DP ZORA in njegova koordinacijska enota deluje pod okriljem Onkološkega inštituta Ljubljana, kjer spremljamo rezultate presejanja, diagnostike ter zdravljenja žensk s patološkimi spremembami materničnega vratu. Aktivno pošiljamo vabila na presejalne preglede ženskam, ki v registru ZORA že štiri leta nimajo registriranega izvoda brisa materničnega vratu. Izvajamo raznovrstne naloge s področja vodenja, koordinacije, zagotavljanja in spremljanja kakovosti dela izvajalcev programa. Skrbimo za promocijo programa, hkrati pa vodimo tudi klicni center, ki je namenjen podpori ženskam. Pri DP ZORA deluje Register ZORA, ki upravlja s centralnim informacijsko-komunikacijskim sistemom in bazo podatkov, beležimo in spremljamo različne statistične kazalnike kakovosti dela in na tej podlagi spremljamo učinkovitosti delovanja programa. Delo programa ZORA strokovno podpirajo tudi člani strokovnih in delovnih skupin. V letu 2021 je bilo pri DP ZORA redno zaposlenih 6 oseb. Zaradi načrtovanih sprememb v presejalni politiki ZORA, načrtovane reorganizacije kolposkopske dejavnosti, uvedbe tekočinske tehnologije, vstopa deklet cepljenih proti HPV v program ZORA in drugih novosti, ki vnašajo spremembe v program ZORA, nameravamo v letu 2022 zaposliti tudi strokovnega sodelavca na področju komunikacije.

1. Opravljen delo v programu ZORA v letu 2021

Delo programa ZORA je tudi v letu 2021 zaznamovala pandemija. Ob tem smo na sedežu DP ZORA iskali načine za nemoteno delovanje programa ob upoštevanju aktualne epidemiološke situacije. Večino komunikacijskih aktivnosti s ciljno in strokovno javnostjo smo izvajali preko spletnih dogodkov, v kolikor to ni bilo možno, smo dogodke ob upoštevanju ukrepov

izvedli v živo ob večkratnih terminih. Preko spletne strani programa smo redno obveščali javnost o pomembnih spremembah. Potekale so aktivnosti za podporo strateškim projektom programa ZORA pri tem pa smo sodelovali s pomembnimi deležniki iz Slovenije in tujine.

1.1 Strokovna izobraževanja za izvajalce programa ZORA ter predstavitve organizacije in rezultatov programa ZORA slovenski in tuji strokovni javnosti

- Organizirali smo citopatološko delavnico [Diagnostika predrakavih in rakavih sprememb materničnega vratu v vzorcih tekočinske citologije BD SurePath](#) in jo zaradi epidemiološke situacije organizirali v treh skupinah (22., 23., 24. 6. 2021). Udeleženci so pod vodstvom nizozemske predavateljice dr. Anneke van Driel mikroskopirali preparate tekočinske citologije. Delavnica je potekla v angleškem jeziku.
- Izvedli smo učno ocenjevanje 150 slovenskih preparatov tekočinske citologije BD SurePath v vseh slovenskih citoloških laboratorijih za vse citopatologe in presejalce.

Organizirali smo več spletnih delavnic z zelo dobro udeležbo:

- [11. izobraževalni dan programa ZORA](#) (17. november 2021). Multidisciplinarni kongres z mednarodno udeležbo je zaradi epidemioloških razmer potekal preko spleta. Namenjen je vsem sodelavcem DP ZORA, ginekologom, medicinskim sestram, citopatologom, patologom, presejalcem, epidemiologom in drugim. Virtualnega kongresa se je

udeležilo okrog 700 udeležencev, novosti pa so predstavili tuji in domači predavatelji. Posnetek dogodka smo predvajali v eni celodnevni ponovitvi. [Ob prvi obletnici lansiranja globalne strategije Svetovne zdravstvene organizacije za eliminacijo raka materničnega vratu](#) se nam je pridružil Vitaly Smelov iz evropske pisarne SZO, ki je govoril o tem kako preprečevati razlike, ki onemogočajo eliminacijo raka materničnega vratu. Carmen Ungurean, nacionalna koordinatorica presejalnih programov za raka v Romuniji nam je predstavila izzive in načrte za obvladovanje raka materničnega vratu v Romuniji. Na spletni strani programa ZORA je dostopen [Zbornik predavanj](#).

- Citopatološko delavnico – individualni ogled posnetih uvodnih predavanj dr. Anneke van Driel iz Nizozemske, zaključni test in evalvacijska anketa. Predavanja so bila v angleškem jeziku, v osmih modulih in so trajala od 20. 5.–4. 6. 2021.
- Več spletnih delavnic za ginekologe in medicinske sestre z demonstracijo odvzema brisa za tekočinski medij ThinPrep.
- Delavnico za usposabljanje študentov medicine za promocijo zdravja programa ZORA, Onkološki inštitut Ljubljana (november 2021).
- V sodelovanju z Zvezo Slovenskih društev za boj proti raku smo organizirali XXIX. e-seminar »In memoriam dr. Dušana Reje« s preko 250 udeleženci. Tematika letošnjega e-seminarja je bila [Zdrav življenjski slog in rak](#).

Ostali dogodki:

- Soorganizirali smo virtualno konferenco [Čas je za ukrepanje Slovenija](#), na kateri smo nastopili tudi s predavanji, 22. 10. 2021 (U. Ivanuš).
- Sodelovali v oddaji Jutro na Planetu s predstavitev pomembnih dejstev o RMV in okužbi s HPV, 4. 11. 2021 (U. Ivanuš).
- Pripravili smo video izjavo ob prvi obletnici lansiranja globalne strategije za eliminacijo raka materničnega vratu 17. 11. 2021 (U. Ivanuš).
- Predstavitev programa ZORA ter 12ih nasvetov proti raku zaposlenim na podjetju IBM, 26. marec 2021 (U. Ivanuš, M. Florjančič).
- Predstavitev programa ZORA ter 12ih nasvetov proti raku upokojenim policistom 30. november 2021 (U. Ivanuš, K. Batista).

- Rak materničnega vratu – kako ga lahko preprečimo; 5 predavanj na regijskih sestankih Zdravih šol v organizaciji NIJZ, predavanja je poslušalo skupaj 428 učiteljev koordinatorjev iz 363 slovenskih šol (U. Ivanuš); november in december 2021.

1.2 Podpora izvajalcem programa ZORA in nadzor kakovosti njihovega dela

Tudi v letu 2021 smo redno skrbeli za tiskanje in distribucijo gradiv, ki jih izvajalci potrebujejo za nemoteno delo. Ginekologom smo posredovali več kot 400 pravih naslovov žensk, laboratorijem in ginekologom smo posredovali informacije v zvezi s predhodnimi citološkimi in histološkimi izvidi žensk ter reševali aktualne probleme, ki so se pojavili med letom in so bili največkrat posledica slabe dostopnosti zaradi zasedenosti ginekologov in doplačevanja presejalnih pregledov v okviru DP ZORA pri izvajalcih, ki zdravstveno dejavnost opravljajo na terciarnem nivoju.

V letu 2020 zaradi pomanjkanja analitikov in potrebe po dodatnih analizah zaradi spremljanja delovanja in rezultatov dela programa ZORA v času pandemije nismo uspeli izvesti vseh načrtovanih analiz, zato smo v leto 2021 predstavili redna letna poročila izvajalcem programa ZORA:

- Letna poročila o delu v programu ZORA za ginekologe, ločeno za leti 2019 in 2020 (pripravili in analizirali smo 594 oziroma 614 individualnih poročil, ki smo jih poslali ginekologom (primerjava njihovih rezultatov s slovenskim povprečjem) za izvide BMV, teste HPV in izvide histopatoloških preiskav na materničnem vratu.
- Letna poročila za citopatološke laboratorije, ločeno za leti 2019 in 2020: pripravili smo podatke o delu posameznih laboratorijev, jih analizirali in izdelali 9 poročil za vsako leto, ki smo jih poslali laboratorijem za ginekološko citopatologijo (primerjava rezultatov laboratorijev s slovenskim povprečjem).
- Letna poročila za histopatološke laboratorije, ločeno za leti 2019 in 2020: pripravili smo podatke o delu posameznih laboratorijev, jih analizirali in izdelali 12 poročil za vsako leto, ki smo jih poslali oddelkom za ginekološko patologijo (primerjava rezultatov laboratorijev s slovenskim povprečjem).

1.3 Informiranje in spodbujanje žensk k udeležbi v programu ZORA, skrb za neodzivnice

Poslali smo preko 73.000 vabil na presejalni pregled z opomniki ženskam, ki vsaj 4 leta nimajo registriranega brisa v Registru ZORA, kar je več kot v času pred pandemijo COVID-19. Ženske smo vabili v štirih krogih in vsakič povabili prav vse ženske, ki so bile ustrezne za centralno vabljenje. Natisnili smo preko 3.000 vabil in jih odposlali na dvojezična območja. Štirikrat smo posodobili sezname ginekologov po zdravstvenih regijah za kar smo morali poklicati v več kot 150 ginekoloških ambulant in podatke uskladiti tudi s podatki ZZS. Pisno oz. ustno smo odgovorili več kot 2.500 ženskam na vprašanja, povezana z ZORO. Skrbeli smo za redno promocijo programa v širši javnosti: zagotavljali smo distribucijo informativnih gradiv na javnih mestih – zloženke in plakati v zdravstvenih domovih.

Zaradi pandemije COVID-19 so tudi v letu 2021 odpadle nekatere običajne promocijske aktivnosti. Zato smo ženske o aktualnem dogajanju v programu ZORA bolj pogosto kot pred pandemijo obveščali preko spletne strani ZORA in pozivali na presejalne preglede v več izjavah za javnost, pri čemer smo se povezali s presejalnima programoma DORA in SVIT.

Kljub pandemiji COVID-19 smo izpeljali naslednje aktivnosti za ozaveščanje žensk o pomenu udeležbe v programu ZORA:

- Od 18. do 24. januarja 2021 je potekal [15. Evropski teden preprečevanja raka materničnega vratu](#). Ob tej priložnosti smo na Onkološkem inštitutu Ljubljana v besedi in sliki povzeli dogajanje v programu ZORA v preteklem letu ter izdali [sporočilo za medije](#).
- 4. februarja 2021 je potekal Svetovni dan boja proti raku pod okriljem UICC z geslom »Jaz sem in jaz bom«. 5. februarja 2021 je ECL v sodelovanju z UICC in IARC-WHO organiziral enourni spletni dogodek [Pot Evrope do eliminacije raka materničnega vratu](#) (*Europe's path to eliminating cervical cancer*), ki je potekal na spletni platformi Evropske komisije in je namenjen članom Evropskega parlamenta in drugi zainteresirani javnosti; moderirala ga je doc. dr. Urška Ivanuš.
- Ob mednarodnem dnevu ozaveščanja o HPV 4. marca 2021 in 38. Slovenskem tednu boja proti raku pod geslom »Obvladovanje raka s cepljenjem« smo pripravili [tematski izbor informacij](#).

- V sodelovanju z Zvezo slovenskih društev za boj proti raku, NIJZ in Ministrstvom za zdravje smo ob Evropskem tednu proti raku, ki je potekal od 25. do 31. maja 2021, izdali izjavo za javnost [»Ob Evropskem tednu boja proti raku o cepljenju proti HPV – cepljeni bodo tudi dečki«](#).
- V sodelovanju s programoma DORA in SVIT smo se predstavili na [53. Mednarodnem obrtnem sejmu v Celju](#), ki je potekal med 15. in 19. 9. 2021.
- 18. 10. 2021 smo skupaj Zvezo slovenskih društev za boj proti raku obiskovalce spletne strani programa ZORA povabili k udeležbi na virtualni konferenci [»Time to act Slovenia«](#), ki je potekala v petek, 22. 10. 2021 v slovenskem jeziku. Namen konference je bil spregovoriti o preventivi, diagnostiki in zdravljenju raka v Sloveniji v času pandemije COVID-19; dogodek je soorganizirala doc. dr. Urška Ivanuš.
- Dne 22. 10. 2021 smo v sodelovanju s programoma DORA in SVIT pripravili [izjavo za javnost](#) o delovanju vseh treh presejalnih programov v času pandemije covid-19.
- Ob epidemiološkem zaostrovanju razmer in ukrepov, smo dne 3. 11. 2021 v sodelovanju s programoma DORA in SVIT objavili [Skupno izjavo presejalnih programov za raka](#): programi ZORA, DORA in Program Svit delujejo naprej tudi po zadnjih sprejetih vladnih ukrepih za obvladovanje COVID-19.
- V sodelovanju s programoma DORA in SVIT smo se predstavili na 51. sejmu [Narava-zdravje v Ljubljani](#), ki je potekal med 20. in 23. 10. 2021.
- 4. 11. 2021 smo se predstavili v odmevni oddaji [Jutro na Planetu](#).
- V Sloveniji smo 17. novembra 2021 obeležili prvo obletnico zaveze Svetovne zdravstvene organizacije k eliminaciji raka materničnega vratu in v turkizni barvi osvetlili Ljubljanski grad, Stari grad Celje, MONG Nova Gorica, Coroninijev dvorec v Šempetru, Stolp miru Cerje nad Vipavo, občina Trebnje, Ivanov izvir v Razkrižju, Hram kulture Arnolda Tovornika v Selnici ob Dravi in Vetrinjski dvor v Mariboru. Pripravili smo tudi [foto poročilo](#) in posneli [video izjavo za javnost](#).

1.4 Skrb za kakovost podatkov v Registru ZORA

- V registru ZORA smo v letu 2021 registrirali 221.628 citoloških izvidov, 9.398 histopatoloških izvidov in 15.260 izvidov triažnih testov HPV. Vnesli smo tudi 6.387 odgovorov, ki so jih posredovale ženske na poslana vabila iz Registra ZORA.
- V procesu spremljanja kakovosti podatkov smo na podlagi primerjav podatkov pozvali laboratorije in ginekologe k dopolnitvi ne skladnih podatkov. Ginekologom smo posredovali več kot 2.000 terjatev v povezavi s citološkimi izvidi in več kot 300 terjatev za ginekologe v povezavi z izvidi testa HPV. Pripravili smo več kot 240 terjatev za histopatološke laboratorije. Prejete odgovore smo zbrali in jih vnesli v informacijski sistem. Ročno smo uparili 3.580 nepopolnih izvidov.

1.5 Poročanje in poglobljene analize

- O delu in rezultatih DP ZORA smo poročali Ministrstvu za zdravje RS, Zavodu za zdravstveno zavarovanje Slovenije, Državnemu programu obvladovanja raka (DPOR), NIJZ za Statistični letopis ter v tujino, v zbirko OECD in druge podatkovne zbirke, kot so SZO in podobno.
- Osnovne podatke o programu ZORA in rezultate smo objavili ob Tednu boja proti raku materničnega vratu (januarja 2022) in strnili v dveh dokumentih: »Izjava DP Zora za javnost 2022« in »DP Zora v slikah in številkah 2022«, ki smo ju objavili na spletni strani programa Zora in posredovali medijem.
- Na spletni strani DP ZORA smo v rubriki »Publikacij/Kazalniki« posodobili podatke in interaktivne slike o pregledanosti ciljne populacije programa ZORA po starostnih skupinah žensk in geografskih enotah (zdravstvene in statistične regije, upravne enote, občine) in števec novih primerov raka materničnega vratu. Posodobili smo tudi vse kazalnike na angleški spletni strani.
- Rezultate programa ZORA v letu 2020 in med pandemijo ter načrte za prihodnost smo strokovni javnosti predstavili na 11. izobraževalnem dnevu programa ZORA in drugih strokovnih srečanjih ter nekaj rezultatov tudi objavili v strokovni literaturi. Dostopni so tudi v letnem poročilu programa ZORA.

- Letos smo prvič povezali podatke registra ZORA s podatki Statističnega urada RS in naredili prve, osnovne analize, ki kažejo pomembne demografske in socialno-ekonomske razlike med neodzivnicami in ženskami, ki se programa ZORA redno udeležujejo. Prispevek je dostopen v zborniku 11. Zorinega dne.
- Izvedli smo analizo podatkov Registra ZORA s katero smo kot prvi ocenili učinke cepljenja proti HPV v Sloveniji. Prispevek je dostopen v zborniku 11. Zorinega dne.
- Prvič smo se tudi povezali z NIJZ in v 19. valu panelne raziskave SI-PANDA preverjali odnos žensk do presejanja v programu ZORA, kako se je ta med pandemijo spremenil in s kakšnimi težavami se ženske pri tem soočajo. Rezultati so dostopni na spletni strani NIJZ.
- Vsem ginekologom smo poslali dodatne sezname žensk s patološkimi izvidi materničnega vratu od 1. 6. 2019 dalje, da bi jim olajšali delo v zvezi s prestavljenimi pregledi v času začasnega ustavljenega izvajanja ginekoloških pregledov.

1.6 Upravljanje s spletno stranjo ZORA

Nadgradili smo spletno stran v angleškem jeziku in dodali dodatne kazalnike z rezultati programa ZORA v angleškem jeziku. V rubriki »Publikacije/Kazalniki« smo posodobili podatke in interaktivne slike o pregledanosti ciljne populacije DP ZORA po starostnih skupinah, regijah, upravnih enotah in občinah (vir podatkov Register ZORA). Posodobili smo števec novih primerov raka materničnega vratu (vir podatkov Register raka RS) in dodali nekaj aktualnih vprašanj in odgovorov v rubriki »Za ženske/Vprašanja in odgovori«. Izvajalce in ženske smo redno obveščali o vseh novostih v rubriki »Novice«.

Prek spletne strani smo obveščali strokovno javnost in ženske o vseh novostih in ukrepih vlade v zvezi z zamejitvijo pandemije:

- Dne 29. 3. 2021, dne 6. 9. 2021 in dne 2. 11. 2021 smo objavili novico o izvajanju programa ZORA v času sprejetja novih ukrepov. Kljub zaustavitvi nekaterih preventivnih zdravstvenih dejavnosti se delovanje programa ZORA ni zaustavilo, ženske smo spodbudili k udeležbi v program ZORA tudi v času pandemije.

- Zaradi klicev žensk z vprašanji glede izpolnjevanja in brezplačne pridobitve pogoja PCT za preglede v okviru programa ZORA, smo dne 12. 11. 2021 vse uporabnike spletne strani ZORA spodbudili k brezplačnemu testiranju na okužbo z novim koronavirusom v javnih zdravstvenih zavodih in pri koncesionarjih.
- Zaradi dezinformacij, ki so se pojavljale v javnosti, smo o delovanju programa ZORA v UKC Maribor uporabnice obvestili z novico dne 15. 11. 2021. Pri ginekoloških pregledih so imele prednost nosečnice, pacientke s težavami in pacientke za preventivni ginekološki pregled v sklopu DP ZORA.

2. Strateški projekti programa ZORA

2.1 Projekt ureditve kolposkopije in multidisciplinarnе obravnave žensk s predrakavimi spremembami materničnega vratu v Sloveniji

V DP ZORA nadaljujemo s prizadevanjem za ureditev kolposkopije v Sloveniji zaradi pomembnosti, ki ga prinaša pravočasno odkrivanje in zdravljenje PIL-VS/CIN2+. Zagotoviti želimo enakovredno kakovost kolposkopskih preiskav za slovenske ženske ne glede na lokacijo preiskave. Cilji, h katerim stremimo pri reorganizaciji kolposkopije, vključujejo enotne pogoje za izvajanje kakovostnih preiskav, nadzor nad njihovo kakovostjo na državni ravni ter vezavo izvida v informacijskem sistemu Zorica/e-zdravje s plačilom storitve.

Z aktivnostmi na tem področju smo pričeli v letu 2019, ko smo tudi predstavili problematiko na sestanku Usmerjevalnega odbora za presejalne programe za raka. V letu 2020 smo dosegli širok konsenz ginekološke stroke ter uvedli vpeljavo standardov za kolposkopiste in kolposkopske centre, ter reorganizacijo umestitve kolposkopije v sistem zdravstvenega varstva. To vključuje enake standarde na vseh ravneh zdravstvenega varstva, transparentno šifriranje kolposkopske preiskave, enotne cene na ravni države ter možnost izvajanja preiskave pri osebnem ginekologu na primarni ravni.

Aktivnosti, ki so na projektu potekale v letu 2021:

- Pripravili smo izhodišča za ureditev kolposkopije v Sloveniji za MZ in ZZZS.
- RSK za ginekologijo in porodništvo je na prvi seji po novem imenovanju potrdil predlagana izhodišča dne 29. 10. 2021.

- Izhodišča so bila predstavljena na 11. Zornem dnevu, 17. 11. 2021 in so [dostopna v zborniku dogodka](#), v prispevku o programskih smernicah.
- Na spletni podstrani programa ZORA za (stroko/projekti) smo vzpostavili novo podstran [Projekt ureditve kolposkopije in multidisciplinarnе obravnave žensk s predrakavimi spremembami materničnega vratu v Sloveniji](#).

2.2 Projekt preнове informacijskega sistema ZORA (Zorica)

S [projektom preнове informacijskega sistema DP ZORA](#) smo pričeli konec leta 2017, projekt je kompleksen in zahteva multidisciplinarno sodelovanje vseh deležnikov programa ZORA in sklepanje konsenza glede standardizacije postopkov in obrazcev, še posebej na področjih, ki niso dobro urejena, kot je na primer kolposkopija. V letu 2021 smo delali več na standardizaciji postopkov in obrazcev kot na informacijski podpori, kar bomo v letu 2022 nadoknadili. Celokupna vsebinska realizacija projekta je z vidika informacijske podpore ostala na okrog 75 %.

V letu 2021 smo izvedli delavnice in usklajevalne sestanke za potrebe priprave zahtev in prototipov:

- Rešitev iskalnika (iskanje na portalu ZORA, ter iskanje za potrebe ambulant in laboratorijev).
- Vabljenje – vsebine kuvertnih in brezkuvertnih korespondenc ter oblikovne zahteve.
- Ginekološki portal – metodološka navodila za potrebe implementacije.
- Histološki portal – poslovna pravila za izdelavo izvida.
- Priporočila za pripravo strojne opreme in povezovanja v zNET za končne uporabnike.
- Verzioniranje izvidov.
- Migracija podatkov (mapiranje citoloških izvidov stara/nova klasifikacija, čiščenje podatkov, priprava podatkov za potrebe testiranja izvedbe migracije, izvedena prva testna migracija).

Konec leta je bila pripravljena tudi nova verzija portala/portalov, hkrati pa je v pripravi tudi nadgradnja testnih okolij.

Pripravljene so bili izbrani prototipi vsebin in funkcionalnosti, izdelki in delni izdelki, ki bodo v nade-

ljevanju testirani in dopolnjeni, nekateri so že pripravljene do faze končne integracije in uporabniško testiranje. Za vse našteteto so bile pripravljene tehnične specifikacije in uporabniška navodila.

Izdelki v zaključnih fazah testiranja in dopolnjevanja so modul za vzdrževanje odločitvenih tabel za programske smernice, modul za vabljenje, portal za citopatološke laboratorije (zajema funkcionalnosti: sprejem vzorcev, vnos izvidov, pregled nad vzorci, pregled nad izvidi, poročilo za obračun itd.), portal za laboratorije za molekularno diagnostiko (zajema funkcionalnosti: sprejem vzorcev, uvoz meritev, izdelava izvidov, pregled nad vzorci, pregled nad izvidi), modul za upravljanje uporabnikov, grup in opravil, administrativni portal (cockpit), strežnik za demografijo, modul za upravljanje terminologije, modul za podporo upravljanja z dokumenti, modul za sledenje in modul za avtentikacijo.

Funkcionalnosti in izdelki v fazi usklajevanja s stroko in informatiki:

- portal za ginekologe (zajema funkcionalnosti in module: vabljenje, izdelava zahtevkov (citologija, HPV, histologija), kartica ženske – pregled podatkov in izvidov, spremembe smernic obravnave, proces »zdravljenja«, vnos izvidov (citologija, histologija), iskalnik, modul za pregled nad nalogami, novice itd).
- aplikativni vmesniki za povezovanje z bolnišničnimi/uporabniškimi sistemi z navodili za izdelavo za IT izvajalce – API (14 različnih vmesnikov),
- histopatološki izvid – poslovna pravila za izdelavo izvida in vnos izvidov,
- portal za upravljalca programa ZORA (zajema funkcionalnosti in module: pregled in urejanje podatkov, modul za komunikacijo z ginekologi, laboratoriji, ženskami, modul za poročila in korespondence, »CRM« modul, modul za upravljanje nalog, ...),
- izmenjava vzorcev med laboratoriji – funkcionalnost na citopatološkem portalu,
- razširitev podatkovnega skladišča in orodja za polnjenje podatkovnega skladišča,
- upravljanje nalog – funkcionalnost modula za upravljanje uporabnikov grup in opravil,
- sistem za podporo tiskanju korespondenc,
- pdf popravkov izvidov (verzioriranje izvidov),
- funkcionalnost za terjatve,
- modul za poročila in korespondence.

V teku je bila prva testna migracija podatkov iz obstoječega v prenovljen register ZORA in umeščanje žensk v ustrezne smernice. Migracije še nismo testirali, je osnova za nadaljevanje izvedbe in zaključevanje posameznih vsebinskih sklopov.

2.3 Implementacijska raziskava za uvajanje tekočinske citologije v program ZORA

Ob priporočilu novih evropskih smernic in vstopa prvih generacij deklic, cepljenih proti HPV v program DP ZORA, smo pričeli z aktivnostmi za prehod na primarno presejanje s testom HPV pri ženskah starejših od 35 let in cepljenih proti HPV. Glavna prednost testa HPV je boljša občutljivost za odkrivanje predrakavih sprememb (CIN2+) in večja varnost pred RMV v primerjavi s citologijo. Vendar pa visoka občutljivost testa lahko vodi v odkrivanje prehodnih in klinično nepomembnih HPV okužb, kar zmanjša specifičnost presejanja. Tudi zaradi tega evropske smernice svetujejo, da se pri uvedbi primarnega HPV presejanja uvede tudi refleksno triažno testiranje, ki omogoča izvedbo presejalnega in triažnega testiranja iz istega vzorca.

V letu 2019 smo s strokovno skupino pripravili protokol študije tekočinske citologije za zgodnje odkrivanje predrakavih sprememb materničnega vratu, v letu 2020 pa smo začeli izvajati prvi del študije, ki vključuje zagonske sestanke za ginekologe in medicinske sestre na več lokacijah ter zbiranje presejalnih vzorcev, vendar z nekaj zamude zaradi pandemije.

V letu 2021 smo nadaljevali delo v okviru prvega dela študije:

- Zbrali smo preostanek vzorcev za tekočinski medij SurePath iz kolposkopskih ambulant in s tem zaključili zbiranje vzorcev v roki SurePath v prvem delu študije.
- Dopolnili smo protokole za zbiranje vzorcev preparatov tekočinske citologije za medij ThinPrep in zbrali vse presejalne vzorce v skladu s protokoli za tekočinski medij ThinPrep iz ZD Ljubljana in približno polovico vzorcev iz kolposkopskih ambulant.
- Izvedli smo učno delavnico za ocenjevanje preparatov SurePath v več delih ter organizirali individualno ocenjevanje preparatov v vseh slovenskih citopatoloških laboratorijih (več v točki 3.1).
- Izvedli smo usposabljanja za jemanje BMV v tekočinski medij ThinPrep: za ginekologe in

medicinske sestre na Ginekološki kliniki Ljubljana, za ginekologa v SB Murska Sobota, za ginekologe in medicinske sestre ZD Ljubljana, za ginekologe in medicinske sestre UKC Maribor.

Dosedanji potek raziskave je opisan v [Poročilo o poteku študije za uvajanje tekočinske tehnologije v Sloveniji](#), ki je bilo predstavljeno tudi na 11. Zorinem dnevu 17. 11. 2021.

2.4 Mednarodna raziskava EU-TOPIA (Obzorje 2020)

V letu 2021 smo kot partnerji uspešno prijaviли nov 5-letni projekt EU-TOPIA East (Horizon 2020), ki se je začel maja 2021. Namen projekta je pripomoči k uspešni implementaciji priporočenih presejalnih programov za raka v Vzhodni Evropi. Gre za nadaljevanje projekta EU-TOPIA, ki se je zaključil leta 2020.

2.5 Mednarodna raziskava iPAAC (JointAction)

Nadaljevali smo in konec leta tudi zaključili delo na evropskem projektu iPAAC (Innovative Partnership for Action Against Cancer), ki ga sofinancira Evropska unija v okviru tretjega zdravstvenega programa 2014–2020 in koordinira Nacionalni inštitut za javno zdravje iz Slovenije. Onkološki inštitut Ljubljana na projektu sodeluje kot pridruženi partner in za Slovenijo koordinira delovni paket o primarni in sekundarni preventivi raka. V projektu smo sodelovali vsi trije slovenski presejalni programi ZORA, DORA in SVIT. Cilj projekta je razvoj inovativnih pristopov za obvladovanje raka, ki bo podprt s časovnim načrtom za implementacijo in optimizacijo obstoječih presejalnih programov v Evropi.

3. Programske smernice Državnega programa ZORA

V letu 2021 smo v sodelovanju s številnimi izvajalci in upravljavcem programa ZORA zaključevali [Programske smernice Državnega programa ZORA](#), ki so dostopne na spletni strani programa ZORA. Smernice so bile v javni razpravi od 12. do 28. 5. 2021, h kateri so bili povabljeni vsi izvajalci programa ZORA in širša zainteresirana javnost. [Komentarji iz javne razprave in odgovori](#) so dostopni na spletni strani programa ZORA. Cilj javne razprave je bil preveriti, kje so glavni izzivi na strani izvajalcev pri delu v skladu s program-

skimi smernicami in kaj so predlagane rešitve. Programske smernice Državnega programa ZORA je v letih 2019–2021 pripravljala multidisciplinarna skupina slovenskih strokovnjakov z izhodiščem, da celostno povežemo že obstoječa navodila, priporočila in strokovne smernice programa ter nadgradimo vsebine predvsem z vidika upravljanja programa in reorganizacije kolposkopije. Novost so tudi enotna metodološka navodila za kazalnike programa ZORA, ki so priloga smernicam. Pripravljene so v skladu z določili *Pravilnika o izvajanju državnih presejalnih programov za zgodnje odkrivanje predrakavih sprememb in raka (Ur. l. RS, št. 57/18 in 68/19)*, ki upravljavcem presejalnega programa nalaga pripravo programskih smernic s točno predpisano vsebino, ki vključuje tako upravljaljske kot izvajalske storitve.

4. Prednostna področja programa ZORA v naslednjih letih

Po 18-ih letih uspešnega delovanja se program ZORA srečuje z novimi izzivi, ki izhajajo predvsem iz spoznanja, da je za nastanek raka materničnega vratu nujna, vendar ne zadostna, predhodna okužba s HPV. Evropske smernice za zagotavljanje kakovosti v presajanju za raka materničnega vratu, dopolnjene leta 2015, predlagajo presojo presejalne politike, ki vključuje spremembo presejalnega testa pri izbranih ženskah (starejših, cepljenih proti okužbi s HPV) in podaljšanje presejalnega intervala pri tistih, ki bodo presejane s testom HPV.

Globalna strategija Svetovne zdravstvene organizacije za eliminacijo raka materničnega vratu kot javnozdravstvenega problema nam obenem zastavlja nov cilj – s cepljenjem proti HPV, presejanjem za raka materničnega vratu ter učinkovitim zdravljenjem predrakavih sprememb materničnega vratu doseči in ohraniti starostno standardizirano incidenčno stopnjo raka materničnega vratu pod ciljno vrednostjo 4/100.000 žensk. To strategijo privzema tudi Evropski načrt za boj proti raku (*Europe's Beating Cancer Plan*), ki je izšel leta 2021 in Državni program obvladovanja raka (DPOR) 2022–2026.

Novi izzivi v presejanju za raka materničnega vratu z izhodišči za presojo prenove presejalne politike so bili predstavljeni odločevalcem in izvajalcem programa že na 7. izobraževanem dnevu programa ZORA leta 2017. Sprememba presejalne politike je v tako uspešnem programu, kot je slovenski presejalni program, vedno tvegana – tvegano je tako ukrepati, kot ne-ukrepati. V programu ZORA smo se na nujne spremembe že začeli pripravljati in smo jih tudi predvideli v Državnem programu obvladovanja raka

(DPOR). Presoja presejalne politike in uvajanje sprememb bodo potekali večfazno. V prvi fazi potekajo projekti: [Prenova informacijskega sistema programa ZORA](#), [Pilotna študija uvajanja tekočinske tehnologije v program ZORA in Slovenijo](#) in [Reorganizacija kolposkopije v Sloveniji](#).

Za nadaljnje zagotavljanje uspešnega delovanja in rezultatov programa ZORA je nujno ukrepati sedaj. Potrebne so nekatere spremembe, ki posegajo tudi v sistem zdravstvenega varstva. Teh sprememb ni mogoče uvesti brez dobrega sodelovanja med programom ZORA, stroko, odločevalci in plačniki. Če nam to ne bo uspelo, tvegamo, da se bo porušilo ravnovesje med koristmi in škodo, s čimer se bo zmanjšala učinkovitost obstoječega organiziranega presejalnega programa in razmahnilo neorganizirano, priložnostno presajanje; s tem pa lahko pričakujemo, da se bo incidenca raka materničnega vratu znova povečala.

5. Kako naprej

V skladu s sodobnimi znanstvenimi spoznanji, novimi mednarodnimi priporočili ter tehnološkim napredkom, v programu ZORA trenutno poteka več razvojnih projektov kot so: reorganizacija kolposkopije v Sloveniji, prenova informacijskega sistema programa ZORA (projekt Zorica), uvajanje tekočinske tehnologije v program ZORA, v bližnji prihodnosti tudi novi projekti, ki vsi potekajo pod okriljem priprav na spremembo presejalne politike programa ZORA. Z izjemo reorganizacije kolposkopije ti projekti še niso vključeni v programske smernice. Na osnovi rezultatov teh projektov bomo programske smernice revidirali, ko bomo novosti implementirali v prakso.

Literatura

1. Spletna stran Državnega programa ZORA. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2022. Dostopno na: <https://zora.onko-i.si/>
2. Register ZORA. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2022.