**Državni program obvladovanja raka**

**2022–2026**

Dokument za javno razpravo

Verzija 17.6.2021

(dokument ni lektoriran)

Kazalo

[Povzetek 4](#_Toc74820675)

[Namen dokumenta 4](#_Toc74820676)

[I. Izhodišča 5](#_Toc74820677)

[1. Breme raka v Sloveniji 5](#_Toc74820678)

[2. Dosežki in izzivi DPOR 2010–2015, 2017–2021 8](#_Toc74820679)

[3. Ocena stroškov onkološke zdravstvene oskrbe 16](#_Toc74820680)

[4. EU aktivnosti na področju obvladovanja raka 17](#_Toc74820681)

[5. Vpliv COVID 19 na obvladovanje raka 18](#_Toc74820682)

[II. Strateški cilji za obdobje 2022–2026 19](#_Toc74820683)

[III. Specifični cilji za obdobje 2022–2026 19](#_Toc74820684)

[1. Primarna preventiva 19](#_Toc74820685)

[1.1 Tobak 20](#_Toc74820686)

[1.2 Alkohol 20](#_Toc74820687)

[1.3 Prehrana in gibanje 21](#_Toc74820688)

[1.4 Zmanjšanje onesnaževanja okolja in izpostavljenosti nevarnim snovem in sevanju 21](#_Toc74820689)

[1.6 Nalezljive bolezni povezane z rakom in cepljenje 24](#_Toc74820690)

[1.7 Okrepitev preventivnih pristopov na primarni ravni zdravstvenega varstva 26](#_Toc74820691)

[2. Sekundarna preventiva – presejalni programi 26](#_Toc74820692)

[2.1 ZORA – Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu 27](#_Toc74820693)

[2.2 DORA – Državni presejalni program za raka dojk 28](#_Toc74820694)

[2.3 Program Svit – Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki 29](#_Toc74820695)

[2.4 Uvajanje novih presejalnih programov za raka in sprememb pri obstoječih 30](#_Toc74820696)

[3. Diagnostika in zdravljenje 30](#_Toc74820697)

[3. 1 Splošni cilji 31](#_Toc74820698)

[3. 2 Specifični cilji 35](#_Toc74820699)

[3.2.1 Najpogostejši raki 35](#_Toc74820700)

[3.2.2 Redki raki 36](#_Toc74820701)

[3.2.2.1 Otroški raki 37](#_Toc74820702)

[3.2.2.2 Hemato-onkologija 37](#_Toc74820703)

[3.2.2.3 Dedni raki 38](#_Toc74820704)

[3.2.2.4 Drugi redki raki 40](#_Toc74820705)

[4. Celostna rehabilitacija 40](#_Toc74820706)

[5. Paliativna oskrba 42](#_Toc74820707)

[6. Raziskovanje 43](#_Toc74820708)

[7. Izobraževanje izvajalcev onkološke zdravstvene oskrbe 44](#_Toc74820709)

[IV. Spremljanje bremena raka in kakovosti obravnave 45](#_Toc74820710)

[V. Vloga civilne družbe in nevladnih organizacij 46](#_Toc74820711)

[VI. Upravljanje in vodenje DPOR 48](#_Toc74820712)

[1. Organi DPOR 49](#_Toc74820713)

[Seznam pogosto uporabljenih kratic 51](#_Toc74820714)

[Priloge 52](#_Toc74820715)

[Priloga 1: Sodelovanje zdravstvenih ustanov pri obravnavi hemato-onkoloških bolnikov 53](#_Toc74820716)

[Priloga 2: Predstavitev nevladnih organizacij na področju bolnikov z rakom 55](#_Toc74820717)

# Povzetek

Epidemiološki kazalniki kažejo, da predstavlja rak v Sloveniji veliko javnozdravstveno breme, saj je med vzroki smrti na prvem mestu pri moških in na drugem mestu pri ženskah. Tudi globalni kazalniki kažejo, da je rak epidemija sodobnega časa. Sistematično in dolgoročno zmanjševanje bremena raka je možno le s celovitim obvladovanjem raka v Republiki Sloveniji. S tem namenom je leta 2010 nastal Državni program obvladovanja raka (DPOR), ki si je zastavil cilje do leta 2015, leta 2016 pa DPOR 2017–2021. Dosežek DPOR 2010−2015 je počasnejša rast zbolevanja za rakom, bolj pri ženskah kot pri moških, DPOR 2017−2021 pa pomemben upad starostno standardizirane incidence raka pri moških, ne pa pri ženskah, predvsem zaradi kadilskih rakov. Pri moških in ženskah se je pomembno povečalo preživetje glede na prejšnja obdobja. Dokumenta DPOR 2010–2015 in 2017–2021 sta nastala v sodelovanju številnih deležnikov in opredeljujeta strateške cilje programa za zmanjševanje incidence, izboljšanje preživetja in večjo kakovost življenja bolnikov z rakom. Strateške cilje bomo ohranili tudi za obdobje 2022–2026. Te bo mogoče doseči le z usklajenim delovanjem vseh delov zdravstvenega sistema, ki so z izdelanimi specifičnimi cilji programa opredeljeni za področje primarne in sekundarne preventive, diagnostike in zdravljenja, rehabilitacije, paliativne oskrbe, raziskovanja, izobraževanja in spremljanja bremena raka. Za doseganje vsakega od teh specifičnih ciljev programa so opredeljeni ukrepi, časovni roki in njihovi nosilci. DPOR 2022–2026 opredeljuje tudi prenovljeno in bolj operativno shemo vodenja programa, ki bo omogočala transparentno, kompetentno in strokovno usmerjanje enega najkompleksnejših sistemov našega zdravstvenega sistema.

# Namen dokumenta

Državni program obvladovanje raka (DPOR) je program dejavnosti, nalog in ukrepov, ki so potrebni za učinkovito obvladovanje raka v Republiki Sloveniji. DPOR temelji na mednarodnih priporočilih in je prilagojen sistemu zdravstvenega varstva Republike Slovenije, ki vsem državljanom omogoča pravico do enake dostopnosti do kakovostnih storitev zdravstvenega sistema na področju raka. DPOR predstavlja stališča zdravstvene politike, zdravstvene stroke in civilne družbe do celostnega obvladovanja raka. Nosilec Državnega programa obvladovanja raka je Ministrstvo za zdravje (MZ), upravlja in vodi ga Onkološki inštitut Ljubljana (OIL). DPOR 2022–2026 s strateškimi in specifičnimi cilji nadgrajuje prejšnja dokumenta, DPOR 2010−2015 in 2017–2021 ([www.dpor.si](http://www.dpor.si)), ki podrobno opredeljujeta obravnavana področja in jih je sprejela Vlada Republike Slovenije leta 2010 in 2017 . Osnova za oblikovanje DPOR 2022−2026 je Evropski program boja proti raku in Misija rak (Europe's Beating Cancer Plan, Mission on Cancer) in priporočila Evropske komisije, ki so zapisana v projektu EPAAC2 (<http://www.epaac.eu/national-cancer-plans>) .

Namen Državnega programa obvladovanja raka je zagotavljanje enakosti v dostopu do kakovostnih zdravstvenih storitev na vseh ravneh (preventiva, diagnostika, zdravljenje, celostna rehabilitacija, paliativna oskrba, raziskovanje in izobraževanje). To želimo doseči z zastavljenimi strateškimi in specifičnimi cilji, ki so podrobno definirani v tem dokumentu in so za prihajajoče petletno obdobje definirani po naslednjih prednostnih področjih:

* upočasniti povečanje števila novih bolnikov, povečati preživetje in izboljšati kakovost življenja bolnikov z rakom (strateški cilji);
* povečati pomen preventive, razširiti obseg preventivnih dejavnosti, zagotoviti preprost dostop do presejalnih programov za vse ciljne skupine (specifični cilji primarne in sekundarne preventive);
* izboljšati celostno organizacijo onkološke zdravstvene dejavnosti na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva, povečati kadrovsko zasedbo ter opremo za diagnostiko in zdravljenje (specifični cilji diagnostike in zdravljenja);
* zagotoviti celostno rehabilitacijo bolnikom z rakom na nacionalni ravni (specifični cilji celostne rehabilitacije);
* zagotoviti kakovostno paliativno oskrbo bolnikom z rakom na nacionalni ravni (specifični cilji DPOR, ki se navezuje na Državni program za paliativno oskrbo);
* izboljšati raziskovanje in izobraževanje na vseh treh ravneh zdravstvenega varstva (specifični cilji raziskovanja in izobraževanja);
* zagotoviti povezljivost informacijske tehnologije izvajalcev onkološke obravnave vseh ravni zdravstvenega varstva z e-zdravjem (specifični cilji, ki se navezujejo na razvoj e-zdravja);
* zagotoviti sprotno spremljanje podatkov o bremenu raka in kakovosti obravnave enotno za celo državo (specifični cilj spremljanja bremena raka in kakovosti obravnave);
* zagotoviti stabilno strukturo in vire vodenja državnega programa, vključno s pripravo strokovnih smernic in preverjanjem kazalnikov kakovosti ter celovitim informiranjem in ozaveščenostjo vseh javnosti (specifični cilji vodenja programa).

# I. Izhodišča

## 1. Breme raka v Sloveniji

Rak je ena od najpomembnejših bolezni sodobnega časa, saj neposredno ali posredno prizadene veliko število ljudi. Trenutno je rak v Sloveniji na prvem mestu po umrljivosti pri moških in na drugem pri ženskah, podobno je tudi v drugih razvitih državah.

V Sloveniji za rakom zboli letno okrog 15.000 Slovencev (incidenca), skoraj 8.000 moških in več kot 7.000 žensk, umre pa jih več kot 6.000, približno 3.500 moških in 2.800 žensk; med nami živi že več kot 110.000 oseb, ki so kadarkoli zboleli zaradi ene od rakavih bolezni (prevalenca). V splošnem se groba incidenčna in umrljivostna stopnja raka večata. Groba incidenčna stopnja se je v zadnjih dvajsetih letih skoraj podvojila, v zadnjem desetletju se veča za 2 % povprečno letno (1,9 % pri moških in 2,1 % pri ženskah) (Slika1). Groba umrljivostna stopnja se je pri moških v zadnjih 10-ih letih večala povprečno za 1,0 % letno, pri ženskah pa za 0,8 % (Slika 1). Po projekcijah bosta od otrok, rojenih leta 2017, do svojega 75. leta starosti predvidoma za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk[[1]](#footnote-1).



*Slika 1: Groba letna incidenčna in umrljivostna stopnja vseh rakov po spolu s povprečno letno spremembo za zadnjih 10 let, Slovenija 1950−2017.*

Ogroženost z rakom je večja pri starejših prebivalcih, od vseh bolnikov z rakom, zbolelih leta 2017, jih je bilo več kot 60 % starejših od 65 let (Slika 2). To pomeni, da je pričakovati, da bo breme raka v družbi še naraščalo, saj se prebivalstvo stara. Več kot polovica povečanja incidenčne stopnje gre pripisati staranju prebivalstva. Starostno standardizirana kumulativna incidenčna stopnja, ki izniči učinek staranja populacije, kaže, da se tveganje raka veča počasneje, pri moških se trend celo obrača navzdol (Slika 3). Spodbudno je tudi, da se umrljivost zaradi raka (če ne upoštevamo staranja) manjša, predvsem od sredine devetdesetih let, kar kaže na večjo uspešnost zdravljenja (Slika 3).



*Slika 2: Število novih primerov vseh rakov po starosti, Slovenija 2017.*



*Slika 3: Kumulativna incidenčna in umrljivostna stopnja vseh rakov po spolu s povprečno letno spremembo v zadnjih 10 letih, Slovenija 1950−2017.*

Rak ni ena sama bolezen, ampak jih je nekaj sto, ki se razlikujejo po pogostosti, zdravljenju in izidu. Poznamo vrsto nevarnostnih dejavnikov, ki jih povezujemo s povečanim tveganjem za nastanek raka, prav tako pa poznamo različne pristope za preprečevanje in zgodnje odkrivanje ter zdravljenje različnih vrst raka. Najpogostejši raki pri nas (kože, prostate, debelega črevesa in danke, pljuč, pa tudi dojke) so leta 2017 predstavljali 60 % vseh ugotovljeni rakov. Povezani so z nezdravim življenjskim slogom, čezmernim sončenjem, nepravilno prehrano, kajenjem in čezmernim pitjem alkoholnih pijač; na osnovi izkušenj iz drugih držav in ugotovitev Svetovne zdravstvene organizacije, pa bi lahko kar 30–40 % rakov preprečili z ukrepi primarne ali sekundarne preventive.

## 2. Dosežki in izzivi DPOR 2010–2015, 2017–2021

Zaradi velikega bremena, ki ga rak predstavlja za družbo, so se v razvitem svetu strateško lotili naslavljanja tega velikega javnozdravstvenega problema s pripravo t.i. Programov za obvladovanje raka. Slovenija je v letu 2008, ko je prvič predsedovala Svetu Evropske unije, rak postavila kot prioriteto na področju zdravstva. S tem je podprla mednarodna in tudi domača prizadevanja za celovito naslavljanje problema. Tako je bil leta 2010 v Sloveniji prvič sprejet celovit strateški državni dokument »Državni program obvladovanja raka (DPOR) 2010–2015«. Trenutno je v veljavi drugi strateški dokument, ki vsebuje cilje in ukrepe za obdobje 2017–2021, in je nadgradnja zastavljenih korakov v prvem dokumentu.

Državni program obvladovanja raka ima zastavljene tri strateške cilje:

* Upočasniti povečevanje incidence raka: z učinkovito primarno in sekundarno preventivo zmanjšati število rakov, ki jih pripisujemo preprečljivim dejavnikom tveganja;
* Povečati preživetje: ob zgodnejšem odkrivanju in kakovostnem zdravljenju doseči, da bo petletno relativno preživetje pri obeh spolih nad evropskim povprečjem; pri zbolelih v letih 2017−2021 izboljšati petletno relativno preživetje za 10 odstotkov v primerjavi z zbolelimi v letih 2007−2011.
* Izboljšati kakovost življenja bolnikov s celostno rehabilitacijo ter povečati delež bolnikov z napredovalo boleznijo, ki so deležni paliativne oskrbe [[2]](#footnote-2).

Strateški cilji so ostali enaki, specifične cilje pa smo prilagodili in nadgradili glede na aktualno situacijo. V prihodnjih letih bo pomemben poudarek na spremljanju kakovosti obravnave najpogostejših rakov. Za prihodnje obdobje gre izpostaviti tudi aktivnosti za izboljševanje kakovosti življenja bolnikov z rakom tako preko celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe, ki se morata obe začeti čim bolj zgodaj v poteku zdravljenja.

V letu 2020 je tako minilo 10 let od začetka strukturiranih aktivnosti za boljše obvladovanje raka v Sloveniji, ki smo si jih zadali v Državnih programih obvladovanja raka. Ključne ugotovitve o doseženih korakih v povezavi s tremi strateškimi cilji v tem obdobju povzemamo v nadaljevanju besedila, ostajajo pa tudi nekateri izzivi.

**Upočasniti povečevanje incidence raka**

Prvi strateški cilj Državnega progama obvladovanja raka je upočasniti povečevanje incidence raka. Število novih primerov raka (incidenca) se glede na podatke Registra raka povečuje. Več kot polovica tega povečanja gre pripisati staranju prebivalstva, saj ima z daljšo življenjsko dobo tudi več ljudi možnost dočakati to bolezen[[3]](#footnote-3). Starostno standardizirana incidenčna stopnja, kjer se učinek staranja populacije izniči, pa kaže, da se število novih primerov raka povečuje počasneje, pri ženskah se v zadnjih desetih letih povečuje za 1,2 % povprečno letno, pri moških pa se je trend po letu 2010 celo obrnil in se povprečno letno zmanjšuje za 0,3 % (Slika 3).

Incidenca raka je odvisna predvsem od uspešnosti ukrepov s področja primarne preventive, torej aktivnosti, ki jih tako družba kot posameznik izvajamo, ko smo še zdravi, ter sekundarne preventive, kjer s presejalnimi programi odkrivamo predrakave spremembe in jih odstranjujemo.

Ukrepi primarne preventive kroničnih nenalezljivih bolezni, katerih del je tudi rak, so se v Sloveniji pričeli sistematično uvajati konec 90-ih let (CINDI program, zakonodaja, primarno zdravstveno varstvo z referenčnimi ambulantami in Centri za krepitev zdravja) in poleg drugih (npr. ukrepi proti okužbam povezanim s Haelicobacter pylori, cepljenje proti hepatitisu B) nedvomno pomembno vplivali, da se je incidenca višala počasneje. Usmeritev Evropskega kodeksa proti raku[[4]](#footnote-4), ki opredeljuje 12 ključnih področji delovanja pri preprečevanju nastanka raka, so vključene v DPOR.

Na zmanjševanje incidence vplivajo tudi presejalni programi, ki odkrivajo predrakave spremembe. S področja presejanja za raka sta taka presejalna programa dva, to sta Državni presejalni program za odkrivanje predrakavih in zgodnjih rakavih sprememb na materničnem vratu – Program ZORA [[5]](#footnote-5) in Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki – Program Svit [[6]](#footnote-6). Oba presejalna programa sta v Sloveniji uvedena kot državna presejalna programa, ki sta na voljo brezplačno vsem prebivalcem Slovenije znotraj ciljne populacije. Program ZORA deluje že od leta 2003, Program Svit pa od leta 2009 (starostna skupina 70–74 let je bila priključena v letu 2015). Oba programa dosegata visoke standarde kakovosti izvajanja programa, prav tako je tudi udeležba ciljne populacije zadovoljiva. Namreč zadostna udeležba, je eden od pogojev za zagotavljanje učinkovitosti presejalnih programov na nivoju populacije. Uspešnost delovanja državnih presejalnih programov se kaže v zmanjševanju incidence rakov, katerim sta programa namenjena (Slika 4), saj z odkrivanjem predrakavih sprememb in njihovo odstranitvijo vplivata na manjše število rakov v populaciji. Incidenčna stopnja raka materničnega vratu se od uvedbe državnega presejalnega programa ZORA strmo manjša (za povprečno 3,5 % na leto v zadnjih desetih letih). Podobno je tudi pri raku debelega črevesa in danke. Incidenca se je pri moških med leti 2008 in 2010 povečevala za 8,2 % letno, od leta 2010 do 2017 pa pada za 3,7 % letno. Rak debelega črevesa in danke je tako s prvega mesta po pogostosti novih primerov raka (brez nemelanomskega raka kože) v letu 2009 padel na četrto mesto v letu 20174.

 

*Slika 4. Starostno standardizirana incidenčna stopnja za raka materničnega vratu (levo) in raka debelega črevesa in danke (desno), Slovenija, 1990–2017.* (vir podatkov: [www.slora.si](http://www.slora.si), dne 13. 4. 2021)

Zaskrbljujoč pa je naraščajoč trend incidence pljučnega raka pri ženskah kot glavnega predstavnika kadilskih rakov, ki je v več kot 70 % povezan s kajenjem. Pri moških se je incidenčna stopnja pljučnega raka večala vse do začetka devetdesetih let prejšnjega stoletja, ko se je ustalila, v obdobju 2007–2017 je znašala + 0,8 % povprečno letno, pri ženskah pa se incidenčna stopnja pljučnega raka močno povečuje, v obdobju 2007–2017 se je povečevala za 5,9 % povprečno letno (Slika 5). Žal pa so pljučni raki, ki jih odkrivamo danes, zrcalo kadilskih navad izpred 20 in več let. Kot ugotavljajo na Nacionalnem inštitut za javno zdravje v Sloveniji že približno dve desetletji beležimo trend zmanjševanje razširjenosti kajenja med mladostniki, najnovejši podatki pa kažejo, da se odstotek kadilcev znižuje tudi med odraslimi, predvsem moškimi. V letu 2021 je kadila petina prebivalcev, starih 18 do 74 let, odstotek kadilcev je višji med moškimi kot ženskami. Glede na trende kajenja v preteklosti sicer lahko pričakujemo, da bo pljučni rak pri ženskah v prihodnjih letih še naraščal. Zagotovo pa je nujno intenzivno delo na področju primarne preventive kajenja, da ugoden trend padanja kadilcev ohranjamo tudi v prihodnje.



*Slika 5. Starostno standardizirana incidenčna stopnja pljučnega raka po spolu, Slovenija, 1990–2017.* (vir podatkov: [www.slora.si](http://www.slora.si), dne 13. 4. 2021)

**Izboljšati preživetje**

Drugi strateški cilj DPOR je izboljšati preživetje bolnikov, ki zbolijo za rakom. Preživetje je najbolj objektivno merilo za prikaz uspešnosti diagnostike in zdravljenja raka. Kot standard za prikaz preživetja bolnikov z rakom se je uveljavilo relativno ali čisto 5-letno preživetje. V Sloveniji spremljamo 5-letno relativno preživetje že od prve izdaje monografije o preživetju bolnikov z rakom in je tudi del vsakoletnega Poročila Registra raka[[7]](#footnote-7).

Kaj so torej dosežki in izzivi pri izboljševanju preživetja naših bolnikov? Zelo pomemben dosežek je vsekakor to, da imamo zelo dobre podatke, da preživetje lahko merimo, od leta 2010 dosegljive tudi vsem na portalu [www.slora.si](http://www.slora.si). Na sliki 6 prikazujemo trend 5-letnega relativnega preživetja za vse rake od leta 1990 dalje po spolu.



*Slika 6. Časovni trend 5-letnega relativnega preživetje za vse rake po spolu, 1990–2017* (vir podatkov: [www.slora.si](http://www.slora.si) (5), dne 13. 4. 2021)



*Slika 7. Trend incidence po stadijih ob diagnozi za vse rake, 1990–2017.* (vir podatkov: [www.slora.si](http://www.slora.si), dne 13. 4. 2021)

Opažamo, da se petletno preživetje s časom izboljšuje, bolj pri moških kot pri ženskah. Na izboljšanje preživetja je vsekakor vplivalo, da smo vedno večji delež bolezni ugotovili v omejenem stadiju – v 50% v zadnjih letih (Slika 7). Še vedno pa je to premalo in je delno vsekakor posledica omejenih diagnostičnih možnosti (kadri, oprema, čakalne vrste) na nivoju primarnega in sekundarnega zdravstvenega varstva. Če v Sloveniji ne bomo rešili tega osnovnega problema, se kljub dostopnosti do najdražjih terapevtskih možnosti ne bomo mogli nikoli približati v preživetjih razvitim državam. Pomemben dejavnik, ki je vplival, da smo več bolezni odkrili v omejem stadiju so vsekakor tudi vsi trije presejalni programi (Slika 8). Pri zbolelih zaradi presejanega raka je bila zato umrljivost v 5 letih po diagnozi 4–5x manjša pri odzivnicah/kih kot pri neodzivnicah/kih[[8]](#footnote-8).







*Slika 8. Deleži (%) stadijev raka pri rakih odkritih v presejalnem programu ali izven presejalnega programa v obdobju 2011–2015.*

Glavni razlog zakaj je trend 5-letnih preživetij pri moških bolj strm kot pri ženskah in se zato le-ta približujeta je, da opažamo strm porast kadilskih rakov pri ženskah ob upadanju le-teh pri moških. Ravno kadilski raki pa imajo izredno slaba 5-letna preživetja. Leta 2016 smo zabeležili prvič, da je več žensk umrlo zaradi pljučnega raka, ki je tipični predstavnik kadilskih rakov, kot zaradi raka dojke, ki je najpogostejši rak pri ženskah. Ta trend se žal nadaljuje.

Drug dejavnik, ki vpliva na preživetje je pravilna in pravočasna diagnoza in zdravljenje. Dostopnost do sodobnih terapevtskih možnosti je v Sloveniji dobra, zdravljenje je tudi finančno dostopno, saj je v celoti krito iz obveznega zavarovanja, toda ostaja vprašanje ali sta diagnostika in zdravljenje izvedena v skladu z dokazi podprtimi priporočili in pravočasna, enako dosegljiva vsem prebivalcem. Podatkov o tem zaenkrat nimamo (razen za presejalne programe ZORA, DORA, Svit). DPOR 2017–2021 in 2022–2026 predvidevata to vrzel rešiti v sklopu vzpostavitve in delovanja t.i. kliničnih registrov za pet najpogostejših rakov (debelo črevo in danka, dojka, pljuča, prostata, kožni melanom), ki jih upravlja Register raka RS. Za izvedbo tega je bilo potrebno sprejeti ustrezno zakonodajo, skupaj z uvajanjem t.i. aktivne registracije, ki bo omogočila hitrejše zbiranje in boljšo kakovost podatkov, pa je umestitev kliničnih registrov v prakso eden od najpomembnejših izzivov DPOR v obdobju 2022–2026. S tem želimo uvesti kontrolo kakovosti izvajanja diagnostike in zdravljenja, najprej za pet najpogostejših rakov, ki predstavljajo kar 60% vseh bolnikov z rakov, ter nato tudi za ostale.

**Izboljšati kakovost življenja bolnikov s celostno rehabilitacijo in paliativno oskrbo**

Celostna rehabilitacija

Celostna rehabilitacija zajema aktivne postopke, s katerimi bolnikom omogočimo najboljše telesno, duševno in socialno funkcioniranje od diagnoze dalje. Zajema medicinsko, psihološko, socialno in poklicno rehabilitacijo.

Danes je zdravljenje raka bistveno bolj uspešno, kot v preteklosti, kar se odraža tudi v visoki prevalenci (številu živih oseb, ki so imele kadarkoli postavljeno diagnozo rak), ki trenutno znaša v Sloveniji preko 110.000 oseb. Velika večina potrebuje kakšno od storitev, ki jih štejemo v celostno rehabilitacijo. Rehabilitacija je seveda prisotna že ves čas odkar zdravimo raka, vendar pa je potrebno pristopiti k temu delu oskrbe bolnikov z rakom bolj organizirano, saj ustrezna in pravočasna rehabilitacija izboljšuje kakovost življenja bolnikov in omogoča hitrejšo ter boljšo socialno integracijo. Prav tako je prepoznana na evropski ravni kot eden od štirih stebrov obvladovanja raka, poleg primarne in sekundarne preventive ter diagnostike in zdravljenja [[9]](#footnote-9).

Aktivnosti na področju organizirane celostne rehabilitacije bolnikov z rakom so se pričele z DPOR 2017–2021. V letu 2017 je bila imenovana multidisciplinarna delovna skupina, ki je najprej pripravila analizo stanja, v kateri je ugotovila, da je marsikatera zdravstvena težava, s katero se soočajo bolniki z rakom, spregledana in, da bolnik v zdravstvenem sistemu, ki med seboj ni tesno povezan, ne dobi primerne obravnave. Multidisciplinarna skupina je z namenom vzpostavitve sistema celostne rehabilitacije bolnikov z rakom, ki bi zagotavljal pravočasno identifikacijo obstoječih težav in čim prejšnjo in učinkovito odpravljanja le-teh v zdravstvenem sistemu, izdelala akcijski načrt s priporočili za celostno rehabilitacijo za bolnice z rakom dojk in pričela z aktivnostmi preko dveh ciljnih raziskovalnih projektov in sicer »Pilotni projekt celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke« in pilotni projekt »Vzpostavitev registra za pozne posledice zdravljenja obolelih v otroštvu«. Z izvajanjem obeh so pričeli konec leta 2019. Namen pilotnega projekta celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke je razvoj in testiranje predloga novega koordiniranega sistema celostne rehabilitacije za bolnike z rakom v Sloveniji ter njegovo kasnejše posplošenje na druge skupine bolnikov z rakom.

Za izvajanje celostne rehabilitacije bi bilo najbolj smiselno uporabiti že obstoječe kapacitete v javni zdravstveni mreži, ki pa jih bo potrebno okrepiti, tako kadrovsko kot tudi z nekaj usmerjenega izobraževanja za področje bolnikov z rakom, predvsem pa koordinirano usmerjati bolnike z rakom glede na njihove specifične potrebe. Le tako bo celostna rehabilitacija, ki bi omogočila čim zgodnejše prepoznavanje posledic, tako somatskih kot psihičnih, ki jih povzroča bolezen sama ali zdravljenje raka, in hitrejšo obravnavo na voljo čim širšemu krogu bolnikov z rakom. Že identificirano področje, ki ni ustrezno zakonsko urejeno, je področje poklicne rehabilitacije, ki bi že med bolniškim staležem moralo omogočati zgodnjo prekvalifikacijo, dokvalifikacijo ali prilagoditev delovnega mesta glede na zdravstveno stanje bolnika, kar bi omogočalo hitrejšo in uspešnejšo vrnitev na trg delovne sile. Za implementacijo celostne rehabilitacije na širši krog bolnikov z rakom bomo tako potrebovali močno podporo tako s strani različnih strok (izvajalcev) kot odločevalcev.

Paliativna oskrba

Paliativna oskrba je namenjena bolnikom, ki se soočajo s paliativnimi boleznimi in njihovim bližnjih v času, ko spremljajo bolnika in tudi v časi žalovanja. Razvoj paliativne oskrbe je v Sloveniji opredeljen v Državnem programu paliativne oskrbe, ki je bil sprejet leta 2010[[10]](#footnote-10). DPOR specifično naslavlja paliativno oskrbo bolnikov z rakom. Dodana vrednost specializirane paliativne oskrbe je pri bolnikih z rakom bolj prepoznana kot pri ostalih bolnikih. Letno umre med 6000 in 6500 bolnikov z rakom, kar pomeni, da bodo specializirano paliativno oskrbo potrebovali 1200–1300 bolniki in njihovi bližnji. V Sloveniji smo do sedaj naredili premalo v zagotavljanju zadostnega znanja strokovnjakom na vseh nivojih zdravstvenega varstva, da bi razumeli pomen zgodnjega vključevanja načel paliativne oskrbe. S skupnimi napori vseh, ki delujejo na področju paliativne oskrbe, smo v obdobju 2017–2021 uspeli doseči, da bodo vsebine paliativne oskrbe v bodoče del specializacije vseh kliničnih strok in družinske medicine. Veliko naporov bo potrebno vložiti za doseganja cilja osnovne paliativne obravnave, ki naj bi zadostila potrebe 80 % vseh bolnikov. Razvoj specializirane paliativne oskrbe je potreben na sekundarnem in terciarnem nivoju v obliki posteljnih kapacitet / oddelkov / enot in mobilnih paliativnih enot, ki omogočajo prenos specializirane paliativne oskrbe v domače okolje. Ti bodo poleg oskrbe bolnikov in njihovih svojcev tudi mesto izobraževanja vseh, ki bodo na tem področju delali. V Državnem programu razvoja paliativne oskrbe je predvidena vzpostavitev mobilnih paliativnih timov v vseh slovenskih regijah po ključu en tim na 100.000 prebivalcev. Razvoj paliativne oskrbe mora biti ena od prioritet slovenskega zdravstva.

Upravljanje DPOR 2017–2021

Do sedaj je aktivnosti v povezavi z DPOR vodil koordinator DPOR, ki je bila imenovan s strani Ministrstva za zdravje. Leta 2020 se mu je pridružila namestnica koordinatorja. Administrativno podporo DPOR je nudilo Ministrstvo za zdravje, kjer je tudi vzpostavljeno spletno mesto [www.dpor.si](http://www.dpor.si) in elektronski naslov za kontakt (koordinator-DPOR.mz@gov.si ).

Z izvajanjem aktivnosti v okviru DPOR je v letu 2018 potreba po komuniciranju s splošno in strokovno javnostjo postala večja, večja pa je postala tudi potreba po prepoznavnosti DPOR v Sloveniji in zaradi povezav z Evropo in svetom tudi v svetovnem spletu. Zato smo v 2018 obstoječe vsebine osvežili, prenovili celostno grafično podobo DPOR in vsebine prenesli v novo, moderno podobo spletnega portala, ki se avtomatično prilagaja mediju, na katerem uporabnik portal obišče. Stran deluje v slovenskem jeziku, veliko vsebin pa smo prevedli tudi v angleščino. Vsebine portala so postale bolj raznolike. Osrednje informacije so novice, v katerih informiramo o dogodkih, povezanih s preventivo in zdravljenjem rakavih bolezni. Obeležujemo evropske, državne in svetovne tedne in dneve, povezane z rakom, kot npr. Teden boja proti raku materničnega vratu, teden raka debelega črevesja in danke, teden boja proti raku, dan sonca in melanoma, »rožnati oktober« – rak dojk, »movember« – moški raki, pljučni rak v novembru. Predstavljamo tudi aktivnosti nevladnih organizacij, predvsem tistih, ki delujejo na področju raka, med katerimi so mnoge sofinancirane tudi s strani Ministrstva za zdravje.

Na portalu posebej izpostavljamo teme oz. vsebinske sklope DPOR in zapisujemo aktivnosti in dosežke na posameznem področju. Opisujemo področje primarne preventive, pišemo o zgodnjem odkrivanju in presajanju raka (programi Zora, Dora, Svit), o diagnostiki in zdravljenju, celostni rehabilitaciji, paliativni oskrbi, o pomoči bolnikom z rakom in njihovim svojcem ter zapisujemo povzetke in vsebine za strokovno javnost. Dostopne so tudi povezave do aktualnih smernic/priporočil za zdravljenje raka.

Redno objavljamo tudi aktivnosti in zapisnike Sveta za nadzor DPOR in Strokovnega sveta DPOR. Kot predvideno, se je strokovni svet DPOR sestajal tri do štiri krat letno, en krat letno pa Svet za nadzor DPOR. Na spletni strani so na voljo tudi letna poročila DPOR. Na posebnih podstraneh sta objavljena tudi dosedanja oba Državna programa za obvladovanje raka iz leta 2010–2015 in 2017–2021, dodan pa je tudi slovenski prevod Evropskega načrta za boj proti raku.

**Zaključki in izzivi**

V Sloveniji smo že pred desetimi leti prepoznali potrebo po pripravi celovitega strateškega dokumenta, Državnega programa obvladovanja raka, ki združuje prizadevanja vseh ravni zdravstva ter prepoznava vlogo številnih različnih deležnikov pri obvladovanju raka. Če je bil naš fokus do sedaj predvsem na primarni preventivi in vzpostavitvi z dokazi podprtih in s strani EU priporočenih presejalnih programov, bo naš fokus v obdobju 2022–2026 na področju izboljševanja kakovosti obravnave ter izboljševanje kakovosti življenja bolnikov z rakom. Spremljanje kakovosti obravnave nam bodo omogočali klinični registri najpogostejših rakov, ki so v vzpostavljanju, rezultati pa nam bodo služili za pripravo predlogov sistemskih sprememb v smeri zagotavljanja najvišje možne enako kakovostne ravni obravnave za vse prebivalce Slovenije. K izboljševanju kakovosti življenja bolnikov z rakom pa bomo pristopali s spodbujanjem zagotavljanja celostne rehabilitacije, ki se prične ob postavitvi diagnoze in omogoči čim prejšnjo in čim boljšo integracijo nazaj v aktivno družbeno življenje, in paliativne oskrbe, ki se prične zgodaj v poteku bolezni in je dostopna vsem, ki jo potrebujejo.

V obdobju 2022–2026 bomo posodobili upravljanje programa DPOR in sledenje zastavljenim ciljem (glej poglavje VI), kar nam bo omogočalo boljše izvajanje in spremljanje zastavljenih aktivnosti in hitrejše ukrepanje ob odstopanjih.

## 3. Ocena stroškov onkološke zdravstvene oskrbe

Ocenjevanje stroškov povezanih z obravnavo raka je kompleksno, saj je rak povezan z vsemi nivoji zdravstvenega varstva, kjer so obračunski modeli različni. Prav tako je obravnave pred postavitvijo diagnoze nemogoče izluščiti iz celotne mase stroškov za zdravstvene storitve, prav tako ne smemo pozabiti na področje raziskovanja in izobraževanja, ki sodita pod okrilje drugega sektorja. Ker celovita analiza stroškov obvladovanja raka presega namen tega poglavja, podajamo le stroške, ki so neposredno povezani z izvajanjem presejalnih programov za raka ali obravnav bolnikov z rakom.

V nadaljevanju so predstavljeni podatki, ki smo jih pridobili s strani Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije (ZZZS). Za presejalne programe prikazujemo podatke za zadnje dostopno leto, to je 2020. Presejalni programi za raka so kljub spremenjenim razmeram v povezavi z epidemijo COVID-19 in začasno zaustavitvijo presejalnih programov v prvem valu epidemije (marec–maj 2020) v preostalem delu leta 2020 po večini nadoknadili izpad presejalnih testov. Razlika v stroških v primerjavi z letom 2019 je manj kot 4 %.

Presejalni programi za raka (ZORA, DORA, Program Svit) so različno umeščeni v zdravstveni sistem iz česar izhaja tudi razlika v njihovem načinu obračunavanja. Tako so bili stroški v letu 2020 naslednji:

* Program ZORA 1.309.834 € (sredstva za vodenje programa in registra znašajo 889.150 €, storitve odvzema brisa v ginekološkem dispanzerju v višini 420.685 €),
* Program DORA 11.802.280 € (sredstva za vodenje programa in registra znašajo 802.913 €, storitvi mamografsko slikanje in diagnostika sta bili v letu 2020 realizirani v skupni vrednosti 10.999.367 €),
* Program Svit 7.114.708 € (sredstva za vodenje programa, vabila, pošiljanje testerjev, nabava testerjev in sredstev za čiščenje črevesa pred kolonoskopijo znašajo 3.466.568 €, presajalne kolonoskopije in presejalne histopatološke preiskave pa so bile realizirane v vrednosti 3.648.140 €).

Prav tako prikazujemo stroške za bolnišnične in izven bolnišnične obravnave za leto 2020, saj je bila onkologija ena od dejavnosti, ki naj bi tudi v času epidemije COVID-19 obratovala nemoteno. Kot ugotavljajo strokovnjaki tako iz Slovenije kot iz tujine, je zaradi različnih vzrokov kljub temu prišlo do delnega upada obravnav v onkologiji, v Sloveniji imamo ocene za izpad v času prvega vala v velikost okoli 30 % [[11]](#footnote-11), za drugi val (oktober – december 2020) pa je bil upad nekoliko manjši, okoli 10 % [[12]](#footnote-12). Med obema valovoma epidemije pa so se v vseh zdravstvenih ustanovah čim bolj prizadevali nadoknaditi morebitne zamude. V letu 2020 so bila tako sredstva namenjena za:

* bolnišnično zdravljenje bolnikov z rakom[[13]](#footnote-13) 121.012.769 €,
* za izven bolnišnično radioterapevtsko zdravljenje 16.029.196 €,
* za izven bolnišnično sistemsko onkološko zdravljenje pa 61.832.181 €.

Razlika v stroških bolnišničnega zdravljenja v letu 2020 v primerjavi z letom 2019 znaša -1 %, za izven bolnišnično radioterapevtsko zdravljenje +1 %, za izven bolnišnično internistično onkološko zdravljenje pa +2 %.

## 4. EU aktivnosti na področju obvladovanja raka

Slovenija je v letu 2008, ko je prvič predsedovala Svetu Evropske unije, rak postavila kot prioriteto na področju zdravstva. S tem je podprla mednarodna in tudi domača prizadevanja za celovito naslavljanje problema. V tem obdobju je Slovenija odigrala pomembno vlogo tudi na evropski ravni, saj je bil Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) koordinator treh projektov skupnega ukrepanja (t. i. Joint action), ki združujejo prizadevanja različnih deležnikov na področju obvladovanja raka. Zadnji od njih, iPAAC (iz angl. Innovative Partnership for Action Against Cancer), se zaključuje ravno v letu 2021[[14]](#footnote-14). Prav v letu 2021 pa je bil v evropskem parlamentu sprejet Evropski načrta za boj proti raku (angl. Europe's Beating Cancer Plan[[15]](#footnote-15)). Načrt temelji na štirih ključnih področjih ukrepanja, na katerih lahko EU prispeva največjo dodano vrednost: (1) preprečevanje; (2) zgodnje odkrivanje; (3) diagnostika in zdravljenje ter (4) kakovost življenja bolnikov z rakom. V prihodnjih letih bodo aktivnosti na nivoju EU usmerjene v raziskave in inovacije, izkoriščane bodo možnosti, ki jih zagotavljajo digitalizacija in nove tehnologije, za podporo državam članicam pa bodo uporabljeni različni finančni instrumenti. S svojimi cilji, ki jih podpira deset vodilnih pobud in številni podporni ukrepi, bo Evropski načrt za boj proti raku državam članicam pomagal doseči preobrat pri premagovanju raka. Omogočil bo izmenjavo strokovnega znanja in virov po vsej EU – podpiral bo države, regije in mesta, ki imajo manj znanja in manjše zmogljivosti. Raziskovalcem bo pomagal pri izmenjavi ugotovitev med majhnimi in velikimi državami članicami ter pri dostopu do ključnih zdravstvenih podatkov o morebitnih vzrokih za nastanek raka in obetavnih načinih zdravljenja. Zdravstveno osebje in bolnišnice bodo lahko izkoriščale bogastvo izmenjanih informacij.

Ena od pomembnih prioritet evropskega načrta je spodbujanje zagotavljanja enake kakovosti obvladovanja raka v različnih evropskih državah. Načrt tudi nadgrajuje aktivnosti na nivoju držav z evropskimi strukturami, ki bodo pomembno prispevale k celovitim ukrepom kakor tudi z aktivnostim na področju raziskovanja kot je Misija rak (angl. Mission Cancer)[[16]](#footnote-16).

Evropski načrt za boj proti raku spodbuja tudi vzpostavitev nekaterih ključnih inštitucij v državah članicah za zagotavljanje dostopnosti do stroškovno učinkovitih ukrepov v zdravstvu kot na primer vzpostavitev agencije za ocenjevanje novih tehnologij (angl. Health Technology Assessment).

Usmeritve Evropskega načrta za boj proti raku smo vključili tudi v slovenski Državni program obvladovanja raka za obdobje 2022–2026.

## 5. Vpliv COVID 19 na obvladovanje raka

V letu 2020 smo bili tudi v Sloveniji pod vplivom pandemije COVID-19, ki je zajela celoten svet. Zaradi različnih ukrepov, ki so jih države uvajale zaradi omejevanja širjenja okužbe s COVID, so bile različne zdravstvene storitve motene, tudi zdravstvene storitve v povezavi z diagnostiko in zdravljenjem raka. Razloge za to lahko iščemo tako na strani posameznika, kot na strani zdravstvenega sistema. Kot ugotavljajo, so ukrepi splošnega omejevanja gibanja, t.i. »lock down«, kot tudi splošno prisoten strah pred okužbo vplivali na zmanjšano iskanje pomoči s strani samih prebivalcev, kljub temu da so morebiti opazili nespecifične težave, ki so bile lahko prvi znak rakavega obolenja. Zdravstvena oskrba je bila zaradi prilagojenega načina delovanja zdravstvenega sistema (triažiranje preko telefona, nujno naročanje preko elektronskih poti, prerazporeditev kadra na oddelke povezane s COVID, manj napotovanja na nadaljnje preiskave idr.) na vseh nivojih omejena bolj kot običajno. Kljub temu, da je onkologija veljala za področje, ki naj bi kljub epidemiji delovalo nemoteno, pa je zaradi vpetosti v celoten sistem zdravstva, sploh za obdobje pred postavitvijo diagnoze zagotovo v času epidemije prišlo do zakasnitve pri obravnavi. Prvi podatki za Sloveniji kažejo, da je v času prvega vala epidemije (marec–maj 2020) prišlo do padca okoli 30 % glede novih diagnoz raka [[17]](#footnote-17), kar zagotovo ne odraža kakšne spremembe v populaciji ampak skoraj zagotovo kaže na zamik teh diagnoz, ki se bodo najverjetneje razporedile v prihodnjih mesecih in letih. Pri zamiku diagnoz pa je pričakovati tudi zamik v višje stadije. Prav višji stadij ob diagnozi pa je pomemben dejavnik, ki vpliva na izid zdravljenja, praviloma višji stadij pomeni slabši izid. Na te rezultate bomo morali počakati še nekaj let.

Presejalni programi so bili v času prvega vala epidemije začasno ustavljeni, na srečo pa so v nadaljnjih valovih epidemije delovali nemoteno. Odziv udeležencev je bil dober, tako so vsi trije presejalni programi zamude do konca leta 2020 že nadoknadili, zato na teh treh področjih ne pričakujemo bistvenega vpliva epidemije.

Kljub morebitnim izrednim dogodkom moramo na področju onkologije zagotavljati čim bolj nemoteno oskrbo, od iskanja pomoči do zgodnje diagnostike in zdravljenja, s čimer lahko vplivamo na izboljševanje izidov. Iz tokratne izkušnje lahko prenesemo pomembno lekcijo in sicer, za področje onkologije je nujno nemoteno delovanje, ki pa naj bo prilagojeno tako, da bo varno tako za bolnika kot za izvajalce.

Pandemija COVID je vplivala tudi na možnosti in izvedljivosti zastavljenih ukrepov v DPOR 2017–2021. Morebitni prihodnji ukrepi v povezavi z izrednimi stanji kot je epidemija, bodo verjetno vplivali na predvidene aktivnosti DPOR tudi v prihodnje. Prav tako pomembna pa je za nas neznanka, kako se je spremenil življenjski slog in socialno-ekonomsko stanje posameznikov v povezavi z epidemijo. Ne glede na spremenjene okoliščine je izrednega pomena, da kot družba zagotovimo čim bolj robustne sisteme, ki lahko kljubujejo podobnim izrednim razmeram. Državni strateški dokumenti služijo prav temu. Prav tako pa moramo biti v našem končnem ukrepanju čim bolj prilagodljivi in usklajeni s trenutnimi okoliščinami.

# II. Strateški cilji za obdobje 2022–2026

1. **Upočasniti povečevanje incidence raka**

Spremljanje uspešnosti doseganja tega cilja prikazujemo s starostno standardizirano stopnjo incidence; izhodiščno leto: 2022; ciljna vrednost: moški – nadaljevanje negativnega trenda 0,3 % letno; ženske – zmanjšanje rasti na 1 % letno

1. **Povečati preživetje**

Spremljanje uspešnosti doseganja tega cilja prikazujemo s čistim petletnim preživetjem; cilj: izboljšati 5-letno čisto preživetje za obdobje 2022–2026 v primerjavi z obdobjem 2017–2021 za 3 %

1. **Izboljšati kakovost življenja bolnikov z rakom s celostno rehabilitacijo in paliativno oskrbo**

Za spremljanje kakovosti življenja bolnikov z rakom bomo v DPOR 2022–2026 izoblikovali in vzpostavili kazalnike na državni ravni.

# III. Specifični cilji za obdobje 2022–2026

## 1. Primarna preventiva

S primarno preventivo lahko preprečimo do 40 odstotkov vseh rakov, in sicer z obvladovanjem ključnih dejavnikov tveganja, kot so kajenje, škodljiva in tvegana raba alkohola, nezdrava prehrana, pomanjkanje telesne dejavnosti ter čezmerna teža in debelost, čezmerno sončenje in izpostavljenost karcinogenom v delovnem in bivalnem okolju. Predlagani cilji in ukrepi na področju primarne preventive sledijo priporočilom Evropskega kodeksa proti raku[[18]](#footnote-18) in Evropskega načrta za boj proti raku[[19]](#footnote-19). Ukrepi za obvladovanje dejavnikov tveganja za raka so kompleksni in presegajo pristojnosti Ministrstva za zdravje, zato je za doseganje zastavljenih ciljev ključno sodelovanje različnih sektorjev države in družbe. Posamezni dejavniki tveganja so na nivoju države ali Evropske unije že natančno regulirani ali je njihovo obvladovanje zajeto v drugih strateških ali pravno zavezujočih dokumentih, ki jih v tem poglavju DPOR 2022–2026 le navajamo.

### 1.1 Tobak

Uporaba tobaka, pretežno kajenje cigaret, je danes v Sloveniji in svetu najpomembnejši preprečljivi vzrok zbolevanja in prezgodnje smrti, ki ga lahko učinkovito preprečimo z ustreznimi javnozdravstvenimi ukrepi. Kajenje škoduje praktično vsem telesnim organom in povzroča mnoge bolezni. Mednarodna agencija za raziskovanje raka je kot gotovo rakotvorne za ljudi opredelila vsaj 70 sestavin tobačnega dima in razpoznala 16 vrst raka, ki jih zagotovo povzroča kajenje. Skupaj ti raki v Sloveniji predstavljajo skoraj 40 % populacijskega bremena raka. Bolezni zaradi tobaka so najlaže preprečljivi vzrok smrti in jim je kot takšnim potrebno posvečati v javnozdravstvenih preventivnih programih še posebno pozornost. Od leta 2017 je v Sloveniji v veljavi sodoben in celovit nabor ukrepov nadzora nad tobakom; to je Zakon o omejevanju uporabe tobačnih in povezanih izdelkov, katerega prve ugodne učinke že beležimo.

**Cilj 1[[20]](#footnote-20),[[21]](#footnote-21): Znižanje odstotka kadilcev med prebivalci, starimi 15 let in več, s 23% v letu 2019 na 17,5 % v letu 2026 in znižanje odstotka mladostnikov, ki kadijo tobak vsaj enkrat na teden ali pogosteje, med 15-letniki z 9% v 2018 na 7 % v 2026. Nosilec: MZ v sodelovanju z deležniki.**

**Ukrep 1:** Dosežena visoka stopnja spoštovanja ukrepov Zakona o omejevanju uporabe tobačnih in povezanih izdelkov. Nosilec: MZ v sodelovanju z nadzornimi organi.

**Ukrep 2:** Sprejem in izvajanje Strategije za zmanjševanje posledic rabe tobaka 2021–2030 v skladu z Zakonom o omejevanju uporabe tobačnih in povezanih izdelkov. Nosilec: MZ

**Ukrep 3:** Sofinanciranje Programov zmanjševanja rabe tobaka, tobačnih in povezanih izdelkov. Nosilec: MZ.

### 1.2 Alkohol

Pitje alkoholnih pijač je uvrščeno med deset vzrokov, ki najbolj prispevajo h globalnemu bremenu bolezni. Alkohol je znan dejavnik tveganja za razvoj preko 200 bolezni in stanj. Povezava med pitjem alkohola in nastankom različnih rakov je že dolgo znana. Dokazana je vzročna povezava med pitjem alkohola in raki ustne votline, grla, žrela, požiralnika, jeter, debelega črevesja in danke ter dojk pri ženskah. V povezavi s tveganjem za nastanek rakavih bolezni ni znane varne meje pitja alkohola. Z večjo količino popitega alkohola se veča tveganje za nastanek maligne bolezni. Slovenija se že desetletja uvršča v sam vrh držav v Evropi po porabi alkohola in tudi po zdravstvenih posledicah povezanih z alkoholom. Izmed 13.800 novih primerov raka letno v Sloveniji (v obdobju 2011–2015) jih preko 500 lahko pripišemo pitju alkoholnih pijač. Za zmanjšanje pitja alkohola poznamo učinkovite ukrepe tako na individualni kot na sistemski ravni.

**Cilj 1: Zmanjšati delež oseb, med prebivalci, starimi od 15 do 64 let[[22]](#footnote-22), ki pijejo čez meje manj tveganega pitja, kar vključuje mladoletne osebe, ki popijejo katerokoli količino alkohola ter tiste odrasle osebe, ki se opijejo vsaj enkrat v letu, in/ali v povprečju popijejo na dan več kot eno (velja za ženske) ali več kot dve enoti alkohola (velja za moške), s 45 % v letu 2018 na 42 % v letu 2026. Zmanjšati delež 15-letnikov, ki so že pili alkohol pri 13 letih ali manj, z 31 % v letu 2018[[23]](#footnote-23) na 26 % v letu 2026.**

**Ukrep 1:** Sprejeti dvoletne programe omejevanja porabe alkohola in zmanjševanja škodljivih posledic rabe alkohola v skladu z Zakonom o omejevanju porabe alkohola. Rok: 2022, 2024, 2026. Nosilec: MZ.

**Ukrep 2:** Sofinanciranje Programov zmanjševanja tvegane in škodljive rabe alkohola. Rok: stalno. Nosilec: MZ.

**Ukrep 3:** Implementacija modela obravnave oseb, ki tvegano in škodljivo pijejo alkohol, po modelu SOPA, v vsaj 1/3 ambulant družinske medicine in vse centre za krepitev zdravja / zdravstveno-vzgojne centre.. Rok: 2024. Nosilec: MZ, NIJZ, ZZZS.

### 1.3 Prehrana in gibanje

Ker sta ustrezna prehrana in redna telesna dejavnost pomembna varovalna dejavnika za zdravje in preprečevanje kroničnih bolezni vključno z rakom, smo v Sloveniji sprejeli Resolucijo o Nacionalnem programa o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje v obdobju 2015−2025[[24]](#footnote-24). V dokumentu je opredeljenih 10 strateških ciljev z namenom, da bi izboljšali prehranske navade prebivalcev ter povečali telesno dejavnost in zmanjšali sedeči življenjski slog v vseh populacijskih skupinah, s tem pa zagotovili doseganje energijske in hranilne uravnoteženosti med presnovnimi potrebami ter prehranskim vnosom. Našteto je temelj za vzpostavitev razmer za optimalen prehranski status prebivalcev, še posebej otrok in starejših, to je zmanjšanje pojavnosti debelosti in na drugi strani podhranjenosti v posameznih ciljnih skupinah.

**Cilj 1: Izvajanje aktivnosti v skladu s periodičnimi akcijskimi načrti za izvajanje ukrepov Nacionalnega programa o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje 2015−2025, Dober tek Slovenija.**

### 1.4 Zmanjšanje onesnaževanja okolja in izpostavljenosti nevarnim snovem in sevanju

Podnebne spremembe, netrajnostna raba virov, onesnaževanje in degradacija okolja so izzivi na katere se je leta 2019 odzvala Evropska Unija s sprejetjem Evropskega zelenega dogovora. Ta pomeni novo strategijo učinkovite uporabe virov in trajnostno gospodarstvo, s čimer bo bolje zaščiteno tudi zdravje prebivalcev. Slovenija kot članica Evropske unije sledi strateškim dokumentom, ki bodo na dolgi rok vplivali na ohranjanje okolja, zmanjševanju onesnaženja okolja in izpostavljenosti nevarnim snovem in sevanju, s tem pa varovanju zdravja in preprečevanju raka.

Na področju onesnaženja okolja in izpostavljenosti nevarnim snovem v delovnem okolju je na nivoju evropske unije sprejeta obsežna zakonodaja, ki regulira to področje.

V okviru Evropskega načrta za boj proti raku do leta 2030 bo Evropska komisija pregledala standarde in ustreznost zakonodaje na področju kakovosti zraka, industrijskih emisij. Načrtovana je tudi revizija direktive o industrijskih emisijah, okvirna direktiva o vodah je predlagala uvedbo ali poostritev mejnih vrednosti za koncentracijo nekaterih onesnaževal v površinski vodi in podtalnici s ciljem zmanjšanja vnosa onesnaževal v vodo, zrak in tla, ki bi lahko prispevala k pojavnosti raka, tudi z uživanjem rib in lupinarjev. Prenovljeno direktivo o pitni vodi, ki temelji na tveganjih, za ohranjanje pitne vode brez onesnaževal morajo države v nacionalni pravni red prenesti do konca leta 2022. Nedavno je bila sprejeta strategija za trajnostno in pametno mobilnost, ki določa vrsto ukrepov, usmerjenih v podpiranje prehoda na brezemisijsko mobilnost in zmanjšanje onesnaževanja okolja zaradi prometa.

Na področju varovanja delavcev pred nevarnostmi zaradi izpostavljenosti tem snovem pri delu je Evropska komisija predlagala posodobitev direktive z določitvijo novih ali revidiranih mejnih vrednosti za poklicno izpostavljenost za tri pomembne snovi: akrilonitril, nikljeve spojine in benzen. Evropska komisija načrtuje leta 2022 predstaviti zakonodajni predlog za nadaljnje zmanjšanje izpostavljenosti delavcev azbestu, da bi jih zaščitila pred tveganji za nastanek raka. Novi strateški okvir za zdravje in varnost pri delu za obdobje 2021–2027 bo določal trdne zaveze za zmanjšanje poklicne izpostavljenosti kemikalijam. Izvajanje ukrepov v okviru trajnostne strategije Komisije za kemikalije bo omogočilo hitrejše upravljanje nevarnih kemikalij ter učinkovito zmanjšalo izpostavljenost potrošnikov in delavcev rakotvornim snovem ali drugim nevarnim kemikalijam, ki motijo endokrini in imunski sistem. Prav tako bo podpiralo program raziskav in inovacij na področju kemikalij za razvoj varnih in trajnostnih alternativ. Evropska komisija bo pregledala tudi ukrepe na področju izpostavljenosti ultravijoličnemu sevanju (vključno s solariji), ki povečuje tveganje za nastanek melanoma. Na nivoju Evropske unije se bo okrepila zmogljivosti za ocenjevanje tveganja vzpostavitvijo partnerstva v okviru programa Obzorje Evropa za ocenjevanje tveganja kemikalij v katerem sodeluje tudi Slovenija.

Slovenija kot članica Evropske unije neposredno izvaja evropsko zakonodajo oziroma jo mora v primeru direktiv prenesti v nacionalni pravni red. Uresničevanje predpisov in zavez na nivoju Evropske unije se bo posredno odrazilo tudi v zniževanju onesnaževal in nevarnim snovi zunanjem, notranjem ali delovnem okolju v Sloveniji in s tem k zmanjševanju nastanka raka zaradi onesnaženega okolja in drugih snovi.

**Cilj 1: Identificirati najpogostejše oblike raka v Sloveniji, ki so posledica zunanjega, notranjega in delovnega okolja.**

**Ukrep 1:** V okviru ciljnega raziskovalnega projekta razpisati temo identifikacija najpogostejših oblik raka v Sloveniji, ki so posledica zunanjega, notranjega in delovnega okolja s predlogi prednostnih aktivnosti. Rok: 2022. Nosilec: MZ, Javna agencija za raziskovalno dejavnost (ARRS).

**Ukrep 2:** Začetek izvajanje predlaganih prednostnih aktivnosti. Rok: od leta 2024 dalje.

**Radon**

Radon je naraven radioaktiven plin, ki izhaja iz zemeljske skorje. V nekaterih stavbah so koncentracije radona visoke, zlasti na območjih z več naravnega urana v zemlji in kamninah. Ljudje ga s čutili ne morejo zaznati, saj nima barve ali vonja. Radon je plin, njegovi radioaktivni razpadni produkti pa niso, zato se primejo na prašne delce v zraku. Ko vdihujemo razpadne produkte, lahko njihovo sevanje poškoduje naša pljuča. Izpostavljenost radonu povečuje tveganje za nastanek pljučnega raka.

**Cilj 2: Na medresorski ravni s strukturnimi ukrepi omejiti izpostavljenost radonu v delovnih, javnih in zasebnih objektih v državi.**

**Ukrep 1:** Vključiti smernice za gradnjo in rekonstrukcijo objektov z namenom zmanjšanja in preprečevanja koncentracije radona v njih v predpis, ki ureja to področje. Rok: 2022. Nosilca: Uprava RS za varstvo pred sevanji in Uprava za jedrsko varnost.

**Ukrep 2:** Pripraviti geografsko analizo radonu pripisljivih primerov pljučnega raka v Sloveniji, na podlagi podatkov o bolnikih z rakom. Rok: 2023. Nosilca:Uprava RS za varstvo pred sevanji in Register raka Republike Slovenije.

**Ukrep 3:** Vzpostavitev izvajanja ukrepov zmanjševanja radona na delovnem mestu na področjih z več radona. Rok: 2025. Nosilca: Uprava RS za varstvo pred sevanji in Inšpektorat za delo.

**Ukrep 4:** Posodobitev zemljevida območij v Sloveniji, kjer je povečana vsebnost radona. Rok: 2026. Nosilec: Uprava RS za varstvo pred sevanji.

**Ukrep 5:** Nadaljevanje zagotavljanja meritev vsebnosti radona v bivalnih prostorih za fizične osebe. Rok: stalno. Nosilec: Uprava RS za varstvo pred sevanji.

**Azbest**

V našem okolju je še vedno veliko različnih azbestnih materialov, čeprav je od prepovedi proizvodnje in prodaje azbesta v Sloveniji minilo že več kot 20 let. Življenjska doba azbestnih izdelkov, ki so še vedno v uporabi, se končuje, materiali postajajo dotrajani in poškodovani, kar je razlog, da se iz njih sproščajo azbestna vlakna, ki jih ljudje v okolici vdihavajo, nastaja tudi veliko azbestnih odpadkov, ki jih ljudje pogosto nepravilno in nevarno odstranjujejo in odlagajo. Azbestna vlakna so zdravju škodljiva, povzročajo bolezni pljuč in drugih organov ter so rakotvorna. Povzročajo raka prsne in trebušne mrene, raka pljuč, grla in jajčnikov. Povezujejo jih tudi z rakom žrela, želodca in danke. S pravilnim samozaščitnim ravnanjem lahko zmanjšamo izpostavljenost azbestnim vlaknom iz dotrajanih materialov in azbestnih odpadkov.

Cilj 3: Z osveščanjem prebivalstva **doprinesti k zmanjšanju izpostavljenosti prebivalcev azbestu in s tem zmanjšanju tveganja za nastanek malignega mezotelioma.**

**Ukrep 1:** Ozaveščanje ljudi o nevarnosti azbesta in o boleznih, ki jih povzroča. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ, Klinični inštitut za medicino dela, prometa in športa (KIMDPŠ).

**Ukrep 2:** Informiranje ljudi o pravilnem ravnanju za varovanje pred škodljivimi učinki azbestnih vlaken v primeru odstranjevanja azbestnih odpadkov in pri delu z azbestnim materialom. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ, KIMDPŠ.

**Izpostavljenost ultravijoličnemu sevanju (sončnemu in umetnih virov)**

Izpostavljanje ultravijoličnem (UV) sevanju je glavni dejavnik tveganja za razvoj vseh vrst kožnega raka in povzroča prezgodnje staranje kože. Število novih primerov kožnega raka v zadnjih desetletjih v svetu in Sloveniji narašča. S pravilnim samozaščitnim ravnanjem lahko škodljive posledice delovanja UV sevanja na zdravje zmanjšamo oziroma preprečimo njihov pojav.

Cilj 4: Zmanjšati izpostavljenost sončnemu UV sevanju in UV sevanju umetnih virov (solarijev in drugih) za vse generacije, še posebno mlajše.

**Ukrep 1:** Ozaveščanje mladih in splošne populacije o škodljivih učinkih izpostavljenosti UV sevanju sonca in umetnih virov (solarijev). Rok: Stalno. Nosilec: NIJZ.

**Ukrep 2:** Izvajanje poostrenega uradnega nadzora nad dejavnostjo salonov, kjer imajo solarije za nego telesa, z usmerjenimi skupnimi akcijami Zdravstvenega inšpektorata RS in Tržnega inšpektorata RS. Rok: stalno. Nosilca: Zdravstvenega inšpektorata RS in Tržnega inšpektorata RS.

**Ukrep 3:** Podpora preventivnemu programu Varno s soncem, ki otroke in mladostnike ter njihove starše in splošno populacijo opozarja na pomen pravilne zaščite pred škodljivim delovanjem UV sevanja naravnega in umetnega izvora. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ v sodelovanju z Združenjem slovenskih dermatovenerologov.

**Ukrep 4:** Ozaveščanje delodajalcev in delavcev o škodljivih vplivih dela na soncu na zdravje v panogah, kjer vsaj deloma delo poteka na prostem, in o pomenu zaščite delavcev pred škodljivimi učinki UV sevanja za razvoj kožnih bolezni. Rok: stalno. Nosilec: KIMDPŠ.

### 1.6 Nalezljive bolezni povezane z rakom in cepljenje

Ocenjen delež rakov, ki jih lahko povežemo z nalezljivimi boleznimi v razvitih državah predstavljal nekaj več kot 7 %. Kar 95 % teh rakov je povezanih z okužbo s Humanim papiloma virusom (HPV), hepatitisom B (HBV), hepatitisom C (HCV) in Helicobacter pylori (*H. pylori*). Tudi HIV štejemo med nalezljive bolezni povezane z rakom, povezava je predvsem preko povzročenega padca imunosti[[25]](#footnote-25).

Za zmanjšanje bremena rakov povezanih z nalezljivimi boleznimi je pomembno podpirati ukrepe preprečevanja okužb s cepljenjem (HPV, HBV) ali zgodnjega odkrivanja in zdravljenja okužb preden se rak razvije (HCV, *H. pylori*, HIV). Cepljenje otrok proti hepatitisu B je v Sloveniji del obveznega programa cepljenja, cepljenje proti HPV je priporočeno za deklice, ki obiskujejo 6. razred osnovne šole in prav tako del programa cepljenja. Od šolskega leta 2021/2022 je cepljenje za HPV za dečke tudi del programa cepljenja. Za področje obvladovanja HIV pa imamo v veljavi Nacionalno strategijo preprečevanja in obvladovanja okužbe s HIV, ki natančneje definira cilje in ukrepe za to področje.

**Cilj 1: Preprečevanje in obvladovanje okužbe s HPV.**

**Ukrep 1:** Zagotoviti vsaj 80-odstotno precepljenost deklic (11−12 let) proti HPV s kontinuirano promocijo cepljenja proti HPV in ozaveščanjem različnih ciljnih skupin o koristih cepljenja. Rok: 2026. Nosilec: NIJZ, primarni nivo zdravstvenega varstva.

**Ukrep 2:** Spodbuja in spremlja se cepljenje proti HPV za dečke. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ, primarni nivo zdravstvenega varstva.

**Cilj 2: Preprečevanje in obvladovanje okužbe s hepatitisom B in C.**

**Ukrep 1:** Ohraniti visoko precepljenost otrok (delež cepljenih) proti hepatitisu B (okrog 90 odstotkov) z izvajanjem Nacionalnega programa cepljenja otrok (leta 2020 premik začetka obveznega cepljenja otrok proti hepatitisu B iz starosti 5–6 let v prvo leto življenja). Rok: stalno. Nosilec: NIJZ, primarni nivo zdravstvenega varstva.

**Ukrep 2:** Izvajanje cepljenja proti hepatitisu B v skupinah prebivalstva z velikim tveganjem za okužbo (zdravstveni delavci, novorojenci okuženih mater, intravenski uživalci drog, zaporniki, moški, ki imajo spolne odnose z moškimi; drugi posamezniki glede na nacionalna priporočila). Rok: stalno. Nosilec: NIJZ, zdravstvene ustanove, porodnišnice, mreža centrov za preprečevanje in zdravljenje odvisnosti od prepovedanih drog (CPZOPD)[[26]](#footnote-26), Ministrstvo za notranje zadeve.

**Ukrep 3:** Ozaveščanje in splošni ukrepi preprečevanja okužbe z virusoma hepatitisa B in C v skupinah prebivalstva z velikim tveganjem za okužbo. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ.

**Ukrep 4:** Kontinuirana promocija testiranja na okužbi z virusoma hepatitisa B in C, ozaveščanja o pomenu zgodnjega odkrivanja okužbe ter izvajanje anonimnega brezplačnega testiranja in svetovanja[[27]](#footnote-27),[[28]](#footnote-28). Rok: stalno. Nosilci: NIJZ, Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja UKC Ljubljana, nevladne organizacije.

**Ukrep 5:** Dosledno izvajanje kemoprofilakse pri bolnikih, okuženih z virusom hepatitisa B na imunosupresivni terapiji v skladu s sprejetimi smernicami[[29]](#footnote-29) ter zdravljenje vseh oseb, akutno ali kronično okuženih z virusom hepatitisa C ter bolnikov s kroničnim hepatitisom B v skladu z veljavnimi nacionalnimi smernicami[[30]](#footnote-30). Rok: stalno. Nosilci: Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja UKC Ljubljana in infekcijski oddelki UKC Maribor, Splošne bolnišnice Celje, Novo mesto, Murska Sobota ter Klinični oddelek za gastroenterologijo UKC Ljubljana.

**Cilj 3: Obvladovanje okužbe s *Helicobacter pylori.***

**Ukrep 1:** Zdravljenje okužbe s H. pylori v skladu z veljavnimi smernicami[[31]](#footnote-31). Rok: stalno. Nosilci: lečeči zdravniki.

**Cilj 4: Preprečevanje in obvladovanje okužbe s HIV.**

**Ukrepi 1:** Izvajanje ukrepov predvidenih v Nacionalni strategiji preprečevanja in obvladovanja okužbe s HIV 2017–2025[[32]](#footnote-32).

**Ukrep 2:** Testiranje na HIV za bolnike z malignimi boleznimi, ki so povezane z AIDS-om in malignih boleznih, ki zahtevajo agresivno imunosupresivno zdravljenje[[33]](#footnote-33).

### 1.7 Okrepitev preventivnih pristopov na primarni ravni zdravstvenega varstva

Primarna raven zdravstvenega varstva je izrednega pomena za izvajanje in spodbujanje primarne, sekundarne in terciarne preventive. Z namenom dostopnosti kakovostnih preventivnih storitev posamezniku čim bližje doma, bomo okrepili vsebine s področja onkologije.

**Cilj 1: Nadgraditi primarno raven zdravstvenega varstva z vsebinami iz področja onkologije.**

**Ukrep 1:** V ambulantah družinske medicine dopolniti vsebine ob preventivnem pregledu odraslih s področja rakavih obolenj. Rok: 2023. Nosilec: OIL, NIJZ, Katedra za družinsko medicino.

**Ukrep 2:** V Centre za krepitev zdravja in Zdravstveno-vzgojne centre se vključi usposabljanje za obravnavo in podporo bolnikov z rakom pri spreminjanju in vzdrževanju zdravega življenjskega sloga. Rok: 2024. Nosilci: OIL, NIJZ.

**Ukrep 3:** V Centre za duševno zdravje se vključi usposabljanje za obravnavo in podporo bolnikov z rakom. Rok: 2024. Nosilci: OIL, NIJZ.

**Ukrep 4:** Z uvajanjem novih vsebin, se kadrovsko okrepijo timi na primarnem nivoju. Nosilec: MZ, ZZZS, NIJZ, zdravstveni zavodi na primarnem nivoju.

## 2. Sekundarna preventiva – presejalni programi

Med ukrepe sekundarne onkološke preventive štejemo zgodnje odkrivanje raka in presejanje za raka s katerima iščemo predrakave spremembe ali zgodnje oblike raka med navidezno zdravo populacijo. Z obema pristopoma želimo odkriti raka v začetni stopnji, ko je zdravljenje takih sprememb manj obsežno, izid zdravljenja pa boljši.

V Sloveniji imamo na državni ravni vpeljane vse tri presejalne programe za katere trenutno obstaja dovolj dokazov o smiselnosti uvedbe organiziranega presejanja za učinek na prebivalstvo, to so: ZORA – Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu, DORA – Državni presejalni program za raka dojk in Program Svit – Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki. Vsi trije programi potekajo centralizirano in se izvajajo v skladu z evropskimi smernicami kakovosti. Njihovo delovanje je opredeljeno v Pravilniku o izvajanju državnih presejalnih programov za zgodnje odkrivanje predrakavih sprememb in raka (UL 68/2019) in v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Nadzor nad njimi izvaja Usmerjevalni odbor presejalnih programov, katerega ažurno delovanje je ključno za uvajanje sprememb presejalnih politik na osnovi novih strokovnih dognanj in sprejemanje ukrepov za odpravljanje morebitnih težav. Vsi trije obstoječi presejalni programi so med prebivalci dobro sprejeti in že kažejo spodbudne rezultate, zato bi si želeli podobne presejalne programe uvesti še za nekatere druge rake. Za presojo načrta implementacije in strokovne upravičenosti za uvrstitev novih predlogov organiziranih državnih presejalnih programov za raka med pravice obveznega zavarovanja je bila v letu 2020 imenovana Državna komisija za presejalne programe.

### 2.1 ZORA – Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu

Program ZORA je organiziran kot presejalni program na nacionalni ravni od leta 2003. Upravlja ga Onkološki inštitut Ljubljana. V okviru presejanja so ženske v starosti 20 do 64 let povabljene na bris materničnega vratu k izbranemu ginekologu v triletnih intervalih. Pregledanost ciljne skupine je bila v obdobju 2016–2019 72 %[[34]](#footnote-34).

Svetovna zdravstvena organizacija je novembra 2020 lansirala globalno strategijo za eliminacijo raka materničnega vratu. Pri tem je potrebno doseči tri cilje: 90 odstotkov deklet mora biti v celoti cepljenih proti HPV do 15. leta starosti, 70 odstotkov žensk mora biti pregledanih z visoko učinkovitim testom pred 35. letom, ponovno pa pred 45. letom starosti in 90 odstotkov žensk z diagnozo raka materničnega vratu mora biti vključenih v zdravljenje. Temu sledimo tudi z zastavljenimi cilji v DPOR.

**Cilj 1: Ohraniti 3-letno pregledanost ciljne skupine žensk med 72 % in 75 %, zmanjšati razlike v pregledanosti žensk glede na starostne skupine in občine stalnega bivališča na razliko največ 20 odstotnih točk ter preprečevati priložnostno (oportunistično) presejanje.**

**Ukrep 1:** Uvesti centralno vabljenje na presejalni pregled v času 3 leta +/- 3 meseci po zadnjem brisu materničnega vratu, po implementaciji prenovljenega informacijskega sistema programa ZORA. Rok: do konca 2022. Nosilec: OIL v sodelovanju z izvajalci.

**Ukrep 2:** Spremljati razširjenost priložnostnega presejanja (presejanje izven priporočenih starostnih skupin ali presejalnih intervalov, uporaba drugih testov, metod, smernic kot so priporočene v Sloveniji) na podlagi rutinsko zbranih podatkov v registru ZORA, komunikacije z izvajalci in ženskami ter se ustrezno odzvati v kolikor se priložnostno presajanje razmahne. Rok: stalno. Nosilec: OIL v sodelovanju z izvajalci.

**Cilj 2: Standardizirati in reorganizirati dejavnost kolposkopije na državni ravni z namenom zagotavljanja enako dostopne, kakovostne in enako ovrednotene obravnave pri vseh izvajalcih kolposkopske preiskave.**

**Ukrep 1:** Standardizirati kolposkopsko preiskavo. Rok: konec 2022. Nosilec: OIL v sodelovanju z izvajalci programa ZORA, Združenje za ginekološko onkologijo, kolposkopijo in cervikalno patologijo Slovenije (ZGO-SZD) in RSK za ginekologijo in porodništvo.

**Ukrep 2:** Zagotoviti centralno zbiranje podatkov o vseh kolposkopskih preiskavah v Sloveniji v registru ZORA. Rok: konec 2022. Nosilec: OIL v sodelovanju z izvajalci programa ZORA.

**Ukrep 3:** Reorganizirati dejavnost kolposkopije na državni ravni, med drugim vezati plačilo opravljene storitve na kolposkopski izvid v informacijskem sistemu programa ZORA. Rok: konec 2023. Nosilec: OIL, MZ, ZZZS, v sodelovanju z izvajalci, ZGO-SZD in RSK za ginekologijo in porodništvo.

**Ukrep 4:** Zasnovati in implementirati multidisciplinarne konzilije v kolposkopskih centrih za obravnavo žensk s predrakavimi spremembami materničnega vratu, v skladu s Programskimi smernicami ZORA. Rok: konec 2024. Nosilec: OIL v sodelovanju z izvajalci, ZGO-SZD in RSK za ginekologijo in porodništvo.

**Cilj 3: Implementirati prenovljeno presejalno politiko programa ZORA na ravni države.**

**Ukrepi 1:** Izvesti pilotno implementacijsko raziskavo pred dokončno odločitvijo o spremembi presejalne politike v programu ZORA in pripraviti predlog spremenjene presejalne politike za Zdravstveni svet. Rok: konec 2025. Nosilci: OIL, MZ, ZZZS, v sodelovanju z izvajalci programa ZORA

**Ukrepi 2: I**mplementirati tekočinsko tehnologijo v kolikor bo spremenjena presejalna politika, zagotoviti kakovostno in stabilno citopatološko diagnostiko materničnega vratu v času priprav na spremembe presejalne politike programa ZORA, vezati plačilo opravljene citološke storitve za preglede vseh brisov materničnega vratu na citološki izvid v informacijskem sistemu programa ZORA ter zagotoviti plačilo storitve neposredno laboratorijem. Rok: konec 2026. Nosilci: OIL, MZ, ZZZS, v sodelovanju z izvajalci programa ZORA

**Ukrepi 3:** Implementirati prenovljen informacijski sistem programa ZORA (Zorica) prilagojen prenovljeni presejalni politiki programa ZORA. Rok: konec 2026. Nosilec: OIL

### 2.2 DORA – Državni presejalni program za raka dojk

Program DORA smo začeli v Sloveniji kot organiziran presejalni program uvajati v letu 2008, pokritost cele države pa je dosegel konec leta 2018. Program upravlja Onkološki inštitut Ljubljana. V sklopu presejanja so ženske v starosti 50 do 69 let na dve leti vabljene na mamografsko slikanje. Udeležba v programu je bila v letu 2019 76,8 % [[35]](#footnote-35).

**Cilj 1: Program DORA doseže standard, da se zdravstvena storitev presejanja ustreznih žensk z mamografijo izvaja v trdni mreži izvajalcev z zagotovljenimi viri (finance, osebje, strojna in programska oprema, prostori) in poteka tekoče ob udeležbi žensk nad 75 %.**

**Ukrep 1:** Upravljanje programa DORA se organizira znotraj ene organizacijske enote, ki jo vodi vodja programa DORA. Rok: konec 2022. Nosilec: OIL.

**Ukrep 2:** Upravljalec programa DORA zagotavlja vabljenje ženske tako, da upošteva trend naraščanja udeležbe. Stacionarni presejalni centri zagotavljajo zadostne vire za slikanje povečanega števila udeleženih žensk. Rok: konec 2022.Nosilci: OIL, stacionarni presejalni centri.

**Ukrep 3:** Upravljalec programa DORA zagotovi sodoben informacijski sistem programa DORA in nabavo ter implementacijo PACS sistema (picture archiving and communication system) na tehnologiji, ki bo tudi v prihodnje omogočala vzdrževanje, nadgrajevanje in povezovanje. Rok: konec 2024. Nosilec: OIL.

**Ukrep 4:** Program DORA doseže standard, da uporablja kakovostne in delujoče digitalne mamografe v vseh presejalnih centrih. Rok: konec 2025. Nosilci: OIL, stacionarni presejalni centri, Usmerjevalni odbor presejalnih programov.

**Ukrep 5:** Upravljalec programa DORA za povečevanje udeležbe žensk v presejalnem programu ob že utečenih komunikacijskih in izobraževalnih aktivnostih sistemsko uredi področje rednega izobraževanja strokovne javnosti zdravnikov in medicinskih sester ter radioloških inženirjev o organiziranem presejanju za raka dojk. Rok: konec 2022. Nosilec: OIL.

**Cilj 2: Upravljalec program DORA v primeru objave novih mednarodnih dognanj na osnovi raziskav in priporočil, vključno z Evropskim načrtom za boj proti raku, pripravi načrt za spremembo presejalne politike programa DORA.**

**Ukrep 1:** Upravljalec programa DORA v primeru objave novih priporočil za presejanje raka dojk, upoštevajoč tudi Evropski načrt za boj proti raku, pripravi predlog načrta spremembe presejalne politike programa DORA s predvidenimi stroški in predstavi predlog Usmerjevalnemu odboru za presejalne programe. Nosilec: OIL, Usmerjevalni odbor presejalnih programov.

**Cilj 3: Program DORA načrtuje uporabo in posodabljanje infrastrukture za izvajanje organiziranega presejanja za raka dojk za optimizacijo resursov (oprema, prostori) v sodelovanju s strokovnimi pobudami zdravstvenih storitev izven programa DORA, ki potekajo na področju presejanja, diagnostike, zdravljenja in spremljanja žensk z rakom dojk.**

**Ukrep 1:** Program DORA se informacijsko poveže z ostalimi zdravstvenimi storitvami na področju raka dojk z namenom koordiniranega vabljenja in spremljanja žensk na področju nacionalnega zdravstvenega sistema, vključno z ostalimi preventivnimi dejavnostmi na področju raka dojk. Rok: konec 2025. Nosilec: OIL.

### 2.3 Program Svit – Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki

Program Svit je bil uveden v Sloveniji v letu 2009. Upravlja ga Nacionalni inštitut za javno zdravje. Presejanje z odkrivanjem prikrite krvavitve v blatu na dve leti je namenjeno ženskam in moškim v starosti 50 do 74 let (starostna skupina 70–74 let priključena v letu 2015). V letu 2019 je bilo presejane 61,3 % povabljene populacije[[36]](#footnote-36).

**Cilj 1: Zagotavljati vzdržen sistem upravljanja presejalnega programa skupaj s strokovnimi smernicami in nadzorom kakovosti.**

**Ukrep 1:** Zagotavljanje mreže kolonoskopskih centrov ter izvajalcev, ki bodo izvedli kolonoskopijo po pozitivnem presejalnem testu v enem mesecu od naročitve pacienta na preiskavo. Zagotavljanje mreže histopatoloških centrov ter izvajalcev za analizo biološkega materiala odvzetega med Svit kolonoskopijami v predpisanem času. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ.

**Ukrep 2:** Zagotavljanje in spremljanje kakovosti s sledenjem kazalnikov kakovosti, načrtovanjem in izvajanjem ukrepov za izboljšavo. Posodobitev Strokovnih smernic zagotavljanja kakovosti presejanja raka debelega črevesja v skladu s sodobnimi strokovnimi dognanji. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ.

**Ukrep 3:** Zagotovitev sprotnega osveževanja podatkov o prebivalcih s Centralnim registrom prebivalstva**.** Rok: konec 2026. Nosilec: NIJZ.

**Cilj 2: Povečati udeležbo ciljne populacije v Programu Svit na 70 odstotkov do konca leta 2026.**

**Ukrep 1:** Vzpostavitev ciljanih komunikacijskih strategij za dvig odzivnosti vabljenih oseb s poudarkom na identificiranih skupinah z najnižjo odzivnostjo na podlagi raziskav. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ.

**Ukrep 2:** Vzpostavitev strateških sodelovanj z nevladnimi in delovnimi organizacijami kot učinkovitimi okolji za promocijo zdravja. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ.

**Ukrep 3:** Okrepitev sodelovanja deležnikov iz primarnega zdravstvenega varstva za aktivno vzpodbujanje neodzivnikov k sodelovanju in zmanjšanje socialno ekonomskih neenakosti pri dostopu do programa. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ.

**Cilj 3: Pregled možnosti za vzpostavitev aktivnega sledenja visoko ogroženih oseb po polipektomijah izvedenih v programu Svit.**

**Ukrep 1:** Na osnovi analize podatkov Programa Svit in potencialnih možnih scenarijev za vključitev aktivnega sledenja v sistem, predlog o smiselnosti take uvedbe. Rok: 2024. Nosilec: Program Svit.

### 2.4 Uvajanje novih presejalnih programov za raka in sprememb pri obstoječih

**Cilj 1: Čim prejšnja uvedba strokovno utemeljenih novih presejalnih programov za raka in posodobitve obstoječih.**

**Ukrep 1:** Državna komisija za presejalne programe vzpostavi protokole za prijavo in presojo predlogov novih presejalnih programov za raka. Rok: 2022. Nosilec: Državna komisija za presejalne programe.

**Ukrep 2:** Pravno-formalna umestitev Državne komisije za presejalne programe v postopek presoje uvedbe novih zdravstvenih tehnologij v storitve krite iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Rok: 2022. Nosilec: MZ.

**Ukrep 3:** Usmerjevalni odbor presejalnih programov se v skladu s sklepom o imenovanju redno letno sestaja za uresničevanje nalog Usmerjevalnega odbora. Rok: sproti. Nosilec: Usmerjevalni odbor presejalnih programov, MZ.

**Ukrep 4:** Priprava predloga presejalnega programa za oceno uvedbe organiziranega presejanja za pljučnega raka. Rok: konec 2022. Nosilec: Strokovna skupina DPOR za pljučnega raka.

**Ukrep 5:** Na osnovi morebitnih priporočil s strani Evropske komisije za uvedbo novih presejanj za raka poziv strokovnjakom za pripravo predloga novega državnega presejalnega programa. Rok: stalno. Nosilec: MZ-DPOR.

## 3. Diagnostika in zdravljenje

Diagnostika in zdravljenje raka sta kompleksna procesa, ki zahtevata sodelovanje številnih zdravstvenih dejavnosti. Sodobna diagnostika in zdravljenje raka zahteva v onkologijo usmerjene specialiste, ki zagotavljajo multidisciplinarnost. V ta multidisciplinarni proces so vključene tudi psihoonkologija, klinična farmacija, dietetika, rehabilitacija, zdravstvena nega ter vrsta drugih specialnosti. Izrednega pomena je, da sta pri sumu na raka tako diagnostika kot zdravljenje izvedena strokovno pravilno, kakovostno in pravočasno, kar je v veliki meri odvisno od organizacije zdravstvenega sistema, strokovnosti, kadrovskih in prostorskih zmožnost. V ta namen si zastavljamo splošne cilje ter specifične cilje.

### 3. 1 Splošni cilji

**Cilj 1: Zagotavljanje enako kakovostne in pravočasne obravnave za vse bolnike z rakom v Sloveniji.**

**Ukrep 1**: Pri sumu na raka ali pri bolnikih z rakom je potrebno pri napotitvah na pregled k specialistu ali na preiskave izdati in upoštevati napotnico »zelo hitro« (14 dni). Rok: stalno. Nosilci: napotni zdravniki, vsi izvajalci zdravstvene dejavnosti.

**Ukrep 2:** V sklopu izboljšanja slikovne diagnostike na področju raka je potrebno izboljšati dostop do slikovne diagnostike (radiologija, nuklearna medicina) ter teleradioloških storitev. Rok: 2024. Nosilci: zdravstvene ustanove, ki izvajajo slikovno diagnostiko onkoloških bolnikov; e-Zdravje – NIJZ, MZ.

**Ukrep 3:** Smernice za diagnostiko, zdravljenje in sledenje bolnikov z rakom so dostopne na spletni strani OIL in [www.dpor.si](http://www.dpor.si) in se redno letno posodabljajo. Rok: redno letno. Nosilci: multidisciplinarni timi OIL s sodelavci iz drugih terciarnih ustanov.

**Ukrep 4:** Vsi bolniki z rakom so pred prvim zdravljenjem predstavljeni multidisciplinarnemu konziliju za izdelavo načrta zdravljenja. Rok: stalno. Nosilci: OIL, zdravstvene ustanove, ki zdravijo bolnike z rakom.

**Ukrep 5**: Od diagnoze do prvega specifičnega onkološkega zdravljenja ne sme miniti več kot 4 tedne. Rok: stalno. Nosilec: zdravstvene ustanove, ki zdravijo bolnike z rakom.

**Ukrep 6:** Zagotavljanje kadrov za zdravljenje raka v skladu z analizo potreb[[37]](#footnote-37) ter ustreznih prostorskih kapacitet in opreme. Rok: stalno. Nosilci: zdravstvene ustanove, ki zdravijo raka, MZ, koordinatorji specializacij, strokovne zbornice.

**Ukrep 7:** Za zagotavljanje dostopnosti do sodobnih in učinkovitih zdravil, ki so registrirana pri EMA in umeščena v priporočila za zdravljenje, nosilci dovoljenj za promet z zdravili ažurno oddajo vlogo za uvrstitev na listo zdravil za financiranje s strani ZZZS. Rok: stalno. Nosilci: Pravne osebe z dovoljenji za promet z zdravili.

**Ukrep 8:** Priprava predloga postopka za enotno odobritev sočutnih programov uporabe zdravil na nivoju celotne države, z namenom zmanjšanja administrativnega bremena za pridobitev soglasja. Rok: 2023. Nosilec: OIL v sodelovanju z ostalimi terciarnimi ustanovami, ki zdravijo raka z zdravili.

**Ukrep 9:** Zagotavljanje dostopnosti do pravočasnega in enako kakovostnega kirurškega zdravljenja za vse bolnike z rakom v Sloveniji. Rok: stalno. Nosilci: zdravstvene ustanove, kjer se operirajo bolniki z rakom.

**Ukrep 10:** Zagotavljanje dostopnosti do vseh standardnih v smernice uvrščenih načinov radioterapevtskega in radionuklidnega zdravljenja (fotonskega, elektronskega, protonskega, peptidno receptorsko radionuklidno zdravljenje idr.). Rok: stalno. Nosilci: OIL, UKC Maribor, MZ.

**Cilj 2: Vsi citološki izvidi iz vseh laboratorijev v Sloveniji so dostopni preko e-Zdravja vsem, ki bolnika obravnavajo in v skladu z Zakonom o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva.**

**Ukrep 1:** Priprava enotnih elektronskih napotnic in strukture izvida s standardiziranim naborom podatkov, ki bodo hkrati podlaga za obračun preiskav. Rok: konec 2022. Nosilci: Združenje za patologijo, Sekcija za citopatologijo, RSK za patologijo, Strokovni svet za patologijo.

**Ukrep 2:** Uvedba e-naročilnice za citopatološke laboratorije. Rok: konec 2023. Nosilci: e-zdravje, MZ, citopatološki laboratoriji.

**Ukrep 3:** Oddelki za citologijo uporabljajo LIS (laboratorijski informacijski sistem) za standardizirane izvide vključno z elektronsko sledljivostjo vzorcev in poteka dela in ga pošiljajo v hrbtenico e-Zdravje in v druge baze podatkov, ki so opredeljeni v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Rok: 2026. Nosilci: zdravstvene ustanove, ki obravnavajo bolnike z rakom.

**Cilj 3: Kadri, prostori in oprema sledijo strokovnemu razvoju na področju citologije.**

**Ukrep 1:** Ustanoviti nova delavna mesta in prostore v državi na področju citopatologije ter povečati število ustreznih specialistov na osnovi potreb in storitev dejavnosti Rok: 2026. Nosilec: Zdravniška zbornica, koordinator za specializacije za področje patologije, MZ, vodstva ustanov, ki obravnavajo bolnike z rakom.

**Ukrep 2:** Opremiti vse oddelke za citopatologijo in patologijo s skenerji, ki bodo omogočili skeniranje preparatov v več nivojih ter urediti strežnike za hrambo skeniranih slik. Rok: konec 2023. Nosilec: MZ, sekundarni in terciarni centri s citopatološkimi in histopatološkimi laboratoriji.

**Ukrep 3:** Organizirati redne e-konzilije med vsemi slovenskimi citopatologi za izboljšanje zanesljivosti citološke in patološke diagnostike in organizacija rednih strokovnih delavnic s pomočjo virtualne mikroskopije. Rok: konec 2023. Nosilci: Oddelki za citopatologijo, Združenje za patologijo, Sekcija za citopatologijo.

**Cilj 4: Standardizirani in strukturirani histološki izvidi za vse tumorje, najprej za najpogostejše, iz vseh patologij v Sloveniji, kjer obravnavajo bolnike z rakom, so dostopni preko e-Zdravja patologom in vsem, ki bolnika obravnavajo v skladu z Zakonom o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva.**

**Ukrep 1:** Opredelitev standardiziranega in strukturiranega izvida za patohistološke preiskave tumorjev. Rok: 2023. Nosilec: RSK za patologijo.

**Ukrep 2:** Vključitev standardiziranega in strukturiranega izvida za pridobitev statusa centra za patohistološke preiskave tumorjev v Pravilnik o delovanju medicinskih laboratorijev. Rok: 2024. Nosilec: MZ, e-Zdravje.

**Ukrep 3:** Oddelki za patologijo uporabljajo LIS (laboratorijski informacijski sistem) s standardiziranim in strukturiranim histološkim izvidom vključno z elektronsko sledljivostjo vzorcev in poteka dela in ga pošiljajo v hrbtenico e-Zdravje in v druge baze podatkov, ki so opredeljeni v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Rok: 2024. Nosilci: zdravstvene ustanove, ki obravnavajo bolnike z rakom.

**Ukrep 4:** Priprava strukture elektronskih naročilnic za patohistološke preiskave. Rok: konec 2022. Nosilci: Združenje za patologijo, RSK za patologijo, Strokovni svet za patologijo.

**Ukrep 5:** Uvedba e-naročilnice za patohistološke laboratorije. Rok: konec 2023. Nosilci: e-Zdravje, izvajalci.

**Cilj 5: Kadri, prostori in oprema sledijo strokovnemu razvoju na področju patohistologije tumorjev.**

**Ukrep 1:** Zagotoviti nova delovna mesta in ustrezne prostore v državi na področju patologije ter povečati število ustreznih specialistov na osnovi potreb in storitev dejavnosti Rok: 2026. Nosilec: Zdravniška zbornica, koordinator za specializacije za področje patologije, MZ, vodstva ustanov, ki obravnavajo bolnike z rakom.

**Ukrep 2:** Vsi patološki laboratoriji zagotovijo prostore, opremo in informatizacijo za ustrezno arhiviranje tkivnih blokov in histoloških preparatov (stekelc), ki so najpomembnejša tumorska banka, in vzpostavijo tudi tumorsko banko zamrznjenih tkiv v skladu z najnovejšimi mednarodnimi standardi. Rok: 2022. Nosilci: vodstva ustanov, ki imajo patološke laboratorije.

**Cilj 6: Uravnotežen nadaljnji razvoj onkološke molekularne diagnostike v Sloveniji za zagotavljanje razvoja lastnega znanja in strokovne neodvisnosti na tem področju v Sloveniji.**

**Ukrep 1:** Širiti molekularno diagnostiko za obsežnejše spremljanje genetskih in epigenetskih vplivov/sprememb pri raku, ki naj temelji na objavljenih mednarodnih in domačih smernicah ter priporočilih priznanih ekspertnih skupin. Rok: stalno. Nosilci: Oddelki za molekularno diagnostiko terciarnih ustanov, NGS (angl. Next Genertion Sequencing) konzilij, multidisciplinarni timi, RSK za onkologijo, strokovna vodstva terciarnih ustanov, ZZZS.

**Ukrep 2:** Usposabljanje ustreznega števila specialistov s področja laboratorijske medicinske genetike ter s področja poklicnega profila bioinformatike. Rok: stalno. Nosilci: MZ, vodstva terciarnih ustanov.

**Ukrep 3:** Vsakoletno sprotno zagotavljanje primerne laboratorijske opreme in informacijske tehnologije za izvajanje in shranjevanje rezultatov rutinskega dela, uvajanje novih metod (vključno z metodami tekočinskih biopsij) in širitev področja. Rok: stalno. Nosilci: vodstva terciarnih ustanov, ZZZS.

**Ukrep 4:** Redno izobraževanje in seznanjanje uporabnikov molekularne diagnostike z metodami, ki so na voljo v Sloveniji, možnostmi, ki jih molekularna diagnostika ponuja in načini opredeljevanja (klasifikacije) odkritih molekularno genetskih sprememb. Rok: stalno. Nosilci: Oddelki za molekularno diagnostiko in klinični oddelki terciarnih ustanov.

**Ukrep 5:** Raziskovanje, ki vključuje področje molekularne diagnostike naj bo strokovno utemeljeno, ustrezno načrtovano in z zagotovljenim financiranjem. Rok: stalno. Nosilci: Raziskovalni timi, NGS (angl. Next Genertion Sequencing) konzilij, terciarne ustanove, Oddelki za molekularno diagnostiko terciarnih ustanov.

**Cilj 7: Umestitev onkološke molekularne diagnostike v vse nacionalne smernice za diagnostiko in zdravljenje raka in opredelitev kliničnih poti za napotovanje vzorcev na molekularno diagnostiko.**

**Ukrep 1:** Pripravljavci smernic za diagnostiko in zdravljenje raka vključijo področje molekularne diagnostike v ustrezne smernice. V sodelovanju z Oddelki za molekularno diagnostiko terciarne inštitucije opredelijo klinične poti pošiljanja vzorcev na testiranje. Rok: stalno. Nosilci: multidisciplinarni timi, Oddelki za molekularno diagnostiko, vodstva terciarnih ustanov, RSK za onkologijo.

**Ukrep 2:** Molekularne preiskave, ki so opredeljene v kliničnih smernicah, so del patohistološkega/citopatološkega izvida v e-Zdravju. Rok: ob vzpostavitvi pošiljanja izvidov v e-Zdravje. Nosilci: Laboratoriji za patohistologijo, citopatologijo in molekularno diagnostiko.

**Ukrep 3:** Uvedba e-naročilnic v sistemu e-Zdravje za molekularno diagnostiko. Rok: konec 2024. Nosilci: e-zdravje, laboratoriji z molekularno diagnostiko.

**Cilj 8: Zagotavljanje standardizirane priprave protitumornih zdravil po vseh bolnišnicah, ki so vključene v sistemsko zdravljenje bolnikov z rakom in zagotavljanje brezšivne skrbi bolnikom z rakom**

**Ukrep 1:** Protitumorna zdravila mora povsod pripravljati ustrezno izobraženo farmacevtsko osebje z znanji aseptične priprave zdravil po evropskih standardih onkološke farmacevtske dejavnosti v centralizirani enoti za sterilno pripravo zdravil, ki jo upravlja bolnišnična lekarna. Rok: 2023. Nosilci: vse bolnišnice, ki so vključene v sistemsko zdravljenje bolnikov z rakom.

**Ukrep 2:** Bolniku je potrebno ob odpustu zagotoviti recepte za vsa zdravila, ki so jih na novo uvedli v okviru bolnišnične obravnave ali jih ni mogoče zagotoviti v lekarnah na primarni ravni, zlasti protitumorna zdravila in podporno terapijo za zdravljenje raka. Bolnišnična lekarna mora zagotoviti izdajo teh zdravil vključno s svetovanjem. Rok: 2023. Nosilci: vse bolnišnice, ki so vključene v sistemsko zdravljenje bolnikov z rakom.

**Ukrep 3:** Vse bolnišnice, ki so vključene v sistemsko zdravljenje bolnikov z rakom, morajo zagotavljati zadostno število farmacevtskih strokovnih delavcev za zagotavljanje vseh postopkov varne in pravilne uporabe zdravil in medicinskih pripomočkov, vključno s storitvami usklajevanja zdravljenja z zdravili ob sprejemu in odpustu bolnika ter farmakoterapijskimi pregledi. Rok:2022–2026. Nosilci: vse bolnišnice, ki so vključene v sistemsko zdravljenje bolnikov z rakom.

**Cilj 9: Izboljšanje dostopnosti do poenotene medicinske dokumentacije lečečim zdravnikom.**

**Ukrep 1:** Vsi izvajalci na sekundarnem in terciarnem nivoju, ki obravnavajo bolnike z rakom, morajo ažurno posredovati vse izvide in odpustnice v Centralni register podatkov o pacientu (CRPP). Rok: 2022. Nosilci: MZ, NIJZ, vsi izvajalci.

**Ukrep 2:** Vsi izvajalci morajo vzpostaviti dostop do CRPP za vpogled v dokumentacijo bolnika. Rok: 2022. Nosilci: MZ, NIJZ, vsi izvajalci.

**Ukrep 3:** NIJZ olajša postopek pridobivanja vpogleda v CRPP in pri tem aktivno pomaga uporabnikom. Rok: 2022. Nosilci: NIJZ, MZ.

**Ukrep 4:** Postopno poenotenje medicinske dokumentacije v obliki strukturiranega zapisa (izvidi, odpustnice). Nosilci: strokovne skupine DPOR, e-zdravje.

**Cilj 10: Kontinuiteta na področju izobraževanja, usposabljanja in raziskovanja v onkološki zdravstveni negi.**

**Ukrep 1:** Na Onkološkem inštitutu Ljubljana se nadaljuje z izvajanjem izobraževanja za pridobitev in obnovitev specialnih znanj iz zdravstvene nege bolnika z rakom, ki se zdravi s sistemsko terapijo, ter bolnika z rakom, ki se zdravi z radioterapijo. Rok: stalno. Nosilec: OIL.

**Ukrep 2:** Ustanove, ki izvajajo zdravljenje raka s sistemsko terapijo in radioterapijo, zagotavljajo dodatna specialna znanja kadra zdravstvene nege. Rok: stalno. Nosilci: Vse zdravstvene ustanove, ki izvajajo zdravljenje raka s sistemsko terapijo in radioterapijo.

**Ukrep 3:** Doseči kritično maso onkoloških medicinskih sester z naprednimi znanji (strokovni magisterij, doktorsko izobraževanje) za samostojno raziskovalno delo na področju zdravstvene nege in za prenos dokazov raziskav v prakso. Rok: 2026. Nosilec: OIL.

**Ukrep 4:** Povezovanje z mednarodnimi organizacijami European Oncology Nursing Society (EONS) In v praksi upoštevati strokovne usmeritve in dokumente, ki jih razvija EONS. Rok: stalno. Nosilci: OIL.

**Ukrep 5:** Izvajati aktivnosti v smeri razvoja specializacije na področju onkološke zdravstvene nege usklajene z EONS Post–basic Curriculum in Cancer Nursing. Rok: 2026. Nosilci: OIL v sodelovanju s Sekcijo medicinskih sester in zdravstvenih tehnikov v onkologiji ter Zbornico zdravstvene in babiške nege Slovenije.

**Cilj 11: Vzpostavitev mreže izvajalcev za zdravljenje bolnikov z rakom v Sloveniji za zagotavljanje kakovostne obravnave v skladu s strokovnimi standardi.**

**Ukrep 1.** MZ imenuje skupino za vzpostavitev in spremljanje mreže izvajalcev za področje onkologije DPOR (Skupina predstavnikov izvajalcev onkološkega zdravljenja DPOR), ki jo vodi strokovni direktor Onkološkega inštituta Ljubljana. Skupina ima do 12 članov. Člani skupine so predstavniki izvajalcev onkološkega zdravljenja, vsaj štiri izven Onkološkega inštituta Ljubljana, predstavnik MZ in predstavnik ZZZS. Rok: 2022. Nosilec: MZ.

**Ukrep 2.** Skupina predstavnikov izvajalcev onkološkega zdravljenja DPOR predlaga pogoje (strokovne, kadrovske, prostorske) za izvajanje onkološkega zdravljenja ter ustanove napotovanja glede na regijo bivališča bolnika. Rok: konec 2024. Nosilci: Člani skupine predstavnikov izvajalcev onkološkega zdravljenja DPOR.

**Ukrep 3.** Skupina spremlja letna poročila o zdravljenju bolnikov z rakom v mreži izvajalcev, ki jih pripravi Register raka. Rok: od leta 2025 dalje. Nosilci: Člani skupine predstavnikov izvajalcev onkološkega zdravljenja DPOR.

### 3. 2 Specifični cilji

### 3.2.1 Najpogostejši raki

Najpogostejši raki v Sloveniji in razvitem svetu so rak prostate, pljučni rak, rak dojke, rak debelega črevesa in danke in maligni melanom kože, ki predstavljajo več kot 50 % vseh novih primerov raka. Zato smo si že v Državnem programu obvladovanja raka 2017–2021 kot cilj zastavili vzpostavitev kliničnih registrov za najpogostejše rake, ki nam bodo v prihodnje omogočali spremljanje kakovosti in enakosti obravnave bolnikov v Sloveniji. Temu cilju želimo slediti tudi v DPOR 2022–2026 in vključujemo vse tri nivoje zdravstvenega varstva s sledečimi cilji in ukrepi.

**Cilj 1: Na primarnem nivoju zdravstvenega varstva se vzpostavijo smernice za diagnostiko in napotovanje ob sumu na raka.**

**Ukrep 1:** Ministrstvo za zdravje imenuje člane in vodjo strokovne skupine za primarno zdravstveno varstvo DPOR na predlog RSK za družinsko medicino. Vodja strokovne skupine za primarno zdravstveno varstvo DPOR je član strokovnega sveta DPOR. Rok: 2022. Nosilec: MZ.

**Ukrep 2:** Strokovna skupina za primarno zdravstveno varstvo DPOR v sodelovanju s strokovnimi skupinami DPOR za pet najpogostejših rakov pripravi priporočila za diagnostiko in napotovanje ob sumu na raka na primarnem nivoju, najprej na področjih petih najpogostejših rakov. Rok: 2026. Nosilci: strokovna skupina za primarno zdravstveno varstvo DPOR, Katedra za družinsko medicino, strokovne skupine DPOR za najpogostejše rake.

**Cilj 2: Spremljanje kakovosti obravnave za najpogostejše rake.**

**Ukrep 1:** Ministrstvo za zdravje po sprejemu DPOR 2022−2026 imenuje člane in vodjo strokovne skupine DPOR za aktivnosti spremljanja kakovosti obravnave za najpogostejše rake (dojka, debelo črevo in danka, pljuča, prostata, maligni melanom). Vodje strokovnih skupin DPOR so člani strokovnega sveta DPOR. Rok: 2022. Nosilec: MZ.

**Ukrep 2:** Strokovne skupine DPOR sodelujejo z Registrom raka RS pri pripravi in posodabljanju vsebin kliničnih registrov in kazalnikov kakovosti za najpogostejše rake, ki odražajo skladnost obravnave z veljavnimi priporočili/smernicami. Rok: stalno. Nosilci: Register raka, strokovne skupine za najpogostejše rake DPOR.

**Ukrep 3:** Register raka RS pripravlja letna poročila iz podatkov kliničnih registrov, strokovne skupine DPOR pa na osnovi letnih poročil pripravijo odzivna poročila, kjer so izpostavljeni odkloni in predlogi ukrepov za izboljšanje obravnave bolnikov. Rok: stalno. Nosilci: Register raka, strokovne skupine za najpogostejše rake DPOR.

**Ukrep 4:** Odzivna poročila predstavi koordinator DPOR nadzornemu svetu DPOR, ki sprejme sklepe glede nadaljnjih ukrepov, in skupini predstavnikov izvajalcev onkološkega zdravljenja DPOR. Rok: stalno. Nosilci: koordinator DPOR, nadzorni svet DPOR, skupina predstavnikov izvajalcev onkološkega zdravljenja DPOR.

### 3.2.2 Redki raki

Redki raki so raki z incidenco <6/100.000 prebivalcev, zelo redki pa tisti z incidenco <0,5/100.000 prebivalcev. Skupaj zajemajo skoraj 25 % vseh rakov, njihovo preživetje je slabše kot pri pogostih rakih. Podatki o redkih rakih, ki zajemajo njihovo incidenco, obravnavo in preživetje so povzeti v raziskavi redkih rakov v Evropi[[38]](#footnote-38). Podobno kot je primer pri ostalih redkih boleznih, se pri njihovi obravnavi pojavlja vrsta vprašanj tako na področju diagnostike kot zdravljenja. To velja še posebno za manjše države kot je Slovenija. Zato je smiselno, da se obravnavajo v enem centru, oziroma za zelo redke rake tudi v povezavi z mednarodnimi centri.

### 3.2.2.1 Otroški raki

**Cilj 1: Diagnostika, zdravljenje in spremljanje rakov pri otrocih se izvaja na Pediatrični kliniki UKC Ljubljana in OIL (obsevanje).**

**Ukrep 1:** Nadaljevanje centraliziranega zdravljenja raka pri otrocih v Sloveniji. Rok: stalno. Nosilca: Pediatrična klinika UKC Ljubljana, OIL.

**Cilj 2: Vzpostavi se sistematično spremljanje poznih posledic po zdravljenju raka v otroštvu.**

**Ukrep 1:** Vzpostavitev ambulante in registra za spremljanje poznih posledic po zdravljenju raka v otroštvu. Rok: 2022. Nosilec: OIL.

### 3.2.2.2 Hemato-onkologija

**Cilj 1**: **Osrednji državni center za celovito obravnavo hemato-onkoloških bolnikov, Klinični oddelek za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana izvaja celovito diagnostično in terapevtsko obravnavo. Razvija in vpeljuje inovativne diagnostične in terapevtske metode in usposablja kadre. Terciarne centre v državi in centre v regijskih bolnišnicah obravnava enakopravno z dostopom do njegovih storitev.**

**Ukrep 1:** Razvija raziskave in projekte za vpeljavo najnovejših diagnostičnih in terapevtskih postopkov in v ta namen zagotovi zaposlitev in usposabljanje dodatnega kadra (zdravnikov, medicinskih sester in diplomantov naravoslovnih ved) in pripadajočo opremo za izvajanje najzahtevnejših postopkov (dejavnost avtologne in alogene PKMC (presaditev krvotvornih matičnih celic), CAR-T (Chimeric Antigen Receptor-T) celično zdravljenje, novi načini naprednih celičnih zdravljenj). Rok: stalno. Nosilec: Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana.

**Ukrep 2:** Aktivnejša vloga Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana pri zdravljenju limfomov in solidnih rakov, kjer je v smernicah zdravljenja umeščeno zdravljenje z avtologno in alogeno PKMC in CAR-T terapijo v skladu s predlogom delitve obravnave bolnikov med inštitucijami (Priloga 1). V ta namen pridobi medicinski kader in nove prostore za ustrezno izvajanje teh dejavnosti. Za vse v smernice umeščene diagnostične in terapevtske storitve ZZZS zagotoviti sprotno in stabilno financiranje Rok: 2022–2026. Nosilca: Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana, ZZZS.

**Cilj 2: UKC Maribor izvaja večino vpeljanih in uveljavljenih diagnostičnih in terapevtskih obravnav v dogovoru z UKC Ljubljana glede na to, kaj je strokovno in finančno smiselno, tudi z upoštevanjem števila zdravljenj posameznih krvnih bolezni.**

**Ukrep 1:** Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana in UKC Maribor Oddelek za hematologijo in hemato-onkologijo pripravita klinično pot za zdravljenje hemato-onkoloških bolnikov za SV Slovenijo vključno z usklajeno diagnostično paleto preiskav s specializiranim hematološkim laboratorijem UKC Ljubljana in Laboratorijem za medicinsko genetiko UKC Maribor. Rok: 2022. Nosilca: Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana, UKC Maribor Oddelek za hematologijo in hemato-onkologijo.

**Ukrep 2:** UKC Maribor zagotovi ustrezne prostorske in kadrovske možnosti za izvajanje zahtevnejših terapevtskih obravnav. Rok: 2022. Nosilec: UKC Maribor.

**Ukrep 3:** Čimprejšnja sanacija prostorov za zdravljenje bolnikov s hudo nevtropenijo v UKC Maribor (Rok: 2022) oz. pridobitev novega oddelka z ustreznimi prostori, ki bodo zagotavljali zdravljenje bolnikov z nevtropenijo najhujše stopnje v sklopu Oddelka za onkologijo UKC Maribor in posledično možnost zdravljenja bolnikov z akutno levkemijo z visokimi odmerki citostatikov in bolnikov, ki potrebujejo avtologno PKMC iz SV Slovenije (glej Ukrep 1), z zagotovitvijo financiranja s strani ustreznih institucij. Rok: 2025. Nosilca: UKC Maribor, MZ.

**Cilj 3:** **Regijske bolnišnice so vključene v obravnavo hemato-onkoloških bolnikov v skladu s priporočili.**

**Ukrep 1:** Zaposliti ali usposobiti v vsaki od bolnišnic vsaj dva specialista hematologa in kader zdravstvene nege, da je zagotovljena neprekinjena in kakovostna obravnava hemato-onkoloških bolnikov vključno z možnostjo osnovne hematološke diagnostike. Rok: 2025. Nosilci: regijske bolnišnice.

**Ukrep 2:** Zagotoviti po strokovnih priporočilih ustrezne bivalne prostore za bolnike s hudo nevtropenijo. Rok: 2023. Nosilci: regijske bolnišnice.

**Cilj 4**: **Okrepiti in razviti kvalitetno ambulantno obravnavo in obravnavo v dnevni bolnišnici v vseh centrih, ki obravnavajo hemato-onkološke bolnike.**

**Ukrep 1:** Razširiti in prenoviti prostore za delovanje dnevnih bolnišnic po strokovnih priporočilih s posebnim poudarkom na COVID izkušnjah. Rok: 2024. Nosilci: UKC Ljubljana, UKC Maribor, regijske bolnišnice.

**Ukrep 2:** Uvajati specialne ambulante za posamezne skupine bolnikov v Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana (bolniki zdravljeni s PKMC, CAR-T, bolniki s kroničnim GVHD (Graft Versus Host Disease), bolniki z redkimi hemato-onkološkimi boleznimi). Rok: 2024. Nosilec: UKC Ljubljana.

**Ukrep 3:** Bolnišnične lekarne zagotavljajo dostopnost in strokovno pripravo zdravil (glej tudi Cilj 8, Splošni cilji, poglavje 3). Rok: 2024. Nosilci: vse ustanove, kjer se to zdravljenje izvaja.

**Cilj 5**: **Razviti geriatrično hemato-onkologijo z ustreznimi pristopi zdravljenja in dostopno paliativno oskrbo** (glej tudi Poglavje 4 in 5)**.**

**Ukrep 1:** Zakonsko in v praksi omogočiti zdravljenje na domu. V ta namen okrepiti patronažno službo, ki bo te bolnike spremljala in sodelovala s hematologi, ki bolnike zdravijo. Rok: 2026. Nosilci: primarno zdravstveno varstvo, ustanove, kjer se bolniki zdravijo.

**Cilj 6**: **Krepiti program celostne rehabilitacije zdravljenih bolnikov v smeri izboljšanja kakovosti življenja** (glej tudi Poglavje 4)**.**

**Ukrep 1:** Opredeliti priporočila in klinično pot za celostno rehabilitacijo hemato-onkoloških bolnikov in na osnovi tega zagotoviti stabilno financiranje kadrov, ki so nosilci celostne rehabilitacije in prostorske kapacitete za izvajanje te dejavnosti, ter vključiti združenja bolnikov ter ostale nevladne organizacije (glej Poglavje V). Rok: 2026. Nosilec: MZ, ZZZS, ustanove kjer se bolniki zdravijo, združenja bolnikov, nevladne organizacije na področju raka.

### 3.2.2.3 Dedni raki

Že dolgo je znano, da se v nekaterih družinah rak pojavlja bistveno pogosteje, kot bi bilo pričakovati. V teh primerih govorimo o družinski obremenitvi z rakom ali celo družinski obliki raka. Redki posamezniki že od spočetja dalje v vseh svojih celicah nosijo okvaro gena, ki sodeluje pri popravljanju poškodb dednega materiala in/ali vpliva na celično rast in delitev. Posledično so visoko ogroženi za razvoj raka. Nosilci tovrstnih okvar zato za rakom zbolevajo mlajši in večkrat kot drugi bolniki – pri njih govorimo o dednih rakih, teh je približno 5–10 % vseh bolnikov z rakom.

Zaradi visoke/velike ogroženosti za razvoj raka je nosilce okvar, ki so povezane z dednimi oblikami raka, smiselno vključiti v programe svetovanja in spremljanja preden zbolijo. V sklopu onkološke genetske obravnave jim lahko ponudimo spremljanje z namenom zgodnjega odkrivanja bolezni ali celo ukrepe, s katerimi raka preprečimo. Možna je tudi obravnava nosilcev dednih okvar, ki načrtujejo nosečnost in si želijo posvet glede možnosti prenatalne in predimplantacijske genetske diagnoze. Spremljanje in obravnava posameznikov z dednimi oblikami raka je najbolj smiselna in celovita z vključevanjem različnih specialistov.

**Cilj 1: Poenotena onkološka genetska obravnava v celi državi.**

**Ukrep 1:** Imenovanje interdisciplinarne strokovne skupine DPOR, ki bo strokovno, organizacijsko in pravno urejala izvajanje storitev na področju onkološke medicinske genetike. Rok: 2022. Nosilec: MZ.

**Ukrep 2:** Izoblikovanje priporočil obravnave in smernic genetske obravnave na treh nivojih: napotovanje in testiranje, multidisciplinarna obravnava, presejanje. Rok: 2024. Nosilec: Interdisciplinarna strokovna skupina za onkološko genetiko DPOR.

**Ukrep 3:** Vključevanje genetske obravnave pri posameznih smernicah za zdravljenje rakavih bolezni. Rok: stalno. Nosilci: pripravljavci smernic.

**Ukrep 4:** Krepitev mreže za izvajanje onkoloških genetskih obravnav regionalno, ob upoštevanju minimalnih standardov količine obravnav. Rok: stalno. Nosilci: MZ, terciarne inštitucije, za zdravljenje raka.

**Ukrep 5:** Sodelovanje v evropski referenčni mreži za dedne rake – ERN GENTURIS. Rok: 2022. Nosilec: OIL.

**Cilj 2: Uvedba novih državnih programov presejanja – presejanje visoko ogroženih za raka.**

**Ukrep 1:** Izoblikovanje priporočil presejanja visoko ogroženih glede na dedni sindrom in predložitev v presojo Državni komisiji za presejanja. Rok: 2023. Nosilci: Interdisciplinarna strokovna skupina za onkološko genetiko DPOR, OIL.

**Ukrep 2:** Izoblikovanje organizacijske strukture presejanja na državnem nivoju za visoko ogrožene glede na dedni sindrom. Rok: 2025. Nosilec: OIL.

**Cilj 3: Vzpostavitev in vodenje državnega registra testiranih iz družin obremenjenih z dednim rakom.**

**Ukrep 1:** Vzpostavitev poročanja s strani vseh izvajalcev genetskih testiranj v Sloveniji, kot je opredeljeno v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Rok: konec 2022. Nosilci: OIL, vsi laboratoriji, ki izvajajo genetsko testiranje.

**Ukrep 2:** Okrepitev kadrovske strukture za vodenje državnega registra testiranih iz družin obremenjenih z dednim rakom. Rok: 2022. Nosilec: OIL.

**Ukrep 3:** Zasnova in priprava letnih poročil iz podatkov Registra testiranih iz družin obremenjenih z dednim rakom. Rok: stalno. Nosilec: OIL

### 3.2.2.4 Drugi redki raki

**Cilj 1: Vsem bolnikom z redkimi raki v Sloveniji se zagotovi najboljša možna obravnava.**

**Ukrep 1:** Za potrebo obravnave redkih rakov se Slovenija vključi v mednarodno mrežo za redke rake (ERN – European Reference Network) poleg področja genetsko pogojenih rakov tudi na področju možganskih rakov, sarkomov, redkih rakov s področja ORL, redkih ginekoloških rakov, redkih genitouretralnih rakov, nevroendokrinih tumorjev, redkih rakov prebavnega trakta (žolčnika in žolčevodov, analnega karcinoma in peritonealnih rakov), endokrinih rakov, redkih rakov toraksa, redkih rakov kože in okularnega melanoma. Rok: 2024. Nosilec: OIL.

**Ukrep 2:** Vsi odrasli bolniki z redkimi raki so predstavljeni multidisciplinarnemu konziliju OIL za načrtovanje in izvajanje zdravljenja. Rok: stalno. Nosilci: OIL, zdravstvene ustanove, ki zdravijo raka.

## 4. Celostna rehabilitacija

Izid zdravljenja pri velikem deležu rakavih boleznih se izboljšuje, zato je vedno bolj pomembno, da vsem bolnikom z rakom zagotovimo kakovostno življenje. Vse več ljudi preživi zdravljenje raka, v vsakdanjem življenju pa jih ovirajo posledice bolezni in/ali zdravljenja. Rehabilitacijski ukrepi so smiselni od začetka zdravljenja do konca življenja. Strateški cilj za področje celostne rehabilitacije, ki ga je treba na nacionalni ravni še podrobneje zastaviti in nato implementirati, je: »S celostno in pravočasno rehabilitacijo bolnikom z rakom zagotavljamo kakovostno življenje.«

Ukrepi celostne rehabilitacije so usmerjeni k izboljšanju kakovosti življenja na različnih področjih (psihološka podpora, prehrana, funkcionalnost in brazgotina, okvara srca, zdrav življenjski slog, poklicna rehabilitacija, bolečina, spolnost, ...). Večina ukrepov, ki vplivajo na kakovost življenja bolnikov z rakom, je skupnih, nekateri pa se razlikujejo glede na posameznega raka.

V skladu z Evropskim planom za boj proti raku je bolnikom z rakom potrebno zagotoviti zgodnjo poklicno rehabilitacijo, psihološko in socialno podporo, sledenje poznih posledic in tudi enakopraven dostop do finančnih in zdravstvenih storitev.

**Cilj 1: Celostna rehabilitacija bolnikov z rakom je postopoma dostopna za vse bolnike z rakom.**

**Ukrep 1:** Na osnovi rezultatov analize Raziskave o celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojk (Projekt OREH) bo pripravljena projekcija potreb (osebje, izobraževanje, prostori, oprema, mreža) v javno-zdravstveni mreži za področje celostne rehabilitacije vseh bolnikov z rakom. Rok: sredina 2023. Nosilec: Strokovna skupina celostne rehabilitacije DPOR.

**Ukrep 2:** Na osnovi pripravljene projekcije potreb in kliničnih poti za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom, javni zdravstveni zavodi, ki obravnavajo bolnike z rakom, to dejavnost postopoma uvedejo v prakso in uvedejo financiranje preko Splošnega dogovora. Rok: od leta 2023 do konca 2026. Nosilci: OIL, ZZZS in javno-zdravstveni zavodi, ki izvajajo zdravljenje bolnikov z rakom.

**Ukrep 3:** Na osnovi projekcije potreb celostne rehabilitacije bolnikov z rakom, zbornice posameznih strok, Ministrstvo za zdravje in javni zdravstveni zavodi pripravijo razpise ustreznih specializacij in zaposlitev. Rok: od leta 2022 do konca 2026. Nosilci: zbornice posameznih strok, koordinatorji specializacij, javni zdravstveni zavodi, MZ, ZZZS.

**Ukrep 4:** Skladno s priporočili in razvojem aktivnosti v Evropskem planu boja proti raku se bolnikom z rakom postopno zagotovi sledenje poznih posledic s pomočjo uporabe pametnih kartic. Rok: konec 2026. Nosilec: OIL.

**Cilj 2: Priprava smernic in kliničnih poti za celostno rehabilitacijo za bolnike z rakom debelega črevesa in danke, otroke z možganskim tumorjem in za bolnike iz skupine mladostnikov in mladih odraslih.**

**Ukrep 1:** Multidisciplinarna skupina strokovnjakov pripravi smernice in klinično pot za celostno rehabilitacijo bolnikov z rakom na debelem črevesu in danki ter izpelje pilotno raziskavo o celostni rehabilitaciji teh bolnikov. Rok: konec 2024. Nosilec: OIL.

**Ukrep 2:** Multidisciplinarna skupina strokovnjakov pripravi smernice in klinično pot za bolnike iz skupine mladostnikov in mladih odraslih (od 15 do 30 let) ter izpelje pilotno raziskavo o celostni rehabilitaciji teh bolnikov. Rok: konec 2026. Nosilec: OIL.

**Ukrep 3:** Multidisciplinarna skupina strokovnjakov pripravi klinično pot za celostno rehabilitacijo otrok z možganskim tumorjem in jo vpelje v klinično prakso. Rok: konec 2025. Nosilca: UKC Ljubljana – Pediatrična klinika in Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Soča.

**Ukrep 4:** Vzpostavi se redno sledenje poznih posledic pri bolnikih, ki so zboleli z rakom v otroštvu, mladostništvu in mladi odrasli dobi v ambulanti za sledenje poznih posledic na Onkološkem inštitutu Ljubljana, podprto z državnim registrom. Rok: 2022. Nosilec: OIL.

**CILJ 3: Vzpostavljena je koordinacija celostne rehabilitacije bolnikov z rakom na državni ravni.**

**Ukrep 1:** Ministrstvo za zdravje po sprejemu DPOR 2022–2026 imenuje člane Strokovne skupine celostne rehabilitacije DPOR in koordinatorja za to področje. Rok: sredina 2022. Nosilec: MZ.

**Ukrep 2:** Strokovna skupina celostne rehabilitacije DPOR izoblikuje kazalnike za spremljanje izvajanja celostne rehabilitacije in način zbiranja podatkov na državnem nivoju. Rok: konec 2025. Nosilec: Strokovna skupina za celostno rehabilitacijo DPOR.

**Ukrep 3:** Vzpostavitev rednega spremljanja kazalnikov na državnem nivoju za vse zavode, ki so vključeni v zdravstveno mrežo celostne rehabilitacije bolnikov z rakom. Rok: konec 2026. Nosilca: MZ, OIL.

**Ukrep 4:** Vsebine s področja celostne rehabilitacije bolnikov z rakom so vključene v obstoječa izobraževanja zdravstvenega osebja na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva. Rok: konec 2024. Nosilec: OIL, nosilci izobraževanj.

**Ukrep 5:** Vzpostavljeno redno sodelovanje na področju raziskovanja in izobraževanja s primerljivimi centri v Evropski uniji z namenom izmenjave izkušenj v okviru celostne rehabilitacije bolnikov z rakom ter ev. skupnega nastopanja za izrabo finančnih evropskih sredstev za klinične raziskave na tem področju. Rok: konec 2024. Nosilec: OIL.

**Ukrep 6:** Strokovna skupina celostne rehabilitacije DPOR si prizadeva, da bodo sprejete spremembe na področju zakonodaje zgodnje poklicne rehabilitacije, ki se nanašajo na bolnike z rakom. Spremenjena zakonodaja bo omogočala napotovanje bolnikov na zgodnjo poklicno rehabilitacijo med bolniškim staležem k ustreznemu specialistu medicine dela, prometa in športa s strani osebnega zdravnika ali specialista. Rok: stalno. Nosilci: MZ, ZZZS, Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje, Ministrstvo za delo, družino, socialne zadeve in enake možnosti, Zavod RS za zaposlovanje, Strokovna skupina za celostno rehabilitacijo DPOR.

## 5. Paliativna oskrba

Paliativna oskrba je oskrba bolnikov s kronično, neozdravljivo in napredujočo boleznijo. Opredelimo jo kot celosten pristop k lajšanju telesnih, psiholoških in socialnih težav. Ob tem upošteva tudi duhovne vidike soočanja z novonastalimi življenjskimi razmerami. Namenjena je zagotavljanju kakovostnega življenja z upoštevanjem bolnikovih vrednot in ohranjanju njegovega dostojanstva.

Zajema tudi podporo bližnjih med bolnikovo boleznijo in po njegovi smrti, v obdobju žalovanja. Zagotavljanje paliativne oskrbe je ključno tudi v času izrednih humanitarnih razmer in kriz, kjer je ob prepoznanem trpljenju prepoznana krhkost posameznika. Takrat je v ospredju ohranjanje dostojanstva ter človečnost.

Tukaj navedeni cilji in ukrepi se nanašajo na paliativno oskrbo bolnikov z rakom in se dopolnjujejo z Državnim programom paliativne oskrbe.

**Cilj 1: Vsem prebivalcem Slovenije z neozdravljivim rakom je treba zagotoviti dostopnost do paliativne oskrbe 24/7 glede na njihove potrebe.**

**Ukrep 1:** Zagotoviti koordinirano osnovno in specializirano paliativno oskrbo (ambulante, oddelki, bolnišnični paliativni timi in mobilni timi) v vseh regijah. Rok: 2024. Nosilci: izvajalci zdravstvenega varstva na primarni, sekundarni in terciarni ravni, ZZZS.

**Ukrep 2:** Zagotoviti telefonsko podporo bolnikom in bližnjim 24/7 ter strokovno podporo s svetovanjem za zdravstvene sodelavce. Rok: 2022. Nosilci: izvajalci zdravstvenega varstva na sekundarni in terciarni ravni.

**Ukrep 3:** Vpeljava Dnevnika za bolnike v paliativni oskrbi za optimizacijo obravnave bolnikov med različnimi ravnmi oskrbe v zdravstvenem sistemu (papirna oblika 2022, posodobitev 2023–2024, proučitev možnosti uvajanja e-verzije za celo Slovenijo 2025–2026). Rok: 2026. Nosilci: Strokovna skupna za paliativno oskrbo DPOR.

**Cilj 2: Zagotavljanje optimalne oskrbe bolnikovih bližnjih.**

**Ukrep 1:** Izvedba raziskave glede potreb bližnjih v slovenskem okolju. Rok: konec 2025. Nosilec: OIL v sodelovanju z drugimi izvajalci.

**Ukrep 2:** Strukturiranje učnih delavnic za bolnikove bližnje, ki načrtujejo oskrbo bližnjega na domu. Rok: konec 2022. Nosilec: OIL in ostale referenčne ustanove.

**Cilj 3: Zagotavljanje znanja v paliativni oskrbi.**

**Ukrep 1:** Na osnovi znanja, kompetenc in izkušenj vzpostaviti izobraževalne centre za paliativno oskrbo. Rok: do konca 2023. Nosilci: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR, OIL in ostale referenčne ustanove, Slovensko združenje paliativne in hospic oskrbe Slovenskega zdravniškega društva (SZPHO), Inštitut za paliativno medicino in oskrbo Medicinske fakultete Univerze v Mariboru (IPMO).

**Ukrep 2:** Umestitev vsebin specializirane paliativne oskrbe za bolnike z rakom v dodiplomske in podiplomske programe zdravstvenih delavcev in sodelavcev. Rok: do konca 2026. Nosilci: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR, Državni program za paliativno oskrbo, referenčne ustanove, izobraževalne ustanove, SZPHO, IPMO

**Ukrep 3:** Vsebine s področja onkološke paliativne oskrbe se vključujejo v izobraževanja specializantov in vseh strokovnjakov, ki se vključujejo v oskrbo neozdravljivo bolnih. Rok: stalno. Nosilci: OIL, SZPHO, IPMO in ostale referenčne ustanove za področje raka.

**Ukrep 4:** Vzpostaviti sistem izvajanja supervizij ali drugih podpornih programov med skupinami izvajalcev v različnih ustanovah. Rok: 2026. Nosilci: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR, OIL in ostale referenčne ustanove.

**Cilj 4: Zagotavljanje sistemske urejenosti, kakovosti v paliativni oskrbi in financiranja.**

**Ukrep 1:** Imenovanje članov strokovne skupine za paliativno oskrbo bolnikov z rakom DPOR in koordinatorja iz OIL za to področje. Rok: konec 2022. Nosilec: MZ.

**Ukrep 2:** Dodatno opredeliti in ovrednotiti storitve paliativne oskrbe za vse ravni. Rok: 2024. Nosilci: strokovna skupina paliativne oskrbe DPOR, ZZZS, MZ.

**Ukrep 3:** Izdaja in uporaba priporočil Paliativna oskrba odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji. Rok: 2023. Nosilci: OIL in ostale referenčne ustanove.

**Ukrep 4:** Umestitev paliativne oskrbe v vse področne smernice za obvladovanje raka kot podpoglavje. Rok: 2024. Nosilec: OIL.

**Ukrep 5:** Ustrezna ocena in ovrednotenje delovnih mest na oddelkih akutne paliativne oskrbe. Rok: 2026. Nosilci: Izvajalci.

**Ukrep 6:** pripraviti nabor kazalnikov kakovosti v paliativni oskrbi. Rok: 2023. Nosilec: Strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR.

**Ukrep 7:** Vzpostaviti sistem nadzora kakovosti dela v dejavnostih paliativne oskrbe bolnikov z rakom. Vsi izvajalci paliativne oskrbe naj bodo deležni nadzora kakovosti. Rok: 2026. Nosilci: MZ–DPOR, Strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR.

## 6. Raziskovanje

Raziskovalna dejavnost, ki jo izvajajo terciarne inštitucije, obsega predklinične, klinične in epidemiološke raziskave in imajo na področju raka izreden pomen z namenom izboljšanja izhoda zdravljenja. V primeru kliničnih raziskav pa se bolnike vključuje v nove še neuvljavljene oz. neregistrirane načine zdravljenja, ki lahko nudijo dodatne možnosti za podaljšanje preživetja. Na področju onkologije je izrednega pomena, da se vključujemo v mednarodne raziskovalne projekte in skupine.

Konkretne aktivnosti, ki izhajajo iz spodaj zapisanih ciljev in ukrepov in se nanašajo na raziskovanje na področjih primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja, celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe, so del raziskovalnih načrtov posameznih terciarnih inštitucij.

**Cilj 1: Omogočiti spodbudno okolje za raziskovanje v zdravstvu.**

**Ukrep 1:** Uskladit področno zakonodajo o raziskovalni dejavnosti in drugo, ki bodo omogočale dodatno raziskovalno delo zdravstvenim delavcem ob 100-odstotni zaposlitvi. Rok: 2023. Nosilci: MZ, Ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport.

**Cilj 2: Razvoj podpornega okolja za raziskave v terciarnih inštitucijah na državnem in meddržavnem nivoju.**

**Ukrep 1:** Preko evropskih mehanizmov (Europe's Beating Cancer Plan , Mission on Cancer) povečati število bolnikov, ki so vključeni v intervencijske klinične raziskave. Rok: 2026. Nosilec: vse terciarne inštitucije, MZ.

**Ukrep 2:** Pregled procesov na državni ravni na področju odobritve kliničnih raziskav in morebitne posodobitve le teh (Komisija za medicinsko etiko, Javna agencija za zdravila in medicinske pripomočke, Ministrstvo za okolje in prostor…). Rok: 2023. Nosilec: MZ.

**Ukrep 3:** Vsaka terciarna inštitucija vzpostavi interne procese dela (standardne operativne postopke) in kadrovsko strukturo za administrativno podporo raziskovanju in kadrovsko strukturo za podporo kakovostnemu predkliničnemu in kliničnemu raziskovalnemu delu. Rok: 2023. Nosilci: vse terciarne inštitucije.

**Cilj 3: Sodelovanje bolnikov pri vključevanju v raziskave in načrtovanju raziskav.**

**Ukrep 1:** Vsaka terciarna inštitucija na javnosti dostopnih spletnih straneh objavlja in posodablja informacije o vseh potekajočih raziskavah. Rok: 2023. Nosilci: raziskovalne inštitucije, MZ.

**Ukrep 2:** Spodbuja se sodelovanje društev/predstavnikov/sveta bolnikov pri načrtovanju raziskovanja na vseh področjih obravnave raka. Rok: stalno. Nosilci: raziskovalne inštitucije in nevladne organizacije.

## 7. Izobraževanje izvajalcev onkološke zdravstvene oskrbe

Zdravstvena oskrba bolnikov z rakom mora temeljiti na najsodobnejših strokovnih spoznanjih, temelj tega je vseživljenjsko izobraževanje zdravstvenih kadrov. Obseg izobraževanja o raku na vseh dodiplomskih in podiplomskih študijskih smereh bi ob ukrepih za stalno izvajanje izobraževanj vsega zdravstvenega kadra v Sloveniji omogočalo boljše poznavanja raka ter s tem boljšo diagnostiko in zdravljenje bolnikov z rakom.

**Cilj 1: Vsebine onkologije vključiti v izobraževanje zdravstvenega kadra z ostalih področji zdravstva.**

**Ukrep 1:** Pregled in predlog dodatne vključitve/dopolnitve onkoloških vsebin v specializacijah interne medicine, kirurgije, družinske medicine zdravnikov. Rok: 2024. Nosilci: OIL, koordinator specializacije iz internistične onkologije, koordinator specializacije iz radioterapije, predstojnik Sektorja operativnih dejavnost OIL.

**Ukrep 2:** Spremljati realizacijo vključitve vsebin paliativne oskrbe v vseh kliničnih specializacijah in specializaciji iz družinske medicine. Rok: stalno. Nosilci: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR, MZ-DPOR.

**Ukrep 3:** Pregled in predlog dodatne vključitve/dopolnitve onkoloških vsebin v vseh dodiplomskih študijskih programih zdravstvene nege. Rok: 2024. Nosilci: glavna medicinska sestra OIL, vodstva zdravstvenih fakultet.

# IV. Spremljanje bremena raka in kakovosti obravnave

Osnovni kazalniki, ki opisujejo breme raka v populaciji, so incidenca, umrljivost, prevalenca in preživetje. Ti kazalniki so izhodišče za ocenjevanje uspešnosti onkološke primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in paliativne oskrbe ter za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, ki so potrebni za obvladovanje rakavih bolezni na vseh omenjenih področjih. Vir podatkov o incidenci, prevalenci in preživetju je podatkovna zbirka Registra raka Republike Slovenije (RRRS). RRRS ima sedež na Onkološkem inštitutu Ljubljana že od leta 1950 in sodi po tradiciji, organizaciji in kakovosti podatkov med najboljše populacijske registre raka v svetovnem merilu. Skladno z Zakonom o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva podatke v RRRS sprotno v elektronski ali papirni obliki pošiljajo vsi zdravstveni zavodi, ne glede na koncesijo.

V okviru RRRS so zasnovani tudi nacionalni klinični registri. Klinični registri sprotno spremljajo kazalnike kakovosti v diagnostiki in zdravljenju bolnikov z rakom kot so celotni čas obravnave bolnika od diagnoze do zdravljenja, skladnost obravnave z veljavnimi smernicami, število letnih obravnav pri posameznih izvajalcih, zaplete pri zdravljenju, preživetje, ipd. Ti podatki omogočajo ugotavljanje ter odpravljanje sistemskih odklonov, pa tudi preverjanje izpolnjevanja meril za predvidene mreže onkoloških centrov. V okviru Državnega programa za obvladovanje raka 2017–2021 je pri RRRS zaživel nacionalni klinični register kožnega melanoma, ustrezno pa so bili tudi nadgrajeni resursi (kadrovski in informacijski) za delovanje kliničnih registrov za štiri druge pogoste rake: pljučni rak, rak debelega črevesa in danke, rak dojk, rak prostate.

**Cilj 1: V RRRS posodobiti sistem registracije (prijavljanje, obdelava, poročanje), tako da bo omogočal pripravo sprotnih, popolnih in kakovostnih kazalnikov o bremenu raka v državi (z zamikom eno leto). RRRS je povezan s sistemom e-zdravje.**

**Ukrep 1:** V sistem aktivne registracije v RRRS vključit vse poročevalce. Rok: 2022. Nosilca: RRRS OIL, MZ - DPOR.

**Ukrep 2:** Prilagoditi informacijski sistem RRRS tako da bo podpiral elektronskih komunikacijo s poročevalci, zdravstvenimi ter administrativnimi registri s katerimi se povezuje, kot tudi z e-zdravjem. Skladno z novimi informacijskimi možnostmi razširiti funkcionalnosti spletišča SLORA za dostop do podatkov o raku v Sloveniji in drugod. Osnovni kazalniki bremena raka na nacionalni ravni so na voljo z zamikom do enega leta. Rok: konec 2024. Nosilec: RRRS OIL.

**Ukrep 3:** Pripraviti priporočila za obravnavo poizvedb o morebitnih presežkih bremena raka na manjših, po navadi okoljsko obremenjenih območjih. Priporočila se objavijo na spletni strani OIL in DPOR. Rok: konec 2023. Nosilec: OIL.

**Cilj 2: Multidisciplinarnim strokovnim skupinam DPOR za pljučni rak, rak debelega črevesa in danke, rak dojk, rak prostate in melanom posredovati poročila o dogovorjenih kazalnikih kakovosti obravnave za preteklo leto.**

**Ukrep 1:** Za pet najpogostejših rakov vzpostaviti poročanje v klinične registre pri RRRS ter s posameznim multidisciplinarnim timom dogovoriti ustrezne kazalnike kakovosti obravnave v procesu diagnostike in zdravljenja bolnika z rakom. Rok: konec 2023. Nosilca: RRRS OIL, strokovne skupine DPOR.

**Ukrep 2:** V okviru vsakega kliničnega registra pripraviti poročilo za preteklo leto, ki vsebuje podatke na nacionalni ravni kot tudi po posameznih izvajalcih v mreži. Rok: konec 2025. Nosilec: RRRS OIL.

**Cilj 3: Vzpostaviti nacionalni sistem za sledenje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu.**

**Ukrep 1:** V okviru RRRS vzpostaviti klinični register otroških rakov (RR-KrOt) in dodaten modul za beleženje in sledenje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu (RR-PoPo). Rok: konec 2023. Nosilec: RRRS OIL.

**Ukrep 2:** Implementirati RR-KrOt in RR-PoPo v redno dejavnost nacionalnega sledenja poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Rok: konec 2025. Nosilca: RRRS OIL in OIL.

# V. Vloga civilne družbe in nevladnih organizacij

Za oblikovanje in izvajanje DPOR je sodelovanje s predstavniki bolnikov, nevladnimi organizacijami in civilno družbo nepogrešljivo. V Sloveniji delujejo številna društva in zveze društev, v katere se organizirajo bolniki in civilna družba s ciljem sodelovati in soodločati z zdravstveno politiko in izvajalci zdravstvenega varstva na lokalni in nacionalni ravni za boljše obvladovanje raka ter s svojimi aktivnostmi in pobudami prispevati k zmanjševanju bremena raka, predvsem pa prispevati k izboljševanju kakovosti življenja bolnikov z rakom in njihovih svojcev.

Nevladne organizacije bolnikov z rakom in njihovih svojcev, ki trenutno delujejo na območju Slovenije so:

* Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi
* Društvo laringektomiranih Slovenije
* Društvo onkoloških bolnikov Slovenije
* Društvo uroloških bolnikov Slovenije
* Društvo za boj proti raku in drugim kroničnim boleznim KO-RAK.si
* Europa Donna Slovensko združenje za boj proti raku dojk
* Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L
* Ustanova Mali vitez - fundacija za pomoč ozdravljenim od raka v otroštvu
* Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EuropaColon Slovenija
* Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije
* Zveza slovenskih društev za boj proti raku
* Zveza slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKONET
* Društvo OnkoMan
* Ustanova za pomoč otroku z rakom
* Junaki 3. nadstropja, društvo staršev otrok, zdravljenih na hemato-onkološkem oddelku

V prilogi 2 so kratki opisi posameznih nevladnih organizacij s področja raka, poročila o dosedanjih aktivnostih ter njihove usmeritve v prihodnje.

Ministrstvo za zdravje si bo tudi v prihodnje prizadevalo spodbujati delovanje in razvoj nevladnih organizacij skladno s cilji DPOR 2022–2026. Za obdobje 2019–2022 je Ministrstvo za zdravje z javnimi razpisi namenilo sredstva za sofinanciranje programov varovanja in krepitve zdravja na področju kroničnih nenalezljivih bolezni vključno z aktivnostmi na področju raka. Prizadevalo si bo za zagotavljanje državnih finančnih sredstev za to področje tudi v prihodnje. Seznam sofinanciranih programov nevladnih organizacij lahko najdete na naslednji povezavi: <https://www.gov.si/teme/programi-za-krepitev-zdravja/>.

V DPOR 2022–2026 je sodelovanje civilne družbe in nevladnih organizacij pomembno pri doseganju skoraj vseh strateških in specifičnih ciljev ter ukrepov. Njihovo delovanje opredeljujemo v naslednjih ciljih:

1. Ozaveščanje, informiranje in aktivnosti za preprečevanje raka (primarna preventiva);
2. Spodbujanje in aktivnosti za udeležbo v državnih presejalnih programih;
3. Sodelovanje pri procesih izobraževanja bolnikov z rakom, njihovih svojcev in splošne javnosti z namenom opolnomočenja in popularizacije znanosti in stroke;
4. Sodelovanje pri izobraževanju strokovnjakov v sodelovanju s stroko (javnega zdravstvenega zavoda, strokovnih združenj in zbornic, ki podeljuje kreditne točke za podaljševanje licence) in umestitev glasu bolnikov na takih srečanjih;
5. Informiranje in podpora bolnikom in svojcem glede zdravstvenega in socialnega sistema;
6. Delovanje na področju celostne rehabilitacije (nudenje individualne in skupinske psihosocialne pomoči od začetka zdravljenja do lažjega vključevanja v življenje po preboleli bolezni) in paliativne oskrbe;
7. Popularizacija vključevanja bolnikov v klinične raziskave in podpora raziskovanju s področja raka;
8. Zagovorništvo za pravice bolnikov z rakom, vključno z aktivnostmi za izboljševanje pogojev za zdravljenje in življenje po preboleli bolezni;
9. Sodelovanje z različnimi akterji v družbi na lokalni in državni ravni, vodstvi javnih zdravstvenih zavodov, državnimi presejalnimi programi in Državnim programom obvladovanja raka z namenom soodločanja;
10. Sodelovanje pri pripravi strateških dokumentov.

Delovanje nevladnih organizacij s področja raka bomo redno spremljali tudi v DPOR z letnimi srečanji, kratka letna poročila aktivnosti pa bodo dostopna na spletni strani [www.dpor.si](http://www.dpor.si).

# VI. Upravljanje in vodenje DPOR

**Ministrstvo za zdravje**

Ministrstvo za zdravje je resorno ministrstvo Državnega programa obvladovanja raka, ki dokument predlaga Vladi Republika Slovenije v potrditev in sprejem. MZ je ministrstvo odgovorno za implementacijo nalog opredeljenih v DPOR.

MZ imenuje odgovorno osebo za DPOR na MZ, prav tako imenuje koordinatorja DPOR in namestnika koordinatorja DPOR na predlog inštitucije, ki koordinira DPOR (Onkološki inštitut Ljubljana). Na predlog koordinatorja DPOR in njegovega namestnika MZ imenuje člane strokovnega sveta DPOR in člane strokovnih skupin DPOR.

MZ zagotavlja administrativno podporo (koordinator-DPOR.mz@gov.si) in okolje za spletno stran DPOR ([www.dpor.si](http://www.dpor.si)) ter spremlja evropske aktivnosti na področju raka (strateški dokumenti, zakonodaja, raziskovanje, finančni mehanizmi, …) in o tem ažurno obvešča koordinatorja DPOR in namestnika ter glede na vsebino ostale inštitucije dejavne na področju raka v državi, koordinira aktivnosti v povezavi z Evropskim načrtom za boj proti raku.

Stroški, ki izhajajo za upravljanje in vodenje programa DPOR zagotavlja MZ in izhajajo iz državnega proračuna.

**Onkološki inštitut Ljubljana**

Onkološki inštitut Ljubljana je določen kot inštitucija, ki koordinira in upravlja program DPOR.

Koordinacijo DPOR na operativni ravni sestavljajo:

1. Koordinator DPOR
2. Namestnik koordinatorja DPOR
3. Administrativna podpora DPOR
4. Komunikacijska podpora DPOR

Upravljanje DPOR je umeščeno na Onkološki inštitut Ljubljana, ki sodeluje neposredno z osebo na Ministrstvu za zdravje za DPOR. V sodelovanju z Ministrstvom za zdravje Onkološki inštitut Ljubljana predlaga koordinatorja in namestnika koordinatorja nadzornemu svetu DPOR.

Koordinator in namestnik koordinatorja sta tim specialista javnega zdravja in specialista klinika, ki dela na področju raka. V sodelovanju z Ministrstvom za zdravje koordinirata in upravljata DPOR, usklajujeta in strokovno usmerjata aktivnosti opredeljene v DPOR in povezane aktivnosti na evropski ravni, vodita Strokovni svet DPOR, v sodelovanju z opredeljenimi inštitucijami predlagata predstavnike področji za strokovni svet DPOR, predlagata Ministrstvu za zdravje ustanovitev strokovnih skupin znotraj DPOR, pripravljata letno poročilo o izvajanju in uresničevanju aktivnosti DPOR v tekočem letu, ki ga predstavljata nadzornemu odboru DPOR, koordinirata in vodita aktivnosti za pripravo novega strateškega dokumenta ob izteku veljavnosti, sodelujeta pri pripravi in izvedbi celostnega komuniciranja DPOR z različnimi deležniki, sodelujeta pri urejanju spletnega mesta DPOR.

Komunikacijska in administrativna podpora vključuje: pripravo strategije celostnega komuniciranja DPOR z različnimi deležniki, vzdrževanje in posodabljanje vsebin spletne strani DPOR, komunikacijo z mediji in drugimi deležniki, organizacijo dogodkov povezanih z DPOR, administrativna podpora in organizacija sestankov in dogodkov. Za področje komunikacije DPOR se pripravljajo letna poročila, ki so del letnega poročila DPOR.

Za koordinacijo DPOR nosilna inštitucija, OIL prejme sredstva za 2,5 FTE (50. plačni razred).

## Organi DPOR

**Nadzorni svet DPOR**

Člani:

1. Državni sekretar MZ
2. Direktor ZZZS
3. Direktor NIJZ
4. Strokovni direktor Onkološkega inštituta Ljubljana
5. Predstavniki civilne družbe – vsaj trije predstavniki društev bolnikov ali drugih nevladnih organizacij s področja raka

Redno vabljeni:

1. Koordinator DPOR
2. Namestnik koordinatorja DPOR
3. Imenovana oseba za DPOR na MZ

Naloge nadzornega sveta DPOR:

* Nadzira doseganje strateških in specifičnih ciljev programa - seznani se z letnimi poročili DPOR in v primeru odstopanj od zastavljenih ciljev sprejme ukrepe za izboljšanje doseganja ciljev.
* Potrjuje glavnega koordinatorja DPOR in namestnika.

Nadzorni svet DPOR se sestaja vsaj enkrat na leto, sestanek skliče in vodi Državni sekretar MZ.

**Strokovni svet DPOR**

Člani:

* koordinator DPOR, namestnik koordinatorja DPOR, imenovana oseba za DPOR na MZ
* področni koordinatorji
1. Primarna preventiva (predlaga MZ v dogovoru z NIJZ)
2. Sekundarna preventiva – presejalni programi:
	* Dora (vodja programa)
	* Zora (vodja programa)
	* Svit (vodja programa)
3. Diagnostika in zdravljenje:
	* Predstavnik družinske medicine (predlaga RSK za družinsko medicino)
	* Predstavnik multidisciplinarnega strokovne skupine DPOR za raka dojk (predlagajo člani strokovne skupine DPOR)
	* Predstavnik multidisciplinarnega strokovne skupine DPOR za pljučnega raka (predlagajo člani strokovne skupine DPOR)
	* Predstavnik multidisciplinarnega strokovne skupine DPOR za raka debelega črevesa in danke (predlagajo člani strokovne skupine DPOR)
	* Predstavnik multidisciplinarnega strokovne skupine DPOR za raka prostate (predlagajo člani strokovne skupine DPOR)
	* Predstavnik multidisciplinarnega strokovne skupine DPOR za maligni melanom (predlagajo člani strokovne skupine DPOR)
	* Predstavnik s področja onkološke genetike (predlagajo člani strokovne skupine za onkološko genetiko DPOR
4. Predstavnik za celostno rehabilitacijo (predlagajo člani strokovne skupine za celostno rehabilitacijo DPOR)
5. Predstavnik za paliativno oskrbo bolnikov z rakom (predlagajo člani strokovne skupine za paliativno oskrbo DPOR)
6. Predstavnik za raziskovanje (predlaga Onkološki inštitut Ljubljana)
7. Predstavnik za izobraževanje (predlaga koordinator DPOR)
8. Predstavnik za spremljanje bremena raka (vodja Registra raka RS)

Na sestanke strokovnega sveta DPOR so po potrebi vabljene dodatne osebe glede na tematiko.

V okviru Strokovnega sveta se lahko oblikujejo dodatne delovne skupine, ki bodo podale konkretne predloge sistemskih sprememb v primeru odstopanj od zastavljenih ciljev. Podskupine bodo vključevale predstavnike različnih inštitucij, ki so vključene v konkretno zadevo.

Področni koordinatorji svojo funkcijo opravljajo v sklopu njihove zaposlitve v terciarni inštituciji in so ustrezno razbremenjeni za opravljanje te funkcije.

Naloge strokovnega sveta DPOR:

* Strokovno vodi in koordinira implementacijo specifičnih ciljev programa.
* Pripravlja letno poročilo DPOR o doseganju specifičnih ciljev, vključno s kazalniki kakovosti izvajanja programa za predstavitev nadzornemu svetu DPOR.
* Pripravlja odzivna poročila za pogoste rake.

Strokovni svet DPOR vodi koordinator ali namestnik DPOR. Sestaja se 4x letno, oziroma pogosteje na povabilo koordinatorja DPOR.

**Strokovne skupine DPOR**

Za izvajanje ciljev in ukrepov DPOR se imenujejo strokovne skupine DPOR (glej shemo upravljanja DPOR 2022–2026). Strokovne skupine so imenovane s strani Ministrstva za zdravje na podlagi sklepa. Člane in naloge delovnih skupin predlagata koordinator in namestnik koordinatorja DPOR. Člani delovne skupine svojo funkcijo opravljajo v sklopu njihove zaposlitve v terciarni inštituciji in so ustrezno razbremenjen svojega dela.

******

***Shema upravljanja DPOR 2022 – 2026***

# Seznam pogosto uporabljenih kratic

(po abecednem vrstnem redu)

DPOR – Državni program obvladovanja raka

MZ – Ministrstvo za zdravje

NIJZ – Nacionalni inštitut za javno zdravje

OIL – Onkološki inštitut Ljubljana

RRRS – Registra raka Republike Slovenije

RSK – Razširjeni strokovni kolegij

ZZZS – Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

# Priloge

Priloga 1: Sodelovanje zdravstvenih ustanov pri obravnavi hemato-onkoloških bolnikov

Priloga 2: Predstavitev nevladnih organizacij na področju bolnikov z rakom

## Priloga 1: Sodelovanje zdravstvenih ustanov pri obravnavi hemato-onkoloških bolnikov

**Onkološki inštitut Ljubljana:**

* Odločitev za PKMC ali CAR-T celično zdravljenje pri posameznem bolniku (v skladu s priporočili za posamezno področje) predlaga ustrezen konzilij na OIL in nato sprejme transplantacijski konzilij Kliničnega oddelka za hematologijo (TKKOH) UKC Ljubljana.
* TKKOH ima reden sestanek vsako sredo z začetkom ob 8:00 v prostorih Kliničnega oddelka za hematologijo (KOH) UKC Ljubljana.
* Na osnovi predloga ustreznega konzilija na OIL lečeči zdravnik OIL oz. njegov pooblaščenec predstavi bolnika, ki je kandidat za PKMC ali CAR-T celično zdravljenje TKKOH, ki potrdi ali zavrne indikacijo za predlagano terapijo.
* Za solidne tumorje, kjer se indikacije za tovrstno zdravljenje še oblikujejo, sledi dogovor, ko bo to aktualno.
* Bolnik za katerega je indikacija za zdravljenje s PKMC ali CAR-T potrjena opravi ustrezne preiskave na OIL (serologije za viruse hepatitisa A, B, C, HIV, lues, toksoplazmo, CMV; UZ srca in teste pljučne funkcije). Lečeči zdravnik OIL se nato s transplantacijskim koordinatorjem dogovori za razgovor in pregled bolnika pri hematologu. Tam hematolog bolnika seznani s predvidenim zdravljenjem, koristmi in tveganji in bolnik podpiše soglasje, če se seveda z zdravljenjem strinja – s seboj bolnik prinese izvide zgoraj navedenih preiskav in povzetek zdravljenja.
* Po opravljenem pogovoru pri hematologu in seveda ob bolnikovi privolitvi, internist onkolog dokonča predvideno sistemsko zdravljenje in opravi evaluacijo rakave bolezni. Za limfomske bolnike, ki imajo predvideno avtologno PKMC, opravi postopek priprave in zbiranja in naroči shranjevanje zbranih krvotvornih matičnih celic (KMC) iz periferne krvi, redko iz kostnega mozga, na Zavodu za transfuzijo v skladu s pravili (3.5 x 106/kg matičnih celic za limfomske bolnike). Zbiranje KMC za bolnike s solidnimi tumorji opravi hematolog. Tudi odvzeme limfocitov T za CAR-T celično zdravljenje v celoti organizira in opravi hematolog.
* Visokodozna terapija (z izjemo obsevanja celega telesa (TBI), ki poteka na OIL) poteka na KOH UKC Ljubljana , v tem času je bolnik hospitaliziran na KOH UKC Ljubljana – tudi vračanje KMC (avtolognih ali zbranih alogenih) in CAR-T limfocitov poteka na KOH UKC Ljubljana, kjer bolnika nato vodijo v času akutnih/subakutnih zapletov oziroma vsaj leto dni po postopku in v tem času tudi opravijo vse na zdravljenje vezane potrebne preiskave.
* Po opravljenem zdravljenju KOH UKC Ljubljana bolnika vrne v sledenje k internistu onkologu, ki opravlja nadaljnje preiskave v predpisanih terminih. Vseskozi, vsaj enkrat letno, bolnika ambulantno sledi tudi hematolog.

**UKC Maribor:**

* Bolnika, kandidata za zdravljenje s PKMC, zdravnik z UKC Maribor ali pooblaščeni zdravnik, ki je del TKKOH UKC Ljubljana predstavi na sredinem transplantacijskem sestanku. Za bolnika mora biti sočasno priložena vsa potrebna dokumentacija, začenši z natančnim potekom zdravljenja in zahtevanimi preiskavami. Alternativa je, da se pošlje vsa bolnikova dokumentacija transplantacijskemu koordinatorju, ki je sestavni del TKKOH UKC Ljubljana. Ta uskladi termin za razgovor zdravnika KOH z bolnikom, ki je kandidat za PKMC, tako avtologno kot alogeno. S podpisom se bolnik uvrsti med kandidate za zdravljenje s PKMC.
* Zbiranje KMC za obe vrsti zdravljenja, vključujoč morebiti potrebno iskanje darovalca za nesorodno alogenično PKMC, je domena KOH UKC Ljubljana.
* Ko bolnik zbere KMC, se ga uvrsti na čakalno vrsto za zdravljenje s PKMC.
* Zdravljenje s PKMC se izvaja na KOH UKC Ljubljana.
* Po zdravljenju s PKMC se bolniki (razen po alogeni PKMC) vodijo/kontrolirajo v UKC Maribor, enkrat letno pa pri transplantacijskemu zdravniku KOH UKC Ljubljana.
* Po zaključenem zdravljenju ali ob potrebi po prevzemu bolnikov iz KOH UKC Ljubljana v UKC Maribor, je potrebno obvestiti zdravnika specialista v Mariboru o predvidenem načrtu nadaljnjega zdravljenja in časovnem okviru prevzema bolnika.

**Regijske bolnišnice:**

* Bolnika, kandidata za zdravljenje s PKMC, zdravnik regijske bolnišnice ali pooblaščeni zdravnik, ki je del transplantacijskega konzilija KOH UKC Ljubljana predstavi na sredinem transplantacijskem sestanku. Za bolnika mora biti sočasno priložena vsa potrebna dokumentacija z natančnim potekom zdravljenja in zahtevanimi preiskavami. Alternativa je, da se pošlje vsa bolnikova dokumentacija transplantacijskemu koordinatorju, ki je sestavni del transplantacijskega konzilija KOH UKC Ljubljana. Ta uskladi termin za razgovor zdravnika KOH UKC Ljubljana z bolnikom, ki je kandidat za PKMC (avtologno ali alogeno). S podpisom se bolnik uvrsti med kandidate za zbiranje KMC in kasneje tudi za zdravljenje s PKMC.
* Zbiranje KMC za obe vrsti zdravljenja, vključujoč morebiti potrebno iskanje darovalca za nesorodno alogenično PKMC, je domena KOH UKC Ljubljana.
* Ko bolnik zbere KMC , se ga uvrsti na čakalno vrsto za zdravljenje s PKMC.
* Zdravljenje s PKMC se izvaja izključno na KOH UKC Ljubljana.
* Po zdravljenju s PKMC se bolnik vsaj enkrat letno kontrolira pri transplantacijskemu zdravniku KOH UKC Ljubljana.

## Priloga 2: Predstavitev nevladnih organizacij na področju bolnikov z rakom

#### 1. Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije



Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi je bilo kot pravna oseba civilnega prava, ki deluje v javnem interesu nа območju Slovenije in zastopa interese bolnikov z rakom, ustanovljeno 13. decembra 1995. Leta 2002 mu je Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije z odločbo podelilo status društva, ki deluje v javnem interesu nа področju zdravstvenega varstva, ki mu ga je ministrstvo v skladu z zakonodajo obnovilo v letu 2019, leta 2006 ра se status humanitarnega društva za kronične bolnike.

Društvo je registrirano pri UE Domžale, sedež društva je v Mengšu, Slovenska cesta 30. Društvo je samostojno društvo, ki deluje že 26. leto in združuje okrog 600 članov iz vse Slovenije. То so bolniki in bivši bolniki, ki so zboleli za еnо izmed krvnih bolezni, kot so: akutna in kronična levkemija, limfom, diseminirani plazmocitom, aplastična anemija, MDS ter druge redke krvne bolezni. Društvo se financira iz sredstev državne fundacije FIHO, s sponzorskimi in donacijskimi sredstvi, članarino, donacijo dela dohodnine ter prispevki posameznikov.

Društvo je leta 2005 vzpostavilo društveno spletno stran nа naslovu: <http://www.drustvo-bkb.si/>, kjer statistika beleži okoli 125.000 obiskov letno. Društvo je aktivno tudi nа drugih družbenih omrežjih: facebook, linkedin in instagram.

Aktivnosti društva, ki jih izvajamo preko programov so:

* ozaveščanje о boleznih in zdravljenju z najnovejšimi zdravili, ter posledicah agresivnega zdravljenja zlasti ро presaditvi krvotvornih matičnih celic (izdajanje vodnikov za bolnike - v zadnjih 5 letih smo izdali 14 vodnikov, izvajanje rednih mesečnih predavanj ро spletu, izvajanje občasnih strokovnih predavanj za bolnike v živo 3-4 krat letno. Predavanj se udeležuje od 50 do 100 članov).
* ozaveščanje о zdravem življenjskem slogu in izvajanje aktivnosti za ohranitev nа novo pridobljenega zdravja (tedensko izvajanje strokovno vodene vadbe, skupinskih mesečnih pohodov, strokovnih delavnic s fizioterapevtskim osebjem itd).
* izvajanje (tedenske) laične psihološke podpore s strani bivših bolnikov nа Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubjana, nа dva tedna v UKC Maribor in dvakrat oz. enkrat nа mesec nа hematoloških oddelkih bolnišnic Novo mesto in Slovenj Gradec. Program izvaja 9 članov - Bivših bolnikov z različnimi diagnozami.
* izvajanje socialnih programov, ki niso kriti s strani države (zdravilišča, socialne pomoči in denarne pomoči za kritje posledic agresivnega zdravljenja).
* izvajanje programov svetovanja nа spletni strani - zdravnik svetuje, pravnik svetuje -vzdrževanje rednega kontakta s in posredovanje odgovorov nа vprašanja.
* druženje članov in izmenjava izkušenj bolnikov (vsako leto organiziramo od 4 do 6 celodnevnih druženj).
* krepitev odnosa »bolnik - zdravnik«, ki je eden najpomembnejših pogojev uspešnega zdravljenja.

Poslanstvo društva je usmerjeno v bolnika, v podporo njegovim potrebam, povezovanju bolnikov »Bolnik - bolniku« in v krepitev odnosa »Bolnik - zdravnik«. ОB takem poslanstvu društvo sledi viziji nenehne širitve vseslovenske mreže za povezovanje, podporo in ozaveščanje bolnikov s krvnimi boleznimi. Strategija delovanja društva je usmerjena v podporo vsakemu па novo diagnosticiranemu bolniku s krvno boleznijo.

Društvo deluje nа državni ravni in pokriva celotno območje Slovenije. Članstvo društva je geografsko zelo razpršeno.

Društvene aktivnosti nа področju obvladovanja raka so Bile v zadnjih petih letih usmerjene predvsem nа področje ozaveščanja in izobraževanja ter informiranja z aktivnostmi оb Dnevu bolnikov in njihovih svojcev, Dnevu krvnih bolezni, nudenje psihosocialne pomoči (program Bolnik - bolniku«) in lažjega vključevanja v življenje ро preboleli bolezni (spletno anonimno posvetovanje z zdravnikom hematologom in bolnikom pravnikom) ter nа področje sodelovanje pri pripravi strateških dokumentov nа področju redkih bolezni. Društvo je tudi član Združenja za redke bolezni Slovenije, s katerim redno sodeluje pri aktivnostih оb vsakoletnem Dnevu redkih bolezni (dostopnost najnovejših zdravil, državni presejalni programih... ).

V prihodnjih letih bо Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije nadaljevalo vse dosedanje aktivnosti in jih sproti prilagajalo epidemiološkim razmeram. Predvsem ра bо prednjačil preventivno socialni program, programi samopomoči in psihološke podpore »Bolnik - bolniku«, izobraževanje in ozaveščanje z organizacijo predavanj strokovnjakov in priprava vodnikov za bolnike ter aktivno obeleževanje Dneva krvnih bolezni in Dneva redkih bolezni.

#### 2. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije



Društvo onkoloških bolnikov Slovenije je bilo ustanovljeno leta 1986; deluje v javnem interesu na področju celotne države in zastopa interese bolnikov z rakom. Od leta 2005 ima status humanitarne organizacije.

V društvo je včlanjenih več kot 2500 bolnikov z rakom, njihovih svojcev, prijateljev, zdravstvenih strokovnjakov in drugih, ki želijo sodelovati pri reševanju problematike raka, se zavzemati za krepitev zdravja in za čim bolj kakovostno življenje z boleznijo. Aktivnosti društva se izvajajo z namenom prispevati k celostni obravnavi bolnikov z rakom, razvijati prostovoljno delo in samopomoč, širiti znanje o raku in ozaveščati bolnike o njihovih pravicah ter jih tudi zagovarjati, zdrave ljudi pa opozarjati na preventivne programe in pomen zgodnjega odkrivanja raka. Svoje cilje pri psihosocialni podpori in ozaveščanju bolnikov in javnosti dosegamo v okviru štirih temeljnih programov:

Ozaveščanje o raku in spodbujanje zdravega življenjskega sloga sta namenjeni širši javnosti v želji, da bi več pozornosti posvetila preventivi: gibanju, uravnoteženi prehrani in presejalnim testom ZORA, DORA in Svit. Pomemben steber tega programa je bila zadnja leta naša akcija »Pravi moški«, ki je bila primarno namenjena ozaveščanju moške populacije o raku in smo jo izvajali s pomočjo Ministrstva za zdravje tudi prek množičnih medijev.

Pot k okrevanju – organizirana samopomoč bolnikov z rakom v obliki 21 skupin za samopomoč bolnikov z rakom po vsej Sloveniji in individualne samopomoči, od leta 2020 pa tudi prek OnkoFON-a – brezplačne telefonske številke, 080 23 55. Za izvajanje programa stalno izobražujemo prostovoljce, strokovne vodje in mentorje.

Izdajanje različnih strokovnih publikacij za širšo javnost: izdajanje revije Okno dvakrat letno, izdajanje novih knjižic in zgibank o posameznih vrstah raka in o tem, kako si pomagati pri duševnih in drugih stiskah, ki jih prinaša bolezen.

Spletna stran www.onkologija.org ponuja strokovne in verodostojne informacije o celostni obravnavi bolnikov z rakom. V letu 2020 si je dobrih 33.000 uporabnikov ogledalo več kot 67.000 strani. Pomembne informacije je moč dobiti tudi na družbenih omrežjih – na strani Facebook, ki ima trenutno 2300 sledilcev.

Društvo deluje že 35 let in ves ta čas so prostovoljke in prostovoljci pomagali številnim bolnikom in njihovim bližnjim. Mnogi so z društvom stopili v stik na lokalnih in nacionalnih prireditvah in dogodkih, na katerih so lahko dobili nasvet, tolažilno besedo, spodbudo, pa tudi strokovno gradivo in druge informacije. Ozaveščanje o zdravem načinu življenja in psihosocialno pomoč bolnikom bo društvo v prihodnje še nadgrajevalo. Bolniki imajo številna vprašanja in skušamo jim pomagati poiskati strokovne odgovore, hkrati pa ponuditi tudi pomoč za lažje soočanje z duševno stisko, ki jih pogosto spremlja. Zdrave ljudi je treba neprenehoma opozarjati na vse, kar lahko sami storijo za svoje zdravje in za zgodnje odkrivanje bolezni.

Tudi v prihodnje bo društvo sodelovalo z zdravstvenimi ustanovami in drugimi institucijami, ki delujejo na področju obvladovanja raka.

#### 3. Društvo za boj proti raku in drugim kroničnim boleznim KO-RAK.si

 DRUŠTVO ZA BOJ PROTI RAKU IN DRUGIM KRONIČNIM BOLEZNIM

Društvo ko-RAK je bilo ustanovljeno dne 13. 5. 1983 z ODLOČBO Sekretariata za notranje zadeve št.: 024-RD-290/82-5-Sv, in od takrat konstantno deluje.

Naslov spletne strani je [www.ko-rak.si](http://www.ko-rak.si). Beleženja obiskov na strani ni.

Društvo ima na dan 3. 5. 2021 157 članov.

Društvo ko-RAK.si nepridobitno humanitarno društvo v javnem interesu, ki izvaja preventivno dejavnost na področju boja proti raku in drugim kroničnim boleznim. Organiziramo in izvajamo programe za bolnike z rakom skozi ozaveščanje in spodbujanje k aktivnemu sodelovanju pri zdravljenju in rehabilitaciji, za čim bolj kakovostno življenje.

Letno dosežemo več sto uporabnikov (splošna in strokovna javnost).

Prisotni smo predvsem v regiji GORIŠKA, z našim delovanjem pa nagovarjamo uporabnike tudi iz Obalno-Kraške ter Notranjske regije, preko združenja ONKO NET, katerega smo inicijacijski ustanovitelji, pa pokrivamo tudi celotno Slovenijo.

Aktivnosti društva, na področju obvladovanja raka v zadnjih petih letih so:

* INFO točka v Novi Gorici in Splošni bolnišnici Nova Gorica.
* Vadi Rada (brezplačni program vadbe za bolnice, ki so prebolele raka dojk) oz. nadgradnja kot Program EVA (udeležba okrog 200 žensk).
* Goriški Tek in Hoja za upanje (vsakoletni dobrodelni dogodek - donacija opreme za bolnišnico). Do sedaj 7 dogodkov (blizu 2000 udeležencev iz Slovenije in Italije).
* Melanoma day ambulanta (za brezplačne preglede kožnih znamenj). Do sedaj smo izvedli 8 dogodkov, na njih je bilo pregledanih 305 ljudi.
* Strokovna izobraževanja o krvnih rakih (Briški izzivi), o HPV, o raku materničnega vratu, raku pljuč, raku debelega črevesa in danke, raku ledvic, raku trebušne slinavke, raku dojk, paliativi in podporni terapiji ter prehrani onkoloških bolnikov. V letih od 2016 do 2021 smo organizirali 20 strokovnih srečanj, ki se jih je udeležilo približno 2000 strokovnih delavcev (zdravniki, medicinsko osebje, farmacevti). Do sedaj smo izdali 14 zbornikov v zvezi z našimi strokovnimi izobraževanji.
* Organizirali smo 22 predavanj za splošno javnost po različnih krajih goriške regije. Udeležilo se jih je 368 ljudi.
* Ob obeležju različnih svetovnih in slovenskih (zdravstvenih) dni, ter ob posebnih priložnostih smo pripravili 50 sporočil in izjav za medije oz. javnost.

V prihodnjih petih letih se bomo osredotočili na mesečne in letne načrte skladno z mednarodnimi dogodki in Evropskim kodeksom, posebej pa v septembru Briške izzive, v novembru Moško zdravje, ter evropske tedne proti raku. Izvajamo ciljane teme za uporabnike. Razvijamo delovanje prostovoljstva in Informacijsko pisarno. Sodelovanje z Goriškim zdravniškim društvom.

#### 4. Europa Donna Slovensko združenje za boj proti raku dojk

 

Združenje Europa Donna Slovenija je bilo ustanovljeno 21. oktobra 1997, v letu 2022 bomo praznovali 25 let delovanja.

Naše spletne strani in imajo okvirno sledeče število uporabnikov na letni ravni:

[www.europadonna.si](http://www.europadonna.si) - 57.397 uporabnikov;

<http://www.mutacija-brca.si/> - 2.440 uporabnikov;

<http://breast-test.com/> - 4.036 uporabnikov.

Združenje Europa Donna Slovenija ima 3038 članov (konec aprila 2021). V sekciji za mlade bolnice je 171 članic, v sekciji za rodila 70 članic, v sekciji za bolnice z napredovalim rakom 73, v podružnici Slovenska Bistrica + okolica 161 članic in na Obali 154 članic. V aktivnosti programa za gibanje in šport se vključuje 533 članic.

Združenje Europa Donna Slovenija si že od ustanovitve prizadeva ozaveščati slovensko javnost in nuditi podporo bolnicam in njihovim svojcem ob diagnozi rak dojk in rakih rodil. S predavanji po vsej Sloveniji osveščamo o pomenu zdravega načina življenja, rednega mesečnega samopregledovanja dojk, zgodnjega odkrivanja raka in vključevanja v državne presejalne programe DORA, ZORA in SVIT. Pomemben del dejavnosti predstavlja pomoč bolnicam in njihovim svojcem v stiski. Na svetovalnih telefonih naše svetovalke odgovarjajo na vprašanja povezana z diagnozo in zdravljenjem. Ženskam in njihovim svojcem je v okviru programa ROZA, ki ga delno sofinancira Ministrstvo za zdravje, na voljo strokovna psihosocialna pomoč (podporne skupine za bolnice in svojce, tabor za otroke, možnost individualne psihološke pomoči). V okviru sekcij (za mlade bolnice, za rake rodil, za metastatske bolnice) in podružnic (Slovenska Bistrica in Obala) so ženskam na voljo različne oblike izobraževanja, povezovanja in druženja. Program za gibanje in šport povezuje ženske skozi različne oblike gibanja in rekreacije. Bolnicam nudimo tudi pravno in socialno pomoč. Združenje spremlja aktivnosti zdravstvene politike in institucij, ki so vpete v obravnavo raka dojk in rakov rodil in zahteva rešitve, ki prinašajo enakopravno strokovno obravnavo vseh bolnic in bolnikov.

Ocenjujemo, da se v naše aktivnost letno vključuje okoli 1400 uporabnic in uporabnikov.

Z našimi programi in aktivnostmi se trudimo pokrivati vso Slovenijo. Imamo podružnico v Slovenski Bistrici in na Obali, ter skupino v Posavju. V nastajanju je podružnica Zgornja Gorenjska, prejeli pa smo še nekaj pobud za ustanovitev skupine ali podružnice. Z organizacijo predavanj in dogodkov se odzivamo na pobude naših članic po vseji Sloveniji, v rožnatem oktobru, mednarodnem mesecu osveščanja o raku dojk pa s pomočjo lokalnih koordinatork in posameznih občin širimo lokalno osveščenost o raku dojk.

Vsako leto z različnimi aktivnostmi in dogodki obeležujemo pomembne datume, tako smo v preteklih letih obeleževali mesec osveščanja o raku materničnega vratu, svetovni dan raka, slovenski teden boja proti raku, svetovni dan raka jajčnikov, mesec osveščanja o raku dojk. V zadnjem letu smo aktivnosti zaradi epidemije v veliki meri prenesli na splet. Vsako leto 4x letno izdamo Novice Europa Donna v nakladi 80.000, ki so namenjene osveščanju o pomenu zdravega načina življenja ter ohranjanju zdravja, obveščanju o novostih zdravljenju s področja raka dojk in rakov rodil ter deljenju izkušnje bolnic. Spletni strani [www.europadonna.si](http://www.europadonna.si) in mutacija-brca.si smo nadgradili z novimi vsebinami. Izdali smo Dnevnik za bolnice Nekaj mojega, ki je zasnovan kot praktični vodnik skozi zdravljenje, hkrati pa usmerja bolnico skozi izkušnjo soočanja z boleznijo. Posneli smo serijo ozaveščevalnih videoposnetkov, pogovorov s strokovnjaki, ki so objavljeni na YouTube kanalu in spletni strani Združenja Europa Donna Slovenija. Izvedli smo številna predavanja in dogodke, v zadnjem letu zaradi veljavnih ukrepov za preprečevanje širjenja covid-19 predvsem po spletu.

V naslednjih petih letih bomo nadaljevali z našimi aktivnostmi osveščanja o raku dojk in rakih rodil in nadgradnji programa Roza - psihosocialne podpore za bolnice in njihove svojce. Novice Europa Donna bodo še naprej izhajale štirikrat letno, člani in članice jih prejmejo po pošti, priložene pa so tudi revijam Maja, Ženska in Svet24. Načrtujemo pripravo dveh zloženk o neznačilnih znakih raka jajčnikov in kako biti z njo - nasveti za svojce, prijatelje in sodelavce bolnice ob diagnozi rak. Nadaljevali bomo s promocijo in detabuizacijo pomena psihosocialne podpore ob soočanju z boleznijo. Veliko truda namenjamo tudi širjenju prisotnosti na lokalni ravni in si želimo ustvariti nove podružnice v krajih po Sloveniji. Zato smo z letošnjim letom oblikovali sklad za razvoj lokalnih programov, ki bo omogočal vzpostavitev podružnic, usposabljanje prostovoljk, zagotovitev prostorov za delovanje ter razvoj programov in aktivnosti.

#### 5. Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L



Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L, ki je bilo ustanovljeno 15. maja 2007, je že skoraj poldrugo desetletje zagovornik bolnikov z limfomom, levkemijo, diseminiranim plazmocitomom, mielodisplastičnim sindromom in drugimi oblikami krvnih bolezni, njihovim svojcem, in partner zdravstvenim strokovnjakom pri zagotavljanju podpornih programov za bolnike in njihove svojce. Ozaveščanje, informiranje ter izobraževanje o pomenu zgodnjega odkrivanja, pravočasne diagnostike, najsodobnejših oblik zdravljenja in celostne obravnave; kontinuiran program rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki; osebna in telefonska pomoč, spodbuda in čvrsta opora; laično svetovanje in zagovorništvo pravic bolnikov na področju zdravstva in socialnega varstva; ozaveščanje o možnih poznih posledicah onkološkega zdravljenja, pomenu darovanja krvotvornih matičnih celic, širitvi slovenskega registra darovalcev krvotvornih matičnih celic in dobrobitih zdravega življenjskega sloga so le nekatere izmed rednih aktivnosti in nacionalnih kampanj združenja.

V pol drugem desetletju prizadevnega prostovoljskega delovanja se je združenje, ki povezuje več kot 600 članov iz vse države, tudi organizacijsko razvijalo. V želji po čim večji kakovosti in nadgradnji dejavnosti za članstvo in nacionalnih kampanj za ozaveščanje zainteresiranih strokovnih in laičnih javnosti, kontinuiranem sledenju strokovnemu napredku na področju hematologije in onkologije, aktivnem zagovorništvu pravic in interesov bolnikov in mednarodnem sodelovanju na področju zagovorništva bolnikov, tesnemu sodelovanju z izobraževalnimi institucijami ter z namenom čim večje učinkovitosti in preglednosti poslovanja se je združenje profesionaliziralo in v zadnjih petih letih ustvarilo tudi dve delovni mesti.

Člane in ostale zainteresirane javnosti o aktivnostih in kampanjah redno obveščamo prek vseh sodobnih kanalov sporočanja. Tako prek osrednje spletne strani www.limfom-levkemija.org kot tudi projektnih spletnih mest, kot so www.dajsenaseznam.si, www.nazajvzivljenje.si in www.najboljsanovica.si. Aktivni smo na socialnih omrežjih FB in Instagram, v pripravi pa je tudi LinkedIn stran združenja. O aktualnih novicah svoje člane obveščamo z rednimi novičniki (newsletter), vse večjo lastno produkcijo izobraževalnih video vsebin umeščamo na Youtube kanal združenja, pravkar pa začenjamo tudi s produkcijo podkastov. Še vedno aktualna pa je tudi priprava novih in posodobitev obstoječih tiskanih publikacij, ki jih pripravljamo skupa druge izobraževalne vsebine, ki so zainteresiranim posameznikom na voljo v zdravstvenih zavodih, v online obliki na različnih spletnih straneh ali jim jih v tiskani obliki pošljemo po pošti. Ne nazadnje pa bolnikom in svojcem hitro pomoč in odzivno podporo zagotavljamo tudi prek spletnega obrazca na www.limfom-levkemija.org, e- pošte in dveh Infofonov vse dni v letu.

V zadnjem petletnem obdobju je Združenje L&L nedvomno pomembno prispevalo k ozaveščenosti in obvladovanju raka v Sloveniji. Poleg 18 novih in ponatisnjenih vodnikov o boleznih in tiskanih podpornih ter informativnih vsebin ter serije izobraževalnih videov za bolnike s krvnimi raki, smo v zadnjih petih letih izvedli preko 50 posvetovalnic s strokovnjaki in vodena podporna srečanja za bolnike in svojce - Okrepčilnice, več kot 5 osrednjih letnih izobraževalnih dogodkov L&L Info dan, ter 5 nacionalnih osveščevalnih kampanj: Pomen redne telesne vadbe bolnikov – nakup 10 sobnih koles za Klinični oddelke za hematologijo UKC Ljubljana (2016), Daj se na seznam (2017), Nazaj v življenje (2018), Vaša življenjska doza (2019) in Pogum za sledenje je pogum za življenje (2020). Zadnje petletno obdobje je bilo za združenje posebej pomembno predvsem zaradi sooblikovanja in izvedbe prvega tovrstnega programa celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki, ki je unikum ne le v Sloveniji, temveč tudi v evropskem prostoru za bolnike s krvnimi raki. V letu 2017 smo namreč v sodelovanju z Združenjem hematologov Slovenije in Ministrstvom za zdravje oblikovali najprej pilotni, kasneje pa redni program celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki »Skupaj na poti do zdravja«. V rehabilitacijski program, ki za bolnika traja 6 mesecev, se je od leta 2017 do maja 2021 vključilo že 154 uporabnikov, strokovna evalvacija pilotnega programa pa je dokazala pozitivne učinke programa na ohranjanje in krepitev mišične mase, ustreznega prehranskega stanja ter na psihično počutje uporabnikov programa.

Načrti Združenja L&L za prihodnost niso skromni. V leto 2021 smo vstopili ambiciozno – s kampanjo zbiranja donacij za nakup naprave za CAR-T celično zdravljenje za Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana. S kampanjo, ki je nepredstavljivo povezala stroko, bolnike in celotno Slovenijo ter presegla vsa pričakovanja, smo v 12 tednih zbrali več kot 850.000 evrov donacij.

Cilji našega združenja v bližnji prihodnosti so usmerjeni v kakovostno nadgradnjo in širitev obstoječih podpornih programov in aktivnosti za naše članstvo, pripravljamo pa tudi nekaj pomembnih novosti. Vsako leto še naprej načrtujemo nacionalne ozaveščevalne kampanje, s katerimi nedvomno prispevamo k boljši informiranosti in posledično tudi k boljšemu obvladovanju raka v Sloveniji. Še naprej bomo s svojim znanjem in izkušnjami v največji meri delovali kot zanesljiv partner in hkrati neizprosen zagovornik pravic bolnikov s krvnimi raki. Sodelovali bomo v različnih posvetovalnih organih in združenjih doma in v tujini, skratka povsod, kjer menimo in pričakujemo, da lahko s svojo udeležbo, znanjem, izkušnjami in proaktivnostjo še izboljšamo položaj bolnikov in prispevamo k manjši obolevnosti in sodobni ter celostni obravnavi onkoloških bolnikov.

Priložnosti za izboljšavo in izzivov na področju onkologije žal nikoli ne zmanjka, na srečo pa tudi energije, znanja in delovne vneme različnih deležnikov v procesu obvladovanja raka v Sloveniji ne.

#### 6. Ustanova Mali vitez– fundacija za pomoč ozdravljenim od raka v otroštvu



Ustanovi Mali Vitez je bilo izdano soglasje k ustanovitvi s strani Ministrstva za zdravje ustanoviteljici prof. dr. Berti Jereb, 16. novembra 1996. Delujemo od ustanovitvene seje januarja 1997.

<https://www.ustanova-malivitez.si> je naša spletna stran. Naša spletna stran v družabnem omrežju Facebook: <https://www.facebook.com/UstanovaMaliVitez> ima 769 sledilcev.

Ustanove so definirane kot namensko premoženje tj. kot ne članske organizacije. Po statutu je za namensko uporabo premoženja Ustanove Mali vitez zadolžena 9 članska uprava, katere delo je prostovoljno in neplačano.

Leta 2002 se je v delovanje ustanove vključil Svet vitezov, to je asociacija nekdanjih mladih onkoloških bolnikov, ki so želeli kot prostovoljci sodelovati pri načrtovanju in realizaciji aktivnosti ustanove. Vsakokratni predsednik Sveta je član uprave, drug predstavnik Sveta pa je član nadzornega odbora ustanove.

Dejavnosti naše ustanove so namenjene »vitezom« to je ljudem, ki imajo neželene posledice zdravljenja raka v otroštvu (v starosti 0 do 18 let). Poslanstvo ustanove temelji na izkušnjah Ambulante za pozne posledice zdravljenja raka in na rezultatih kliničnih raziskav pod okriljem Onkološkega inštituta: cca 2/3 mladih, ki so preživeli rak je imelo neželene posledice na telesnem zdravju, nad 80% pa čustvene težave, kar jih ovira, da bi dosegli enako kvaliteto življenja kot zdravi vrstniki.

Nameni Ustanove Mali vitez so: ozaveščanje družbe in njenih institucij o posledicah zdravljenja mladoletnih onkoloških bolnikov, lajšanje neugodnih posledic zdravljenja, podpora celostni rehabilitaciji in opolnomočenju vitezov.

Število upravičencev, ki kandidirajo za pomoč ustanove je povprečno od 100 do 120 oseb/leto.

Ustanova dodeljuje pomoč vitezom, ki imajo stalno prebivališče na območju R Slovenije. Pri aktivnostih ozaveščanja družbe o ranljivi manjšini vitezov pa se povezujemo tudi s sorodnimi organizacijami v tujini.

Aktivnosti ustanove v zadnjih 5 letih (2016 – 2020):

* ozaveščanje družbe, institucij (5 dogodkov v lastni organizaciji, 6 dogodkov v povezavi s sorodnimi organizacijami);
* denarna pomoč posameznikom za pripomočke, zdravljenja, ki jih ZZZS ne pokriva in prispevki za izobraževanje (9 prejemnikov pomoči za lajšanje zdravstvenih težav, 6 štipendij in 6 enkratnih pomoči za izobraževanje);
* financiranje in organizacija skupinske rehabilitacije vitezov v zdraviliščih (8 skupinskih rehabilitacij s skupaj 372 udeleženci);
* organizacijska in finančna podpora skupinskim športnim aktivnostim in drugim skupinskim aktivnostim vitezov za krepitev zdravja in socialno vključenost.

V prihodnjih 5 letih bomo nadaljevali z aktivnostmi z ustaljenimi dejavnostmi pomoči za viteze (trajnost namenov in dejavnosti ustanov).

#### 7. Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EuropaColon Slovenija



V Sloveniji deluje od novembra 2007 in je del istoimenskega evropskega združenja EuropaColon oz. sedaj Digestive Cancers Europe, v katerem je več kot 40 držav članic. Prvih deset let smo se posvečali predvsem raku debelega črevesa in danke, zadnja tri leta združuje bolnike in svojce bolnikov z raki prebavil (kamor sodijo rak debelega črevesa in danke, rak trebušne slinavke, rak požiralnika in želodca, rak jeter).

Spletno stran imamo, <http://www.europacolon.si>; število ogledov v obdobju marec 2020- marec 2021 je bilo 27.354. Na naši facebook strani imamo, <https://www.facebook.com/europacolonslo>; število ogledov v obdobju marec 2020- marec 2021 je bilo 34.100

Združenje ima približno400 članov.

Naše aktivnosti oz. področja delovanja so namenjene vsem segmentom javnosti: splošni zdravi, bolnikom in njihovim svojcem in strokovni javnosti. Zelo pomembno je namreč, da vsi poznajo problematiko rakov prebavil, pomen zgodnjega odkrivanja, glavne simptome in znake bolezni ter predvsem ustrezno ukrepanje. Naše aktivnosti spodbujajo tudi udeležbo v preventivnem programu Svit; slovensko populacijo, ki starostno ne sodi v skupino Svit, pa ozaveščamo o pomenu redne skrbi za svoje zdravje in ustrezno ukrepanje in odhod k zdravniku ob težavah, ki bi nakazovale na možnost raka debelega črevesa in danke in ostalih rakov prebavil.

Iz vsega navedenega izhaja, da smo v slovenskem prostoru dobro zastopani kljub specifični dejavnosti, ki jo pokrivamo in da je zainteresirana javnost o rakih prebavil dobro informirana.

Sodelujemo v regijah v katerih je obolevnost za raki prebavil največja in v regijah kjer je udeležba v Svit programu najnižja. Lahko zatrdimo, da smo bili skozi 14 letno obdobje delovanje prisotni v skoraj vseh statističnih regijah z predavanji za laično javnost o rakih prebavil; Svetovanje bolnikom in svojcem v prostorih Združenja (svetuje upokojeni zdravnik); Psihoonkološka podpora bolnikom in njihovim svojcem Izdajanjem zloženk o posameznih vrstah rakov, prehrani, stomah,….Izdajanje internega glasila Koloskop (delimo ga brezplačno na obeh onkoloških inštitutih, gastroenterološki kliniki, nekaterih zdravstvenih domovih, knjižnicah po Sloveniji s strokovnjaki objavljamo različne prispevke s področja rakov prebavil razdeljenih 45.000 številk). Oganizacija simpozijev za strokovno javnost (enkrat na leto v sodelovanju s terciarno stroko pripravimo srečanje na temo rakov prebavil. Srečanja smo organizirali v Radencih, Izoli, Mariboru, na Bledu in v Topolšici udeležencev ( CCA 750 udeležencev), Delavnice za patronažne sestre: z namenom obvladovanja zapletov onkološkega zdravljenja (bolečina, vapi, stoma, prehrana – preprečevanje kaheksije, obvladovanje parenteralne prehrane na bolnikovem domu v Gornji Radgoni, Celju -zdravstveni dom in Postojni cca 100 udeležencev)

Aktivnosti našega Združenja, na področju obvladovanja raka v zadnjih petih letih so:

* Sodelovanje v javnih razpisih MZ za sofinanciranje programov varovanja in krepitve zdravja na področju kroničnih nenalezljivih bolezni in ažurna priprava vseh zahtevanih poročil v skladu z sklenjeno pogodbo;
* Sklicevanje rednih letnih Skupščine Združenja o poslovanju v preteklem letu in izdelava vseh poročil v skladu z zakonom;
* Kampanja ozaveščanja o raku trebušne slinavke Skupaj smo v tem! Z novinarska konferenca ob začetku kampanje na OIL;predvajanje dveh spotov na dveh televizijah , sodelovanje z slovenskimi občinami in več kot 60 se jih je odzvalo in osvetlilo pomemben objekt v vijoličasto bravo ter na svojem portalu objavilo novice o pomenu prepoznavanja tega raka. Kampanja na facebooku z dnevnimi objavami znakov o raku trebušne slinavke;
* Izdaja internega glasila KOLOSKOP v obdobju 5 let skupaj 14 številk, 45.000 izvodov katere smo distribuirali po Sloveniji na OIL, članstvu, bolnišnicam, kjer se zdravijo naši bolniki, SVIT u za ozaveščanje;
* Izobraževanje laične javnosti (predavanja) o rakih prebavil 16 predavanj v različnih regijah po Sloveniji s povprečno udeležbo 30 skupaj 480 udeležencev;
* Sodelovanje z Ministrstvom za obrambo v okviru programa promocije zdravja na delovnem mestu na 9 dogodkih v vojašnicah po Sloveniji z namenom ozaveščanja zaposlenih o rakih prebavil z zelo dobro udeležbo in delitvijo naših gradiv;
* Epidemija covida-19 je v veliki meri vplivala tudi na izvajanje naših dejavnosti. Odpovedati smo morali vse aktivnosti na terenu, na Onkološkem inštitutu in drugih klinikah in bolnišnicah in v prostorih Združenja. Posledično smo se osredotočili na komuniciranje po štirih kanalih: 1. telefon, 2. internet spletna stran in facebook, 3. glasilo Koloskop in 4. ozaveščanje civilne javnosti o rakih prebavil preko časopisov, revij, radija in televizijskih postaj. Vse aktivnosti so vidne na naši spletni strani in jih je na kratko nemogoče opisati;
* Izdajanje zloženk s katerimi želimo doseči, da bo čim več ljudi ( bolnikov, njihovih svojcev in tudi zdrave laične javnostiI) izvedelo o posameznih oblikah rakov prebavil. Izdali smo cca 15 zloženk vsako v nakladi 2000 izvodov katere smo distribuirali po Sloveniji na OIL, članstvu, bolnišnicam, kjer se zdravijo naši bolniki,delili na predavanjih za civilno javnost in po vojašnicah v okviru programa promocije zdravja na delovnem mestu;
* Individualno psihološko svetovanje bolnikom in njihovim svojcem smo izvajali v prostorih združenja, v UKC Maribor in v času COVIDa preko telefona. Sodelovanje v INFO TOČKI na OIL vse z namenom lažjega premagovanje same bolezni in stisk, ki se pojavljajo v procesu zdravljenja in rehabilitacije tako pri bolniku kot svojcih in konzultacije z upokojenim zdravnikom z namenom odgovoriti na vsa nejasna vprašanja v zvezi z izvidi in samim zdravljenjem;
* Ostale aktivnosti sodelovanje na strokovnih srečanjih in predavanjih o rak :predavanja v okviru onkoloških vikendov v organizaciji OIL, sodelovanje na sestankih pri nastajanju DPOR in zakonodaje na področju obvladovanja rakov, udeležba na številnih strokovnih konferencah doma in v tujini z namenom izpopolnjevanja znanja za delo v združenju, sodelovanje pri analizi rezultatov primerjalnega spletnega orodja in zunanji presoji v okviru projekta Intent, sodelovanje v Svetu pacientov OIL, združenju ONKO NET.

Tudi v prihodnje bomo sledili stroki na področju rakov prebavil in ozaveščali splošno in strokovno javnost o vseh novostih na področju zdravljenja rakov prebavil.

#### 8. Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije

*Zveza invalidskih društev ILCO Slovenije,Trubarjeva 15, 2000 Maribor*

*Tel: 02/228 22 05, GSM: 041 504 501*

*E-naslov:* *info@zveza-ilco.si**; www.zveza-ilco.si*

*Davčna št: 14219620 Matična št: 1047833*

*TRR: 04173 0000747191 NKB Maribor*

Zveza Invalidskih društev ILCO Slovenije je bila ustanovljena 12. junija 1997 tako da deluje že 24 let. Organizirano druženje oseb s stomo pa se je začelo že 10 let prej, leta 1987 oziroma pred 34 leti.

Zveza ILCO Slovenije oglašuje svoje delovanje, aktivnosti posameznih društev ILCO na svoji spletni strani: [www.zveze-ilco.si](http://www.zveze-ilco.si)

Skupno članov društvih je približno 1000 oseb s stomo, skupno pa približno 2300 oseb.

Namenjeni smo predvsem osebam s stomo, njihovim svojcem in vsem ki živijo z njimi, v sodelovanju z vsemi zdravstvenimi delavci od zdravnikov, kirurgov, gastroen., psihologi, fiziatri,…

Zveza ILCO Slovenje združuje 6 društev po celotni Sloveniji: Invalidsko društvo ILCO Maribor, Invalidsko društvo ILCO Ljubljana, Invalidsko društvo ILCO Nova Gorica, Invalidsko društvo ILCO Gorenjska, Invalidsko društvo ILCO za Koroško, Invalidsko društvo ILCO Novo Mesto.

Na zvezni ravni ( po celotni Sloveniji) izvajamo sedem posebnih socialnih programov in ti so*:* Preprečevanje in blaženje socialnih ter psihičnih posledic invalidnosti, Ohranjanje zdravja in drugi rehabilitacijski program, Usposabljanje invalidov , svojcev in prostovoljcev za življenje in delo, Programi za invalide otroke in mladostnike, Rekreacija in šport, kulturna dejavnost, Informativna dejavnost.

Na lokalni ravni pa izvaja vseh 6 društev naslednje programe:Usposabljanje za aktivno življenje in delo,Usposabljanje prostovoljcev za življenje in delo,Program za starše in svojce,Ohranjanje zdravja in drugi rehabilitacijski program, Dnevni centri za društva,Delavnice ročnih spretnosti.

Naše aktivnosti:

* ozaveščanje in informiranje za preprečevanje raka (primarna preventiva),
* spodbujanje in aktivnosti za udeležbo v državnih presejalnih programih,
* delovanje na področju celostne rehabilitacije: nudenje psihosocialne pomoči (skupine za samopomoč) in lažjega vključevanja v življenje po preboleli bolezni (svetovanje glede zaposlovanja, socialni pravic ipd.),
* popularizacija in podpora raziskovanju s področja raka, vključno z vključevanjem v klinične raziskave,
* sodelovanje z vodstvi javnozdravstvenih zavodov, državnimi presejalnimi programi in Državnim programom obvladovanja raka z namenom soodločanja, sodelovanje pri pripravi strateških dokumentov,
* sodelovanje pri procesih izobraževanja bolnikov z rakom, njihovih svojcev in splošne javnosti.
* vsako letno srečanje oseb s stomo iz cele Slovenije.
* izdaja publikacija Stoma nov začetek, in letno glasilo Mavrični utrinki.

Vse kar smo izvajali v vseh teh letih, predvsem pa sodelovanje z vsemi institucijami, ki se ukvarjajo s problematiko Ca bolnikov in vse vrste pomoči osebam s stomo, izvajanje posebnih socialnih programov, sodelovanje z ZZZS zaradi priprave zakona za medicinske pripomočke, ki jih kot uro, ileo in kolo stomisti nujno potrebujemo. Možnost vseh ljudi do pripomočkov in nikakor ne smemo dopustiti plačevanja oz. doplačevanje le teh. Sodelovanje z EOA Ostomy za določitev datuma svetovnega dneva oseb s stomo…

#### 9. Zveza slovenskih društev za boj proti raku



Zveza slovenskih društev za boj proti raku je z 11 regijskimi društvi med nevladnimi organizacijami najstarejši in najpomembnejši nosilec preventive na področju raka. Slovensko društvo za boj proti raku je bilo ustanovljeno 1. aprila 1971 na pobudo prof. dr. Božene Ravnihar, dolgoletne direktorice Onkološkega inštituta Ljubljana. Aprila leta 1984 so se društva, ki so bila ustanovljena po Sloveniji, povezala v Zvezo slovenskih društev za boj proti raku. Danes je v Zvezo vključenih 11 društev po vsej Sloveniji.

Zveza ima:

* dve spletni strani:<https://www.protiraku.si/>ter<https://priporocila.si/>
* dva Facebook profila:<https://www.facebook.com/zvezaDBPR/>(skupaj nekaj čez 1.000 všečkov strani/sledilcev) in<https://www.facebook.com/priporocilaprotiraku>(skupaj nekaj čez 1.000 všečkov strani/sledilcev)
* en Youtbe kanal:

[https://www.youtube.com/channel/UCAOsfiLaFkwIT6AdEN8Ndig/featured](https://www.youtube.com/channel/UCAOsfjLaFkwIT6AdEN8Ndig/featured) (objavljenih 26 video vsebin)

Zveza skupaj z 11 regijskimi društvi in z uporabo vseh komunikacijskih kanalov letno s sporočili in/ali aktivnostmi doseže okrog 400.000 ljudi.

Zveza deluje na področju primarne in sekundarne preventiva raka za različne ciljne skupine: *laično javnost* (predšolski otroci in njihovi starši, osnovnošolski učenci in njihovi starši, dijaki in študentje, delovno aktina populacija, zlata leta) in *strokovno javnost* (vzgojno-izobraževalni kader v vrtcih in osnovnih šolah, strokovnjaki s področja zdravstva, drugi). Povezujemo se z vodilnimi strokovnjaki na področju raka in preventive ter izobraževanja v Sloveniji, že tradicionalno dobro sodelujemo z *Onkološkim inštitutom Ljubljana, Nacionalnim inštitutom za javno zdravje in Zavodom za šolstvo RS.*

*Zbiramo in doniramo sredstva* za nakup nujno potrebne opreme v zdravstvenih ustanovah, predvsem za področje izvajanja storitev primarne in sekundarne preventive raka.

Poslanstvo Zveze SDBPR skupaj z regijskimi društvi je osveščati prebivalstvo o raku, prvih znakih te bolezni in o zdravem načinu življenja, s čimer je mogoče zmanjšati obolevnost in posredno tudi umrljivost za rakom. Želimo ustvariti tako slovensko družbo, v kateri ne bo nihče zbolel ali umrl za rakom zaradi lastne nevednosti ali zaradi brezbrižnosti države.

Delujemo v javnem interesu za vse državljane, ne glede na to, ali so naši člani ali ne, in imamo status humanitarne organizacije.

Osnovni strateški cilji Zveze:

1. *Izobraževanje* raznih ciljnih skupin o učinkovitejšem preprečevanju zbolevanja in čim prejšnjem odkrivanju rakavih bolezni.
2. *Zagovorništvo:* opozarjati zdravstveno politiko na tiste pomanjkljivosti, ki bi jih morali urediti za učinkovitejše obvladovanje bremena raka.
3. *Povezovanje* z regijskimi društvi za boj proti raku in drugimi nevladnimi organizacijami na področju obvladovanja raka v domovini in tujini.
4. *Zbiranje sredstev* za izvajanje programov in delovanje Zveze ter za druge potrebe na področju obvladovanja raka.

Zveza je polnopravna članica [ECL - Evropske lige proti raku](http://www.europeancancerleagues.org/) in [UICC - Mednarodne zveze proti raku.](http://www.uicc.org/)

Regijske aktivnosti

Vse slovenske regije, preko regijskih Društev za boj proti raku. Kontakti regijskih društev so dostopni

na spletni strani Zveze:<https://www.protiraku.si/Dru%C5%A1tva>

Aktivnosti v zadnjih petih letih

* Odziv na pandemijo COVID-19: v sodelovanju z OIL, NIJZ, MZ in Državnim programom obvladovanja raka pripravili odmevno medijsko akcijo *»»Obvladovanje raka v času pandemije*
* *COVID-19 in po njej«* ter v sodelovanju z 20 slovenskimi strokovnjaki pripravili posebno spletno stran [https://priporocila.si/covid-19/.](https://priporocila.si/covid-19/)
* Program *»Življenje je lepo - skrbim za svoje zdravje«* za preprečevanje zasvojenosti in promocija zdravega življenjskega sloga učenkami in učenci višjih razredov osnovnih šol; podpis svečane obljube za nekajenje in nagradno žrebanje za izlet v Gardaland;
* Program *»»ABC o HPV«* za spodbujanje cepljenja proti HPV za učitelje in starše otrok v 6. razredu osnovnih šol in dijakinje in dijake (zamudnike); ozaveščanje učenk in učencev o zdravi in varni spolnosti;
* Program *izobraževanja odraslega prebivalstva* o preprečevanju raka in njegovem zgodnjem odkrivanju s pomočjo *12. priporočil Evropskega kodeksa proti raku:* v delovnih organizacijah v sklopu promocije zdravja na delovnem mestu, preko publikacij in organiziranih izobraževanj - tekom celega leta;
* 24. do 28. Seminar »»In memoriam dr. Dušana Reje« *- program izobraževanja zdravnikov,*zdravstvenih delavcev, študentov in predavateljev zdravstvene vzgoje o raznih vidikih obvladovanja raka (mesec oktober:,
* *Pet novoletnih dobrodelnih akcij* v katerih smo zbirali in donirali sredstva za nabavo medicinske opreme za izboljšanje primarne in sekundarne preventive raka (v obdobju oktober - januar).
* *Ozaveščanje laične javnosti o 12. priporočilih Evropskega kodeksa proti raku* in spodbujanje k zdravimi življenjskemu slogu in zdravim izviram, vključno z odločitvijo za cepljenje proti HBV in HPV ter udeležbo v organiziranih presejalnih programih ZORA, DORA in SVIT preko medijev, spletni strani in socialnih omrežij:
	+ 34. do 38. *slovenski teden boja proti raku* (prvi teden meseca marca);
	+ Trije *Evropski tedni boja proti raku* (zadnji teden meseca maja);
	+ Pridružili smo se svetovni akciji *Razsvetlimo svet ob lansiranju globalne strategije WHO za eliminacijo raka materničnega vratu* in v sodelovanju s ključnimi deležniki v Sloveniji (MZ, DPOR, OIL, NIJZ, WHO-Urad Slovenije) osvetlili v turkizni barvi 17. 11. 2020 razsvetlili 5 slovenskih znamenitosti: Blejski grad, Mesarski most v Ljubljani, Karantena in Vetrinjski dvor v Mariboru ter Hram kulture Arnolda Tovornika v Selnici ob Dravi. o Več *izjav za javnost* na različne teme, ob različnih priložnostih. o Več *intervjujev in nastopov* strokovnjakov zveze v medijih.
	+ *Objava animiranih video vsebin* na temo Evropskega kodeksa proti raku v času Slovenskega in Evropskega tedna boja proti raku na nacionalnih in lokalnih TV postajah, zdravstvenih domovih, knjižnicah in LCD monitorjih na LPP.
* Povezovali smo se z regijskimi društvi za boj proti raku in sodelovali s sorodnimi organizacijami doma in v tujini (skozi celo leto). Vsako leto podelimo *priznanja in plakete* zaslužnim članom regijskih društev za boj proti raku in njihovim *Ambasadorjem Evropskega kodeksa proti raku.*
* Z Zvezo evropskih lig proti raku (ECL) smo razvili in lansirali *mobilno aplikacijo za mlade WASABY,* zasnovano po nacelu intervalnega učenja 12 pravil proti raku z igrifikacijo.
* Obvladovanje raka v ca su pandemije COVID-19 [https://priporocila.si/covid-19/;](https://priporocila.si/covid-19/)
* Podpora raziskovanju: soavtorstvo članka Ivanuš U, Jerman T, Gašper Oblak U, Meglič L, Florjančič M, Strojan Fležar M et al. The impact of the COVID-19 pandemic on organised cervical cancer screening: The first results of the Slovenian cervical screening programme and registry, The Lancet Regional Health - Europe, 2021; [https://doi.org/10.1016/i.lanepe.2021.100101](https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2021.100101)

Tiskana gradiva

Informativne knjižice: so na voljo v tiskani obliki brezplačno izobraževalnim, zdravstvenim in delovnim ustanovam za namen izobraževanje raznih ciljnih skupin o učinkovitejšem preprečevanju zbolevanja in čim prejšnjem odkrivanju rakavih bolezni (št. Izvodov v zadnjem ponatisu). Dostopne so tudi na [spletni strani Zveze.](https://www.protiraku.si/Publikacije/Publikacije-za-javnost)

* *Evropski kodeks proti raku:* 12 nasvetov proti raku (65.000);
* *Najpogostejši raki pri moških* (30.000);
* *Najpogostejši raki pri ženskah* (30.000);
* *Moški, pregledujte si moda* (30.000);
* *Za zdrave dojke* (52.000);
* ABC o HPV - starši, dovolite, da se cepim *(30.000);*
* *Zakaj se je modro cepiti proti HPV (20.000);*
* *Življenje je lepo - skrbim za svoje zdravje (270.000 izvodov vsako leto - prejmejo vse osnovne šole, ki sodelujejo v programu Zveze in Zavoda za šolstvo RS: Življenje je lepo - skrbim za svoje zdravje);*
* *Slovesna obljuba o nekajenju (270.000 izvodov vsako leto - prejmejo vse osnovne šole, ki sodelujejo v programu Zveze in Zavoda za šolstvo RS: Življenje je lepo - skrbim za svoje zdravje).*

Letno Poročilo o delu Zveze slovenskih društev in regijskih društev za boi proti raku (2.500 izvodov/leto), dostopno v tiskani obliki in na [spletni strani Zveze.](https://www.protiraku.si/Publikacije/Porocila)

Zbornik predavanj seminarja »In memorian dr. Dušana Reje« (2.500 izvodov/leto), dostopen v tiskani obliki v številnih knjižnicah in tudi na [spletni strani Zveze.](https://www.protiraku.si/Publikacije/Publikacije-za-stroko) Vsi prispevki vseh zbornikov so trajno arhivirani tudi v repozitorjih [DIROSS](http://dirros.openscience.si/info/index.php/slo/) in [dLib.si.](https://www.dlib.si/)

V prihodnjih letih bomo nadaljevali in dopolnili redne aktivnostmi Zveze ter dodali nekatere nove. Poglobili bomo sodelovanje z regijskimi društvi za boj proti raku in vsako leto izdali Letno poročilo Zveze in regijskih društev.

Nadaljevali bomo vse redne programe Zveze:

* Organizirali bomo 29. do 33. strokovni seminar »In memoriam dr. Dušana Reje« z zbornikom prispevkov;
* Izvedli bomo 39. do 43. slovenski teden boja proti raku (vsako leto druga tematika)
* Izvedli bomo pet evropskih tednov boja proti raku pod stalnim geslom »»Priporočila proti raku naj ne obvisijo v zraku«;
* Izvedli bomo 27. do 31. šolsko akcijo za za spodbujanje zdravega življenjskega sloga in nekajenja »»Življenje je lepo - skrbim za svoje zdravje« v višjih razredih osnovnih šol;
* Nadaljevali bomo s programom Mladi ambasadorji Evroskega kodeksa proti raku v srednjih šolah in diseminacijo mobilne aplikacije Wasaby; spodbujali bomo slovenske dijake k vključitvi v mrežo evropskih Mladih ambasadorjev pri ECL;
* Izvajali bomo interaktivno, vzgojno-izobraževalno gledališko igrico v vrtcih in nižjih razredih osnovnih šol v sodelovanju s Pomurskim društvom za boj proti raku;
* Posodabljali bomo informativne knjižice ter jih še naprej brezplačno nudili izobraževalnim, zdravstvenim in delovnim ustanovam za uporabo v vzgojno-izobraževalne namene in vključitev v promocijo zdravja na delovnem mestu;
* Še naprej bomo skrbniki diseminacije Evropskega kodeksa proti raku v Sloveniji, na mednarodni ravni bomo na tem področju sodelovali z ECL in SZO.
* Organizirali bomo strokovna predavanja za različne ciljne skupine ter se tudi udeleževali strokovnih predavanja doma in v tujini;
* Pripravili in objavili bomo številna strokovna besedila in novice na 2 spletnih straneh (<https://www.protiraku.si> in <https://www.priporocila.si>), na 2 FB in IG profilu ter YouTube Zveze;
* Pripravili bomo več izjav za javnost in prebivalce spodbujali, da skrbijo za zdrav življenjski slog, izbirajo zdravo, se udeležijo presejalnih pregledov, so pozorni na zgodnje simptome raka ter da ne odlašajo z obiskom pri zdravniku;
* Še naprej bomo zbirali in donirali sredstva za nakup medicinske opreme na področju preprečevanja in raziskovanja raka;
* Nastopili bomo na TV in radiu, objavili bomo strokovne članke v tiskanih medijih.

Nova področja aktivnosti Zveze:

* Vzpostavitev novega programa Zveze za podporo globalni strategiji SZO za eliminacijo raka materničnega vratu kot javnozdravstvenega problema v Sloveniji: nadgradnja programa »ABC o HPV« za spodbujanje cepljenja proti HPV po nacionalnem programu in cepljenja zamudni in zamudnikov; ozaveščanje in informiranje splošne javnosti o pomenu organiziranega presejanja za raka v okviru programov ZORA, DORA in SVIT; ozaveščali bomo splošno javnost glede pomena in aktivnosti na področju eliminacije, naslavljali bomo oklevanje pri cepljenju ter z različnimi aktivnostmi spodbujali zaupanje javnosti v znanost in stroko...;
* Podpora raziskovanju na področju primarne in sekundarne preventive raka in podpora implementacijskemu raziskovanju;
* Prenovili bomo osrednjo slovensko spletno stran »Priporočila proti raku naj ne obvisijo v zraku«.

#### 10. Zveza slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET



Združenje slovenskih organizacij bolnikov z rakom ONKO NET je bilo ustanovljeno 15. septembra 2016. Ustanovile so ga slovenske organizacije bolnikov z rakom, ki so po več letih tesnega neformalnega sodelovanja prepoznale potrebo in pomen tesnejšega sodelovanja in formalnega povezovanja različnih organizacij, ki zastopajo onkološke bolnike, saj lahko združene lažje in uspešneje udejanjajo skupne interese vseh bolnikov z rakom.

Članice Združenja ONKO NET so:

* Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L,
* Slovensko združenje za boj proti raku dojk Europa Donna,
* Društvo onkoloških bolnikov Slovenije,
* Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EuropaColon,
* Ustanova Mali vitez,
* Društvo za boj proti raku in drugim kroničnim boleznim ko - RAK.si in
* Društvo OnkoMan.

Združenje ONKO NET je prostovoljno, nevladno, samostojno in nepridobitno združenje, katerega osrednja naloga je opravljanje nalog skupnega pomena na področjih zdravstva, socialnega varstva in izobraževanja, boljša zastopanost skupnih in posamičnih interesov in učinkovito uveljavljanje različnih in večplastnih pravic bolnikov z rakom.

Vloga združenja je oblikovanje, zastopanje in uveljavljanje skupnih in posamičnih interesov in pravic obolelih za rakom, ki poteka v odprtem in stalnem dialogu s snovalci, odločevalci in izvajalci zdravstvenih in socialnih politik, strokovnimi in drugimi javnostmi ter z organizacijami onkoloških bolnikov in sorodnimi mednarodnimi združenji doma in na tujem.

V združenju članice posebno pozornost namenjajo popolni avtonomnosti vsake izmed organizacij bolnikov, ki so včlanjene v združenje, značilnostim posameznih vrst onkoloških bolezni ter hkrati usklajujejo interese vseh bolnikov z rakom v državi.

Cilji združenja so opolnomočenje, celostna, dostopna in strokovna zdravstvena obravnava, ki vključuje najsodobnejše oblike zdravljenja ter celostna rehabilitacija bolnikov z rakom. Združenje si prizadeva za kakovostno življenje in dobrobit vseh onkoloških bolnikov, svoje delovanje usmerja v pobude za strokovno, poenoteno, usklajeno in sodobno delovanje ter dostopnost zdravstvenega sistema. Zavzema se tudi za vzpostavitev in ustrezno delovanje mreže paliativnih onkoloških oddelkov po državi in široko in učinkovito mrežo strokovne psiho – socialne pomoči bolnikov z rakom ter za dobre pogoje za delo zdravstvenih delavcev v ustanovah, kjer zdravijo bolnike z rakom.

Poslanstvo Združenja ONKO NET:

1. Informiranje in zagovorništvo bolnikov z rakom ter ozaveščanje širše javnosti o onkoloških boleznih in pomenu zdravega načina življenja.
2. Zavzemanje za dostopnost najsodobnejših oblik zdravljenja za bolnike z rakom.
3. Prizadevanje, da celostna oskrba bolnikov z rakom postane prioriteta zdravstvene politike v Sloveniji.
4. Spodbujanje vključevanja slovenskih bolnikov z rakom v domače in mednarodne klinične raziskave in študije.
5. Aktivna vloga in zagovorništvo bolnikov z rakom v procesu oblikovanja in sprememb zakonodaje ter zdravstvenih politik.
6. Spodbujanje tesnega sodelovanja med posameznimi organizacijami bolnikov z rakom skozi skupne aktivnosti.

Združenje ONKO NET je v času od ustanovitve organiziralo nekaj odmevnih javnih okroglih miz in dogodkov, na katerih je opozorilo na pomembne problematike, povezane z obravnavo in pravicami onkoloških bolnikov. Več o vsebini je na voljo na spletni strani združenja: <https://www.onkonet.si/sl>

#### 11. Društvo ONKOMAN



Društvo ONKOMAN je bilo ustanovljeno leta 2016.

Naslov spletne strani je [www.onkoman.si](http://www.onkoman.si)

Na facebooku imamo preko tisoč sledilcev, prav tako številko pa dosežemo tudi na instagramu.

Število članov društva je 83. Pokrivamo celotno Slovenijo.

Naš primarni namen je pomagati vsem moškim, ki se zdravijo na področju onkologije. Namenjeni smo vsem, ki našo pomoč želijo, se na nas obrnejo po nasvet, pomoč ali karkoli drugega, kjer lahko pomagamo.

Cilji društva ONKOMAN:

* Zahtevati dostopnost do optimalnega zdravljenja in diagnostike za vse bolnike.
* Zagotoviti dostopnost do kakovostne celostne oskrbe med zdravljenjem in po njej.
* Zagotoviti, da bolniki popolnoma razumejo vse predlagane možnosti zdravljenja, kot tudi morebitne vključitve v klinične študije, in da imajo pravico poiskati drugo mnenje.
* Pospeševati širjenje in izmenjavo novih informacij o raku, ter krepiti zavedanje o zgodnjem odkrivanju bolezni in njene ponovitve.
* Spodbujati člane za usposabljanje za prostovoljno delo.
* Sodelovanje z organizacijami in institucijami, ki se ukvarjajo z medicinsko, socialno, psihološko in drugo problematiko s področja varovanja zdravja.

Naše aktivnosti na področju obvladovanja raka v zadnjih petih letih:

Prireditve:

* + Krog življenja- Ravne na Koroškem- opozarjanje na znake bolezni, predstavitev zdravega načina življenja, predstavitev presejalnih programov, sorodnih društev,…
	+ Kolesarjenje: Ne izdihni, navdihni! S to akcijo smo lani v času COVID-19 na družabnih omrežjih poskrbeli za ozaveščevalno akcijo, kjer smo skupaj s študenti medicine iz Ljubljane in Maribora opozarjali na problematiko pljučnega raka s tem ko smo kolesarili iz Ljubljane do Golnika in nato v Maribor.
	+ Posneti filmi na tematiko: rak prostate, pljučni rak, samopregled mod.

V prihodnjih petih letih pričakujemo nadgradnjo Kroga življenja za katerega upamo, da bo prerasel v festival slovenske onkologije. Ozaveščevalne akcije o problematičnih vrstah raka z digitalnimi rešitvami.

#### 12. Ustanova za pomoč otroku z rakom



Ustanova za pomoč otroku z rakom (ustanovljena kot Sklad za izboljšanje zdravljenja in življenja otrok z rakom in krvnimi boleznimi) deluje že od leta 1988.

Dostop do spletne strani <http://ustanova-otrok-rak.si/o-nas/>. Poleg omenjene spletne strani imamo tudi facebook profil pod imenom Ustanova za pomoč otroku z rakom.

Primarna naloga Ustanove je zbiranje sredstev za izboljšanje kvalitete življenja in zdravljenja otrok z rakom. Velik del sredstev doteka v Ustanovo z donacijami fizičnih in pravnih oseb. Z zbranimi sredstvi Ustanova zagotavlja prijetnejše bivalno okolje v bolnišnici z opremo za učenje in razvedrilo, ter prireditvami otrokom in mladostnikom do 19. leta starosti v času zdravljenja. Ustanova pomaga družinam otrok v času težke bolezni in zahtevnega zdravljenja. Omogoča, da starši iz oddaljenih krajev stanujejo blizu bolnišnice v stanovanju, ki ga daje brezplačno v najem Stanovanjski sklad RS, in v stanovanju, ki ga je Ustanovi zapustila pokojna gledališka igralka Mila Kačičeva. Del sredstev se v obliki štipendij obolelim in denarne pomoči družini, ki se je znašla v stiski, porabi za dajatve v denarju. Ustanova nabavlja tudi medicinsko opremo, ki omogoča večjo prijaznost zahtevnega zdravljenja in hitrejšo nabavo diagnostičnih in terapevtskih sredstev. Namensko zbrana sredstva se po programu koristijo tudi za izobraževanje v najožjih specialnostih na področju, na katerem deluje Ustanova.

Pokrivamo celotno Slovenijo.

Naše aktivnosti na področju obvladovanja raka v zadnjih petih letih so:

* Solidarnostna pomoč družinam obolelih;
* nakup pomožnih ležišč za Klinični oddelek za otroško hematologijo in onkologijo ;
* Ustanova ima sklenjeno pogodbo z društvom Junaki 3. nadstropja, da se preko računa Ustanove izplača staršem za čas bivanja na oddelku pri bolnem otroku finančni prispevek;
* Knjižica Ko zboli otrok za rakom;
* Jure Košir je 24. 12. 2020 sodeloval na kvizu TV Planet Milijonar. Dobitek je v celoti namenil Ustanovi;
* PESEM ZATE OD SRCA DO SRCA;
* 10. september – Prispevajo lahko uporabniki mobilnih storitev Telekoma Slovenije (SMS donacije);
* 20. junij – dogodek v Kristalni palači, v organizaciji dolgoletnega podpornika Ustanove za pomoč otroku z rakom, gospoda Toneta Fornezzija Tofa v sodelovanju s Hofer Slovenija in Lions;
* Vsakoletni tekaški dogodek Formaraton – 8 urni dobrodelni maraton.

V prihodnjih petih letih načrtujemo naslednje aktivnosti:

* Nakup klinično psihološke diagnostike, ki jo nujno potrebujejo na hemato onkološkem oddelku Pediatrične klinike za kakovostno psihološko obravnavo otrok, ki se zdravijo zaradi možganskih tumorjev, za spremljanje posledic bolezni in zdravljenja, da bi bila obravnava v koraku s standardi psihološke obravnave in primerljiva s tujimi evropskimi centri;
* Nakup pripomočkov za telesno dejavnost, ki se vzpostavlja s pomočjo zunanjih strokovnjakov s področja kineziologije;

* Dogodki ob menjavi letnih časov, obiski gostov (policisti, gasilci, gorski reševalci, vodniki reševalnih psov in prikaz vaj, spretnosti, opreme). Datumi postanejo tradicionalni in dogodke se izvaja vsako leto;
* Veliki oddelčni koncert; vsako leto ob začetku šole, da se lažje začne s šolskim letom, pripravimo in izvedemo Hemato – onko festival, na katerega povabimo osrednjega glasbenega gosta, ta na koncert pride s prijatelji. Sočasno se ustvari oddelčna himna, ki se jo potem vsako leto tudi zapoje skupaj in je del programa;
* Vsakoletna/tradicionalna obdaritev Dedka Mraza/Božička;
* Prenova oddelčne knjižnice in nastopi literarnih ustvarjalcev;
* Poustvarjanje svetovno odmevnih dogodkov na oddelku…Evropsko prvenstvo v nogometu, Olimpijske igre in podobna tekmovanja se poustvari na oddelku, z obiskom športnic ali športnikov, ki imajo izkušnje s takih dogodkov;
* Spoznajmo orkester – obiski posameznih solistov, instrumentalistov klasične glasbe in spoznavanje ter preizkušanje instrumentov;,
* Kamišibaj festival – tradicionalni, vsakoletni nastop uveljavljenih ustvarjalcev in izvajalcev uličnega gledališča Kamišibaj;
* Lutkovne predstave – Abonma gledališča Zapik;
* ZvizKviz – Otroci se v zabavnem kvizu pomerijo proti VIP gostom, voditelj povezuje dogodek na slikovit in igriv način. Vprašanja so zabavna, mehanika kviza ne pretežka, a vsekakor dovolj zanimiva, da dogodek izpade zanimiv, barvit in celovit; sodelujejo lahko tudi starši;
* Obisk Hiše eksperimentov,….
1. Rak v Sloveniji 2017. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2020. [↑](#footnote-ref-1)
2. Državni program obvladovanja raka 2017–2021. Dostopno na: [www.dpor.si](http://www.dpor.si) [↑](#footnote-ref-2)
3. Rak v Sloveniji 2017. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2020. [↑](#footnote-ref-3)
4. Dostopno na: <https://priporocila.si/nasveti/> [↑](#footnote-ref-4)
5. Dostopno na: <https://zora.onko-i.si/program-zora> [↑](#footnote-ref-5)
6. Dostopno na: [www.program-svit.si](http://www.program-svit.si) [↑](#footnote-ref-6)
7. Dostopna na: <https://www.onko-i.si/rrs> [↑](#footnote-ref-7)
8. Zakotnik B, Zadnik V, Žagar T, Primic Žakelj M, Ivanuš U, Jerman T et al. Reaching sustainable oncology care via the National Cancer Control Program (NCCP). Annals of oncology 2019; 30, suppl. 5: v673. [↑](#footnote-ref-8)
9. Evropski načrt za boj proti raku. Dostopno na: <https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_21_342> (angl.), <http://www.dpor.si/novice/v-letu-2021-smo-dobili-evropski-nacrt-boja-proti-raku/> (slo.) [↑](#footnote-ref-9)
10. Dostopno na: <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf> [↑](#footnote-ref-10)
11. Zadnik V, Mihor A, Tomšič S, Žagar T, Bric N, Lokar K, Oblak I. Impact of COVID-19 on cancer diagnosis and management in Slovenia – preliminary results. *Radiology and Oncology 2020.* *54*(3), 329-334. [↑](#footnote-ref-11)
12. <https://www.onko-i.si/fileadmin/user_upload/Vpliv_epidemije_COVID-19_na_obvladovanje_raka_v_Sloveniji_v_letu_2020_03-02-2021.pdf> [↑](#footnote-ref-12)
13. Bolnišnične obravnave, kjer je bila glavna diagnoza obravnave iz poglavja II. Neoplazme (C00-D48) po MKB-10. [↑](#footnote-ref-13)
14. Dostopno na: <https://www.ipaac.eu/> [↑](#footnote-ref-14)
15. Dostopno na: <https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP_21_342> (angl.), <http://www.dpor.si/novice/v-letu-2021-smo-dobili-evropski-nacrt-boja-proti-raku/> (slo.) [↑](#footnote-ref-15)
16. <https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe/missions-horizon-europe/cancer_en> [↑](#footnote-ref-16)
17. Zadnik V, Mihor A, Tomšič S, Žagar T, Bric N, Lokar K, Oblak I. Impact of COVID-19 on cancer diagnosis and management in Slovenia – preliminary results. *Radiology and Oncology 2020.* *54*(3), 329-334. [↑](#footnote-ref-17)
18. Dostopno na: <https://priporocila.si/nasveti/> [↑](#footnote-ref-18)
19. Dostopno na: <http://www.dpor.si/novice/v-letu-2021-smo-dobili-evropski-nacrt-boja-proti-raku/> [↑](#footnote-ref-19)
20. Raziskava EHIS (Odstotek kadilcev v letu 2019 med prebivalci, starimi 15 let in več, je 23 %) [↑](#footnote-ref-20)
21. Raziskava HBSC (Odstotek 15-letnikov, ki kadijo tobak vsaj enkrat na teden ali pogosteje, je v letu 2018 9 %). [↑](#footnote-ref-21)
22. Raziskava CINDI in raziskava: Uporaba tobaka, alkohola in prepovedanih drog. [↑](#footnote-ref-22)
23. Raziskava HBSC. [↑](#footnote-ref-23)
24. Resolucija o nacionalnem programu o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje 2015–2025 (ReNPPTDZ) (Ur. L. 58/15) <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO101>

<https://www.dobertekslovenija.si/> [↑](#footnote-ref-24)
25. C. De Martel, J. Ferlay, S. Franceschi, J. Vignat, F. Bray, D. Forman, M. Plummer, Global burden of cancers attributable to infections in 2008: a review and synthetic analysis, Lancet Oncol. 13 (2012) 607–615. [↑](#footnote-ref-25)
26. 1Matičič M, Kastelic A. Nacionalne usmeritve obvladovanja okužbe z virusom hepatitisa C pri uživalcih drog v Sloveniji. Zdrav Vestn 2009; 78: 529–539 [↑](#footnote-ref-26)
27. <https://www.kclj.si/index.php?dir=/pacienti_in_obiskovalci/klinike_in_oddelki/klinika_za_infekcijske_bolezni_in_vrocinska_stanja> [↑](#footnote-ref-27)
28. Spletna aplikacija za prepoznavanje in informiranje o virusnih hepatitisih. <https://hepy.mf.uni-lj.si/static/HEPY_new/#/> [↑](#footnote-ref-28)
29. Matičič M, Poljak M. Slovenske nacionalne usmeritve za preprečevanje reaktivacije hepatitisa B pri bolnikih, ki potrebujejo imunosupresivno zdravljenje. Zdrav Vestn 2010; 79: 599–608 [↑](#footnote-ref-29)
30. Matičič M in Nacionalna ekspertna skupina za virusne hepatitise. Posodobljene nacionalne smernice zdravljenja hepatitisa B in hepatitisa C. Zapisniki delovnih sestankov. Ljubljana: KIBVS, 2015-2019. [↑](#footnote-ref-30)
31. Tepeš M. Štabuc B. Priporočila za zdravljenje okužbe z bakterijo Helicobacter pylor. Zdrav Vestn 2011;80: 647–56 [↑](#footnote-ref-31)
32. <https://www.gov.si/teme/hiv-aids/> [↑](#footnote-ref-32)
33. Sullivan AK, Raben D, Reekie J, Rayment M, Mocroft A, Esser S et al. Feasibility and Effectiveness of Indicator Condition Guided Testing for HIV: Results from HIDES I (HIV Indicator Diseases across Europe Study) PLoS One. 2013; 8(1): e52845 10.1371/journal.pone.0052845 [↑](#footnote-ref-33)
34. Letno poročilo programa ZORA za leto 2019. Dostopno na: <https://zora.onko-i.si/publikacije/letna-porocila> [↑](#footnote-ref-34)
35. Letno poročilo 2019. Dostopno na: <https://dora.onko-i.si/dokumenti> [↑](#footnote-ref-35)
36. Poročila o izvajanju Programa Svit. Dostopna na: <https://www.program-svit.si/za-uporabnike/o-nas/#porocila-o-izvajanju-programa> [↑](#footnote-ref-36)
37. Lokar K. in sod. Ocena kadrovskih potreb za izvajanje zdravljenje raka v Republiki Sloveniji. Onkologija. 2020. XXIV: 2 [↑](#footnote-ref-37)
38. [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(17)30445-X/fulltex](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045%2817%2930445-X/fulltex) [↑](#footnote-ref-38)