



REPUBLIKA SLOVENIJA  
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE



# **Državni program obvladovanja raka 2022–2026**

## Kazalo

Povzetek .....	4
Namen dokumenta.....	4
I. Izhodišča .....	5
1. Breme raka v Sloveniji .....	5
2. Dosežki in izzivi DPOR 2010–2015, 2017–2021.....	8
3. Ocena stroškov onkološke zdravstvene oskrbe .....	15
4. EU-aktivnosti na področju obvladovanja raka.....	16
5. Vpliv covida-19 na obvladovanje raka.....	17
II. Strateški cilji za obdobje 2022–2026 .....	19
III. Podrobni cilji za obdobje 2022–2026 .....	19
1. Primarna preventiva .....	19
1.1 Tobak .....	19
1.2 Alkohol.....	20
1.3 Prehrana in gibanje.....	21
1.4 Zmanjšanje onesnaževanja okolja in izpostavljenosti nevarnim snovem in sevanju .....	21
1.6 Nalezljive bolezni, povezane z rakom, in cepljenje .....	24
1.7 Okrepitev preventive na primarni ravni zdravstvenega varstva .....	25
2. Sekundarna preventiva – presejalni programi .....	26
2.1 Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega Zora.....	26
2.2 Državni presejalni program za raka dojke Dora .....	28
2.3 Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki Svit .....	29
2.4 Uvajanje novih presejalnih programov za raka in sprememb pri obstoječih.....	30
3. Diagnostika in zdravljenje.....	30
3. 1 Splošni cilji .....	31
3. 2 Podrobni cilji .....	35
3.2.1 Najpogostejši raki .....	35
3.2.2 Redki raki .....	36
3.2.2.1 Otroški raki .....	37
3.2.2.2 Hematoonkologija .....	37
3.2.2.3 Dedni raki .....	39
3.2.2.4 Drugi redki raki .....	40

4. Celostna rehabilitacija .....	40
5. Paliativna oskrba .....	42
6. Raziskovanje .....	44
7. Izobraževanje izvajalcev onkološke zdravstvene oskrbe.....	45
IV. Spremljanje bremena raka in kakovosti obravnave.....	45
V. Vloga civilne družbe in nevladnih organizacij .....	46
VI. Upravljanje in vodenje DPOR .....	48
1. Organi DPOR.....	49
Seznam pogosto uporabljenih kratic.....	51
Priloge.....	51
Priloga 1: Sodelovanje zdravstvenih ustanov pri obravnavi hematoonkoloških bolnikov .....	52
Priloga 2: Predstavitev nevladnih organizacij na področju bolnikov z rakom.....	54

## Povzetek

Epidemiološki kazalniki kažejo, da je rak v Sloveniji veliko javnozdravstveno breme, saj je med vzroki smrti na prvem mestu pri moških in na drugem mestu pri ženskah. Tudi svetovni kazalniki kažejo, da je rak epidemija sodobnega časa. Sistematično in dolgoročno zmanjševanje bremena raka je mogoče le s celovitim obvladovanjem raka v Republiki Sloveniji. S tem namenom je leta 2010 nastal Državni program obvladovanja raka (DPOR) 2010-2015, ki si je zastavil cilje do leta 2015, leta 2016 pa DPOR za obdobje 2017–2021. Dosežek DPOR v obdobju 2010–2015 je bilo počasnejša rast zbolevanja za rakom, bolj pri ženskah kakor pri moških, v obdobju 2017–2021 pa opažamo pomembno zmanjšanje starostno standardizirane incidenčne stopnje raka pri moških, ne pa pri ženskah, predvsem zaradi kadijskih rakov. Pri moških in ženskah se je pomembno povečalo preživetje glede na prejšnja obdobja. Dokumenta DPOR 2010–2015 in DPOR 2017–2021 sta nastala v sodelovanju s številnimi deležniki. DPOR opredeljuje naslednje strateške cilje: zmanjševanje incidence, izboljšanje preživetja in večjo kakovost življenja bolnikov z rakom. Te bo mogoče doseči le z usklajenim delovanjem vseh deležnikov v zdravstvenem sistemu in tudi v družbenih sistemih izven zdravstva. DPOR opredeljuje podrobne cilje za področje primarne in sekundarne preventive, diagnostike in zdravljenja, rehabilitacije, paliativne oskrbe, raziskovanja, izobraževanja in spremljanja bremena raka. Za doseganje vsakega od teh podrobnih ciljev programa so opredeljeni ukrepi, roki in njihovi nosilci. DPOR 2022–2026 opredeljuje tudi prenovljeni in operativnejši način vodenja programa, ki bo omogočal pregledno, kompetentno in strokovno usmerjanje enega najkompleksnejših sistemov našega zdravstvenega sistema.

## Namen dokumenta

Državni program obvladovanja 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 vsebuje stališča zdravstvene politike, zdravstvene stroke in civilne družbe do celostnega obvladovanja raka. Nosilec DPOR je Ministrstvo za zdravje (MZ), upravlja in vodi ga Onkološki inštitut Ljubljana (OIL). DPOR 2022–2026 s strateškimi in podrobnimi 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. DPOR 2022–2026 upošteva usmeritve Evropskega načrta za boj proti raku.

Namen DPOR 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 podrobnimi cilji, ki so opisani v tem dokumentu in so za prihajajoče petletno obdobje opredeljeni 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 dostopnost do presejalnih programov za vse ciljne skupine (podrobni cilji primarne in sekundarne preventive);
- izboljšati celostno organizacijo onkološke zdravstvene dejavnosti na primarni, sekundarni in terciarni ravni zdravstvenega varstva, povečati kadrovske zasedbe ter opremo za diagnostiko in zdravljenje (podrobni cilji diagnostike in zdravljenja);
- zagotoviti celostno rehabilitacijo bolnikom z rakom na ravni države (podrobni cilji celostne rehabilitacije);
- zagotoviti kakovostno paliativno oskrbo bolnikov z rakom na ravni države (podrobni cilji DPOR, ki se navezujejo na Državni program paliativne oskrbe 2010);
- izboljšati raziskovanje in izobraževanje na vseh treh ravneh zdravstvenega varstva (podrobni cilji raziskovanja in izobraževanja);
- zagotoviti povezljivost informacijske tehnologije izvajalcev onkološke obravnave vseh ravni zdravstvenega varstva z e-zdravjem (podrobni cilji, ki se navezujejo na razvoj e-Zdravja);
- zagotoviti sprotno spremljanje podatkov o bremenu raka in kakovosti obravnave enotno za celotno državo (podrobni 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 (podrobni cilji vodenja programa).

## I. Izhodišča

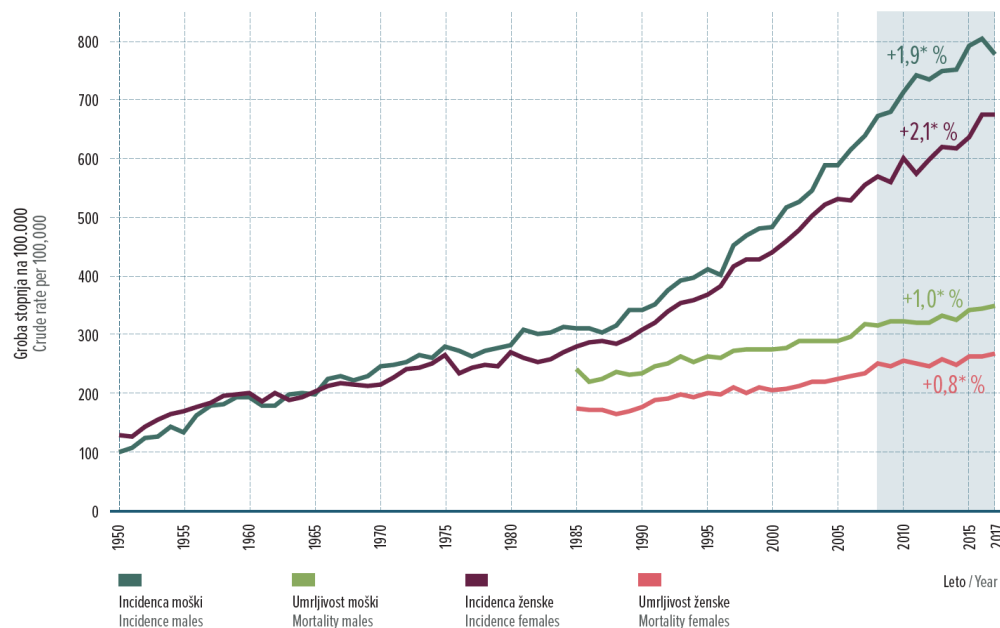
### 1. Breme raka v Sloveniji

Rak je ena od najpomembnejših bolezni sodobnega časa, saj neposredno ali posredno prizadene veliko ljudi. Trenutno je rak v Sloveniji najpogostejši vzrok umrljivosti pri moških in drugi najpogostejši pri ženskah, podobno je tudi v drugih razvitih državah.

V Sloveniji za rakom zbolijo letno okrog 15.000 Slovencev (incidenca), skoraj 8.000 moških in več kakor 7.000 žensk, umre pa jih več kakor 6.000, približno 3.500 moških in 2.800 žensk. Med nami živi že več kakor 110.000 oseb, ki so kadar koli zboleli zaradi ene od rakavih bolezni (prevalenca). V splošnem se groba incidenčna in umrljivostna stopnja raka povečujeta. Groba incidenčna stopnja se je v zadnjih dvajsetih letih skoraj podvojila, v zadnjem desetletju se veča za 2 odstotka povprečno letno (1,9 odstotka pri moških in 2,1 odstotka pri ženskah) (slika 1). Groba umrljivostna stopnja se je pri moških v zadnjih desetih letih večala povprečno za en odstotek letno, pri ženskah pa za 0,8 odstotka (slika 1). Po projekcijah bosta od otrok, rojenih leta 2017, do 75. leta starosti za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk<sup>1</sup>.

---

<sup>1</sup> Rak v Sloveniji 2017. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2020.

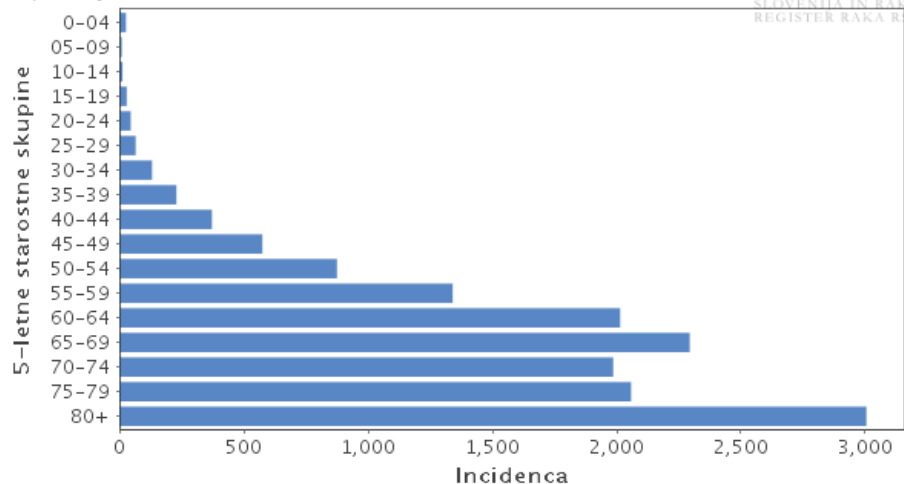


*Slika 1: Groba letna incidenčna in umrljivostna stopnja vseh rakov po spolu s povprečno letno spremembo za zadnjih deset let, Slovenija 1950–2017*

Ogroženost z rakom je večja pri starejših prebivalcih, od vseh bolnikov z rakom, zbolelih leta 2017, jih je bilo več kakor 60 odstotkov starejših od 65 let (slika 2). To pomeni, da je pričakovati, da se bo breme raka v družbi še povečevalo, saj se prebivalstvo stara. Več kakor polovica povečanja incidenčne stopnje gre pripisati staranju prebivalstva. Starostno standardizirana kumulativna incidenčna stopnja, ki izniči učinek staranja populacije, kaže, da se tveganje raka večja 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).

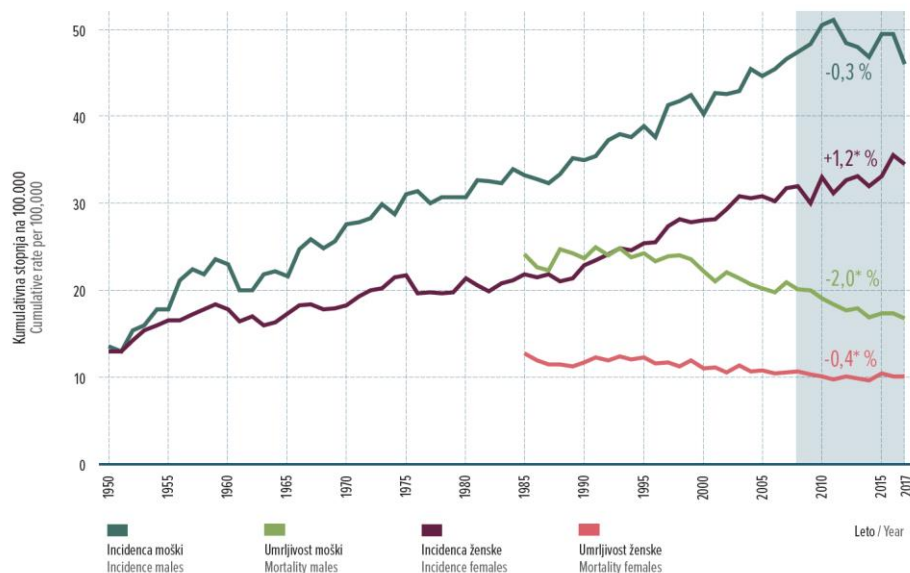
## Incidenca

vsi raki (C00-C96)  
moški in ženske, vsi stadiji, 0 – 80+ let  
2017, Slovenija



Onkološki inštitut Ljubljana, Register raka RS, 25.02.2021

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 desetih letih, Slovenija 1950–2017

Rak ni ena sama bolezen, ampak jih je nekaj sto, ki se razlikujejo po pogostosti, zdravljenju in izidu. Poznamo številne nevarnostne dejavnike, 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 odstotkov vseh ugotovljenih rakov. Povezani so z nezdravim življenjskim slogom, čezmernim sončenjem, nepravilno prehrano, kajenjem in čezmernim pitjem alkoholnih pijač; na podlagi

izkušenj iz drugih držav in ugotovitev Svetovne zdravstvene organizacije (SZO) pa bi lahko kar 30–40 odstotkov rakov preprečili z ukrepi primarne ali sekundarne preventive.

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

Zaradi velikega bremena, ki ga rak pomeni za družbo, so se v razvitem svetu strateško lotili reševanja te velike javnozdravstvene težave s pripravo programov za obvladovanje raka. Slovenija je v letu 2008, ko je prvič predsedovala Svetu Evropske unije, rak uvrstila med prednostna področja zdravstva. S tem je podprla mednarodna in tudi domača prizadevanja za celovito obravnavanje tega področja. Leta 2010 je bil v Sloveniji prvič sprejet celovit strateški dokument Državni program obvladovanja raka (DPOR) 2010–2015. Zdaj je v veljavi drugi strateški dokument, ki vsebuje cilje in ukrepe za obdobje 2017–2021, in je nadgradnja zastavljenih ciljev v prvem dokumentu.

Državni program obvladovanja raka ima 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 <sup>2</sup>.

Strateški cilji ostajajo enaki kakor v predhodnih programih, podrobni cilji pa so prilagojeni in nadgrajeni glede na aktualno stanje. 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 z vzpostavitvijo celostne rehabilitacije in dostopnostjo paliativne oskrbe, ki se morata začeti čim bolj zgodaj v poteku zdravljenja.

V letu 2020 je minilo deset let od začetka načrtnih in strukturiranih aktivnosti za boljše obvladovanje raka v Sloveniji, ki smo si jih zadali v DPOR. Ključne ugotovitve o doseženih ciljih 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 DPOR je upočasniti povečevanje incidence raka. Število novih primerov raka (incidenca) se glede na podatke Registra raka Republike Slovenije povečuje. Več kakor polovica tega povečanja gre pripisati staranju prebivalstva, saj ima z daljšo življenjsko dobo tudi več ljudi možnost dočakati to bolezen<sup>3</sup>. 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 odstotka povprečno letno, pri moških pa se je trend po letu 2010 celo obrnil in se povprečno letno zmanjšuje za 0,3 odstotka (slika 3).

---

<sup>2</sup> Državni program obvladovanja raka 2017–2021. Dostopno na: [www.dpor.si](http://www.dpor.si)

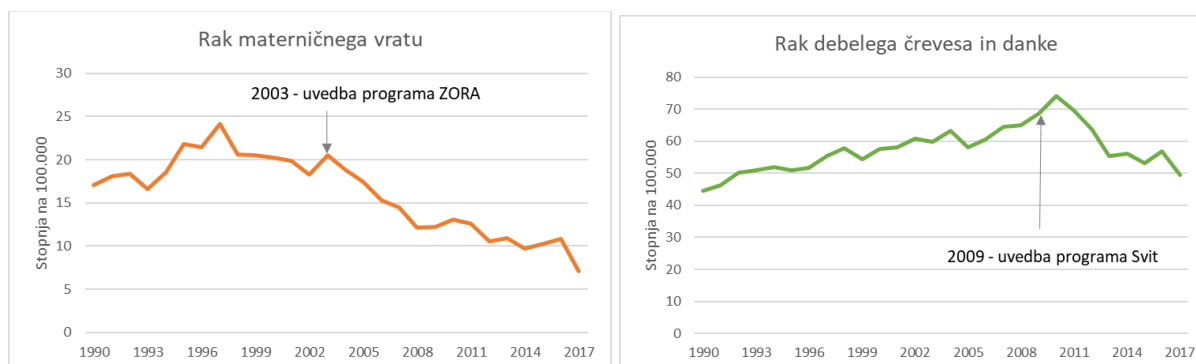
<sup>3</sup> Rak v Sloveniji 2017. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2020.



Incidenca raka je odvisna predvsem od uspešnosti ukrepov s področja primarne preventive, torej aktivnosti, ki jih tako družba kakor tudi posamezniki 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 začeli sistematično uvajati konec devetdesetih let (program CINDI, zakonodaja, primarno zdravstveno varstvo z referenčnimi ambulantami in centri za krepitev zdravja) in so poleg drugih ukrepov (na primer ukrepi proti okužbam povezanih s *Haelicobacter pylori*, HPV, cepljenje proti hepatitisu B) nedvomno pomembno vplivali, da se je incidenca večala počasneje. Usmeritve Evropskega kodeksa proti raku<sup>4</sup>, 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 program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu Zora<sup>5</sup> in Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki Svit<sup>6</sup>. Oba presejalna programa sta v Sloveniji uvedena kot državna presejalna programa, ki sta na voljo brezplačno vsem prebivalcem Slovenije v okviru 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. Zadostna udeležba je namreč eden od pogojev za zagotavljanje učinkovitosti presejalnih programov na ravni 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 odstotka na leto v zadnjih desetih letih). Podobno je tudi pri raku debelega črevesa in danke. Incidenca se je pri moških med letoma 2008 in 2010 povečevala za 8,2 odstotka letno, od leta 2010 do 2017 pa se zmanjšuje za 3,7 odstotka letno. Rak debelega črevesa in danke je bil tako po pogostosti novih primerov raka (brez nemelanomskega raka kože) v letu 2009 na prvem mestu, v letu 2017 pa na četrtem mestu<sup>4</sup>.



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

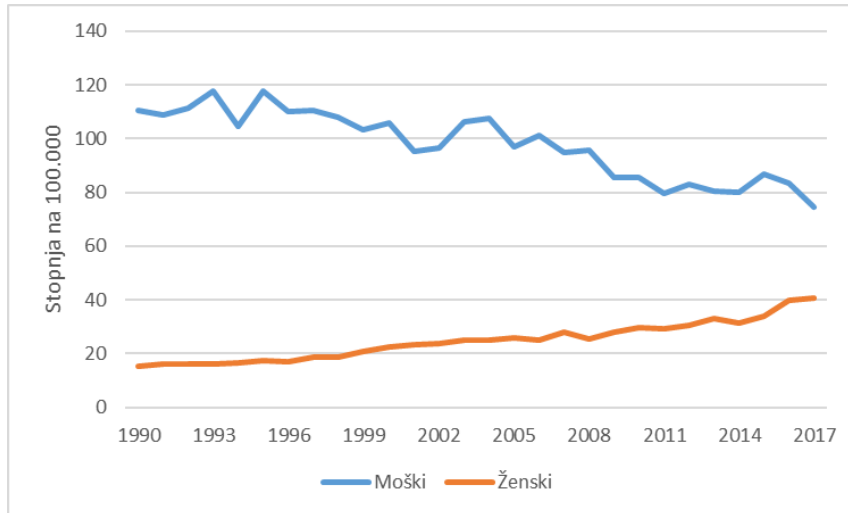
Zaskrbljujoče pa je povečevanje incidence pljučnega raka pri ženskah kot glavnega med kadilskimi raki, ki je v več kakor 70 odstotkih povezan s kajenjem. Pri moških se je incidenčna stopnja pljučnega raka večala vse do začetka devetdesetih let prejšnjega stoletja, ko se je ustalila, v obdobju 2007–2017 je znašala + 0,8

<sup>4</sup> Dostopno na: <https://priporocila.si/nasveti/>.

<sup>5</sup> Dostopno na: <https://zora.onko-i.si/program-zora>.

<sup>6</sup> Dostopno na: [www.program-svit.si](http://www.program-svit.si).

odstotka povprečno letno, pri ženskah pa se incidenčna stopnja pljučnega raka močno povečuje, v obdobju 2007–2017 se je povečevala za 5,9 odstotka povprečno letno (slika 5). Žal pa so pljučni raki, ki jih odkrivamo danes, zrcalo kadilskih navad izpred 20 in več let. Kakor ugotavljajo na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje je v Sloveniji že približno dve desetletji opazno 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 od 18 do 74 let, odstotek kadilcev je višji med moškimi kakor ženskami. Glede na trende kajenja v preteklosti sicer lahko pričakujemo, da bo pljučnega raka pri ženskah v prihodnjih letih še več. Zagotovo pa je nujno intenzivno delo na področju primarne preventive kajenja, da ugoden trend zmanjševanja števila kadilcev ohranimo tudi v prihodnje.



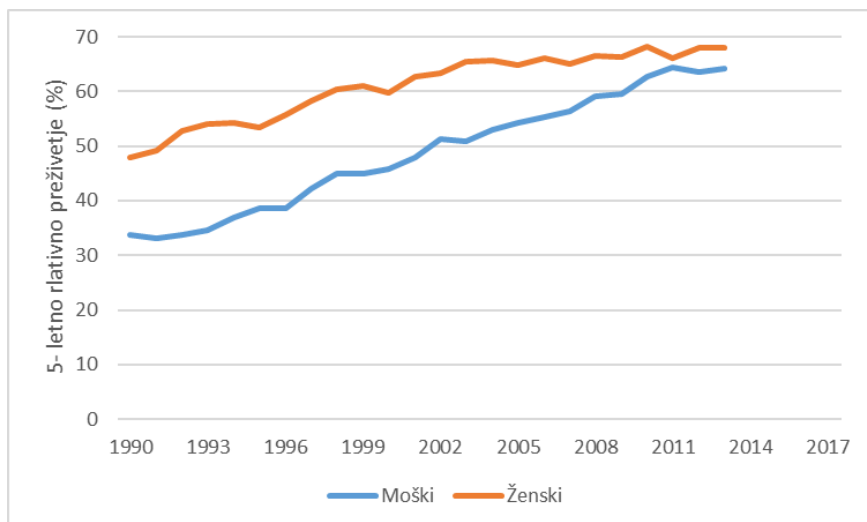
Slika 5. Starostno standardizirana incidenčna stopnja pljučnega raka po spolu, Slovenija, 1990–2017 (vir podatkov: [www.slora.si](http://www.slora.si), 13. 4. 2021)

### Izboljšati preživetje

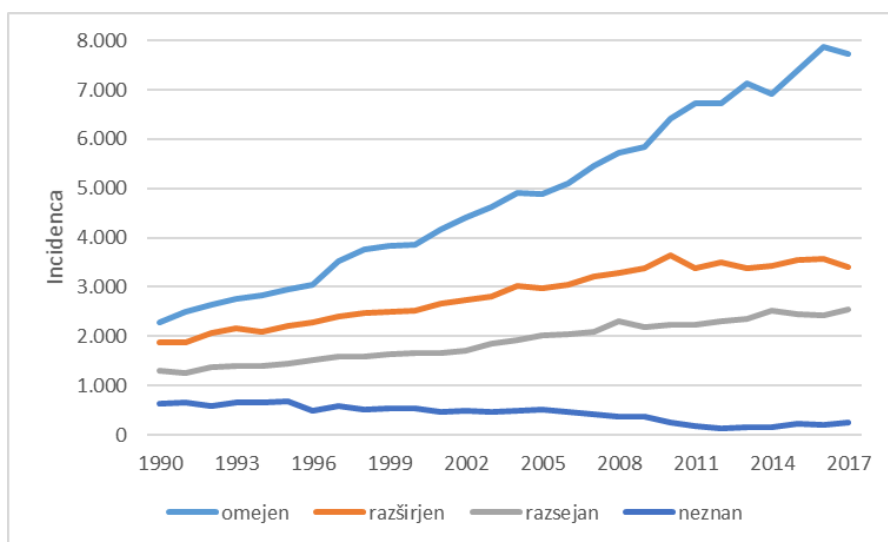
Drugi strateški cilj DPOR je izboljšati preživetje bolnikov, ki zbolijo za rakom. Preživetje je najbolj objektivno merilo za prikaz uspešnosti diagnostike in zdravljenja raka. Kot standard za prikaz preživetja bolnikov z rakom se je uveljavilo relativno ali čisto petletno preživetje. V Sloveniji spremljamo petletno relativno preživetje že od prve izdaje monografije o preživetju bolnikov z rakom in je tudi del vsakoletnega poročila Registra raka Republike Slovenije<sup>7</sup>.

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 petletnega relativnega preživetja za vse rake od leta 1990 dalje po spolu.

<sup>7</sup> Dostopna na: <https://www.onko-i.si/rrs>.



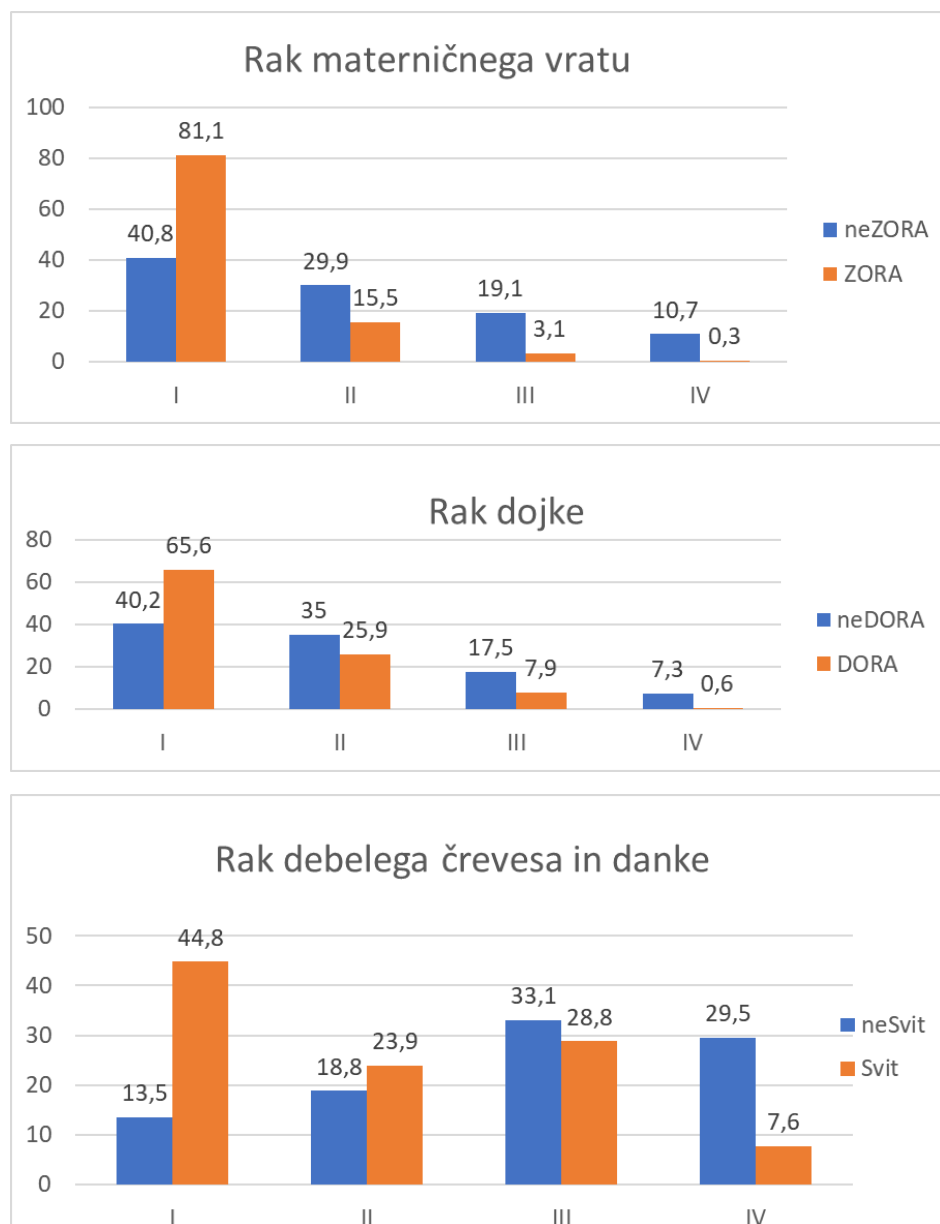
Slika 6. Časovni trend petletnega relativnega preživetja za vse rake po spolu, 1990–2017 (vir podatkov: [www.slora.si](http://www.slora.si) (5), 13. 4. 2021)



Slika 7. Trend incidence po stadijih ob diagnozi za vse rake, 1990–2017 (vir podatkov: [www.slora.si](http://www.slora.si), 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 odstotkih v zadnjih letih (slika 7). Še vedno pa je to premalo in je delno vsekakor posledica omejenih diagnostičnih možnosti (kadri, oprema, čakalne vrste) na ravni primarnega in sekundarnega zdravstvenega varstva. Če v Sloveniji ne bomo rešili te temeljne težave, se kljub dostopnosti do najdražjih terapevtskih možnosti ne bomo mogli nikoli približati preživetju v razvitih državah. 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 petih letih po diagnozi 4–5-krat manjša pri odzivnicah in odzivnikih kakor pri neodzivnicah in neodzivnikih<sup>8</sup>.



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

Petletno preživetje moških se izboljšuje bolj kot pri ženskah, zato se petletni preživetji moških in žensk približujeta. Glavni razlog za bolj strm porast petletnega preživetja pri moških kakor pri ženskah je, da opažamo strmo povečevanje števila kadijskih rakov pri ženskah ob zmanjševanju teh pri moških. Prav pri kadijskih rakih je petletno preživetje zelo nizko. Leta 2016 smo prvič zaznali, da je več žensk umrlo zaradi

<sup>8</sup> 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.

pljučnega raka, ki je tipični predstavnik kardijskih rakov, kakor zaradi raka dojke, ki je najpogostejši rak pri ženskah. Ta trend se žal nadaljuje.

Drugi dejavniki, ki vplivajo na preživetje, so 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 odprto ostaja vprašanje, ali sta diagnostika in zdravljenje pravočasna, izvedena v skladu z dokazi podprtimi priporočili in enako dosegljiva vsem prebivalcem. Podatkov o tem za zdaj nimamo (razen za presejalne programe Zora, Dora, Svit). DPOR 2017–2021 in 2022–2026 odpravljata to vrzel z vzpostavitvijo in delovanjem t. i. kliničnih registrov za pet najpogostejših rakov (debelo črevo in danko, dojka, pljuča, prostata, kožni melanom), ki jih upravlja Register raka Republike Slovenije. Za izvedbo tega je bilo treba 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, za katerimi zbolijo kar 60 odstotkov vseh bolnikov z rakom, ter nato tudi za druge vrste raka.

## 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 uspešnejše kakor v preteklosti, kar se odraža tudi v visoki prevalenci (število živih oseb, ki so imele kdaj koli postavljeno diagnozo rak), ki je v Sloveniji več kakor 110.000 oseb. Velika večina potrebuje storitve, ki jih štejemo v celostno rehabilitacijo. Rehabilitacija je del zdravljenja raka, vendar pa mora biti ta del oskrbe bolnikov z rakom bolj organiziran, saj ustrezna in pravočasna rehabilitacija izboljšuje kakovost življenja bolnikov in omogoča hitrejšo ter boljšo socialno vključitev. Prav tako je prepoznana na evropski ravni kot eden od štirih stebrov obvladovanja raka, poleg primarne in sekundarne preventive ter diagnostike in zdravljenja<sup>9</sup>.

Aktivnosti na področju organizirane celostne rehabilitacije bolnikov z rakom so se začele z DPOR 2017–2021. V letu 2017 je bila imenovana večdisciplinarna delovna skupina, ki je najprej pripravila analizo stanja, v kateri je ugotovila, da je marsikatera zdravstvena težava, s katero se spoprijemajo bolniki z rakom, spregledana in da bolnik v zdravstvenem sistemu, ki med seboj ni tesno povezan, ne dobi primerne obravnave. Večdisciplinarna skupina je z namenom vzpostavitve sistema celostne rehabilitacije bolnikov z rakom, ki bi zagotavljal pravočasno prepoznavanje obstoječih težav ter njihovo čim prej in učinkovito odpravljanje v zdravstvenem sistemu, izdelala akcijski načrt s priporočili za celostno rehabilitacijo za bolnice z rakom dojke in začela z aktivnostmi v dveh ciljnih raziskovalnih projektih »Pilotni projekt celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke« in »Vzpostavitev registra za pozne posledice zdravljenja obolelih v otroštvu«. Oba smo začeli izvajati konec leta 2019. Namen pilotnega projekta celostne rehabilitacije bolnic z rakom dojke je razvoj in preskus predloga novega usklajenega sistema celostne rehabilitacije za bolnike z rakom v Sloveniji ter njegovo poznejše posplošenje na druge skupine bolnikov z rakom.

<sup>9</sup> Evropski načrt za boj proti raku. Dostopno na:

[https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP\\_21\\_342](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.).

Za izvajanje celostne rehabilitacije bi bilo najbolj smiselno uporabiti že obstoječe zmogljivosti v javni zdravstveni mreži, ki pa jih bo treba okrepiti tako kadrovske kakor tudi z nekaj usmerjenega izobraževanja za področje bolnikov z rakom, predvsem pa usklajeno usmerjati bolnike z rakom glede na njihove individualne potrebe. Le tako bo celostna rehabilitacija, ki bi omogočila čim zgodnejše prepoznavanje posledic, tako somatskih kakor tudi psihičnih, ki jih povzroča bolezen ali zdravljenje raka, in hitrejšo obravnavo, na voljo čim širšemu krogu bolnikov z rakom. Področje, ki trenutno 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 dostopnost do celostne rehabilitacije širšemu krogu bolnikov z rakom bomo potrebovali močno podporo različnih strok (izvajalcev) in odločevalcev.

### Paliativna oskrba

Paliativna oskrba je aktivna celostna obravnava bolnikov z neozdravljivo boleznijo in podpora njihovim bližnjim v času, ko spremljajo bolnika in tudi med žalovanjem. Razvoj paliativne oskrbe je v Sloveniji opredeljen v Državnem programu paliativne oskrbe, ki je bil sprejet leta 2010<sup>10</sup>. DPOR posebej obravnava paliativno oskrbo bolnikov z rakom. Dodana vrednost specializirane paliativne oskrbe je pri bolnikih z rakom bolj prepoznana kakor pri drugih bolnikih. Letno umre od 6000 do 6500 bolnikov z rakom, kar pomeni, da specializirano paliativno oskrbo potrebuje 1200–1300 bolnikov in njihovih bližnjih. V Sloveniji smo doslej naredili premalo za zagotavljanje zadostnega znanja strokovnjakov na vseh ravneh zdravstvenega varstva, da bi razumeli pomen zgodnjega vključevanja načel paliativne oskrbe v proces zdravljenja. S skupnimi prizadevanji vseh, ki delujejo na področju paliativne oskrbe, smo v obdobju 2017–2021 dosegli, da bodo vsebine paliativne oskrbe v prihodnje del specializacije vseh kliničnih strok in družinske medicine. Veliko truda bo treba vložiti za doseganje cilja osnovne paliativne obravnave, ki naj bi zadostila potrebam 80 odstotkov bolnikov. Razvoj specializirane paliativne oskrbe je potreben na sekundarni in terciarni ravni v obliki posteljnih zmogljivosti, oddelkov oziroma 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 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 prednostnih nalog slovenskega zdravstva.

### Upravljanje DPOR 2017–2021

Doslej je aktivnosti v povezavi z DPOR vodil koordinator DPOR, ki ga je imenoval minister, pristojen za zdravje. Leta 2020 se mu je pridružila namestnica koordinatorja. Upravno podporo DPOR je nudilo ministrstvo za zdravje, kjer je tudi vzpostavljeno spletno mesto [www.dpor.si](http://www.dpor.si) in kontaktni elektronski naslov ([koordinator-DPOR.mz@gov.si](mailto: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 ter 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, sodobno podobo spletnega portala, ki se samodejno 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 obveščamo o dogodkih, povezanih s preventivo in zdravljenjem rakavih bolezni.

---

<sup>10</sup> Dostopno na: <https://www.gov.si/assets/Ministrstva/MZ/DOKUMENTI/pomembni-dokumenti/47cbef2cb3/Drzavni-program-paliativne-oskrbe.pdf>.

Sodelujemo pri obeležitvah evropskih, državnih in svetovnih tednov in dni, povezanih z rakom, na primer teden boja proti raku materničnega vratu, teden raka debelega črevesja in danke, teden boja proti raku, dan sonca in melanoma, »ročnati oktober« – rak dojk, »movember« – moški raki, pljučni rak v novembru, ipd. Predstavljamo tudi aktivnosti nevladnih organizacij, predvsem tistih, ki delujejo na področju raka, med katerimi številne sofinancira tudi Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije.

Na portalu posebej izpostavljamo teme oziroma vsebinske sklope DPOR ter zapisujemo aktivnosti in dosežke na posameznem področju. Opisujemo področje primarne preventive, pišemo o zgodnjem odkrivanju in presajanju raka (programi Zora, Dora, Svit), diagnostiki in zdravljenju, celostni rehabilitaciji, paliativni oskrbi, pomoči bolnikom z rakom in njihovim svojcem ter zapisujemo povzetke in vsebine za strokovno javnost. Dostopne so tudi povezave do aktualnih smernic in 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 od tri- do štirikrat letno, enkrat letno pa svet za nadzor DPOR. Na spletni strani so na voljo tudi letna poročila DPOR. Na podstraneh sta objavljena tudi oba dosedanja DPOR 2010–2015 in DPOR 2017–2021, dodan pa je tudi slovenski prevod Evropskega načrta za boj proti raku.

### Ugotovitve in izzivi

V Sloveniji smo že pred desetimi leti prepoznali potrebo po pripravi celovitega strateškega dokumenta, DPOR, ki združuje prizadevanja vseh ravni zdravstva in prepoznava vlogo številnih različnih deležnikov pri obvladovanju raka. Če je bila naša pozornost doslej usmerjena predvsem v primarno preventivo ter vzpostavitev z dokazi podprtih in od EU priporočenih presejalnih programov, bo naš cilj v obdobju 2022–2026 izboljševanje kakovosti obravnave in kakovosti življenja bolnikov z rakom. Spremljanje kakovosti obravnave nam bodo omogočali klinični registri najpogostejših rakov, ki so v vzpostavljanju, rezultati pa bodo podlaga za pripravo predlogov sistemskih sprememb za zagotavljanje najvišje možne enako kakovostne ravni obravnave za vse prebivalce Slovenije. Kakovost življenja bolnikov z rakom bomo izboljševali s spodbujanjem zagotavljanja celostne rehabilitacije, ki se začne ob postavitvi diagnoze ter omogoči čim prejšnjo in čim boljše vključitev v aktivno družbeno življenje, in paliativne oskrbe, ki se začne zgodaj v poteku bolezni in je dostopna vsem, ki jo potrebujejo.

V obdobju 2022–2026 bomo posodobili upravljanje programa DPOR in spremljanje zastavljenih ciljev (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 ravnmi zdravstvenega varstva, kjer so obračunski modeli različni. Prav tako je obravnavo pred postavitvijo diagnoze nemogoče izluščiti iz celotnih stroškov za zdravstvene storitve, prav tako ne smemo pozabiti na področje raziskovanja in izobraževanja, ki spadata 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 navedeni podatki, ki smo jih pridobili od 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

večinoma nadoknadili izpad presejalnih testov. Razlika v stroških v primerjavi z letom 2019 je manj kakor štiri odstotke.

Presejalni programi za raka (Zora, Dora, 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 evrov (sredstva za vodenje programa in registra znašajo 889.150 evrov, storitve odvzema brisa v ginekološkem dispanzerju pa 420.685 evrov).
- Program Dora 11.802.280 evrov (sredstva za vodenje programa in registra znašajo 802.913 evrov, mamografsko slikanje in diagnostika sta bili v letu 2020 izvedena v skupni vrednosti 10.999.367 evrov).
- Program Svit 7.114.708 evrov (sredstva za vodenje programa, vabila, pošiljanje testerjev, nabava testerjev in sredstev za čiščenje črevesa pred kolonoskopijo znašajo 3.466.568 evrov, presajalne kolonoskopije in presejalne histopatološke preiskave pa so bile izvedene v vrednosti 3.648.140 evrov).

Prav tako prikazujemo stroške za bolnišnične in izvenbolnišnične obravnave za leto 2020, saj je bila onkologija ena od dejavnosti, ki naj bi tudi med epidemijo covid-19 obratovala nemoteno. Kakor ugotavljajo strokovnjaki iz Slovenije in tujine, je zaradi različnih vzrokov kljub temu prišlo do delnega zmanjšanja števila obravnav v onkologiji, v Sloveniji je bil upad med prvim valom za okoli 30 odstotkov<sup>11</sup>, med drugim valom (oktober–december 2020) pa okoli 10 odstotkov<sup>12</sup>. Med obema valovoma epidemije so si v vseh zdravstvenih ustanovah prizadevali čim bolj nadoknaditi morebitne zamude. V letu 2020 so bila tako sredstva namenjena za:

- bolnišnično zdravljenje bolnikov z rakom<sup>13</sup> 121.012.769 evrov;
- za izvenbolnišnično radioterapevtsko zdravljenje 16.029.196 evrov;
- za izvenbolnišnično sistemsko onkološko zdravljenje 61.832.181 evrov.

Razlika v stroških bolnišničnega zdravljenja v letu 2020 v primerjavi z letom 2019 je minus en odstotek, za izvenbolnišnično radioterapevtsko zdravljenje plus en odstotek, za izvenbolnišnično internistično onkološko zdravljenje pa plus dva odstotka.

#### 4. EU-aktivnosti na področju obvladovanja raka

Slovenija je v letu 2008, ko je prvič predsedovala Svetu Evropske unije, rak uvrstila med prednostne naloge na področju zdravstva. S tem je podprla mednarodna in domača prizadevanja za celovito obravnavo področja. V obdobju, ki je sledilo, je imela Slovenija 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 končuje v letu 2021<sup>14</sup>. Poleg tega je Ministrstvo

<sup>11</sup> 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.

<sup>12</sup> [https://www.onko-i.si/fileadmin/user\\_upload/Vpliv\\_epidemije\\_COVID-19\\_na\\_obvladovanje\\_raka\\_v\\_Sloveniji\\_v\\_letu\\_2020\\_03-02-2021.pdf](https://www.onko-i.si/fileadmin/user_upload/Vpliv_epidemije_COVID-19_na_obvladovanje_raka_v_Sloveniji_v_letu_2020_03-02-2021.pdf).

<sup>13</sup> Bolnišnične obravnave, kjer je bila glavna diagnoza obravnave iz poglavja II. Neoplazme (C00-D48) po MKB-10.

<sup>14</sup> Dostopno na: <https://www.ipaac.eu/>.



za izobraževanje, znanost in šport RS od leta 2011 do leta 2021 sodelovalo kot ena izmed financerskih organizacij v evropskih ERA-NET mrežah TRANSCAN in TRANSCAN-2, katerih ena izmed poglobitvenih aktivnosti je bila izvedba skupnih transnacionalnih razpisov za raziskovalne projekte s področja translacijskih raziskav raka. Prav v letu 2021 pa je bil sprejet Evropski načrt za boj proti raku (angl. Europe's Beating Cancer Plan<sup>15</sup>), ki je eden od stebrov Evropske zdravstvene unije. Načrt temelji na štirih ključnih področjih ukrepanja, na katerih lahko države članice v sodelovanju z Evropsko komisijo dosežejo največji napredek: (1) preprečevanje; (2) zgodnje odkrivanje; (3) diagnostika in zdravljenje ter (4) kakovost življenja bolnikov z rakom. V prihodnjih letih bodo aktivnosti na ravni EU usmerjene v raziskave in inovacije, digitalizacijo in nove tehnologije. Za podporo državam članicam 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 v pomoč pri izmenjavi ugotovitev med majhnimi in velikimi državami članicami ter pri dostopu do ključnih zdravstvenih podatkov o morebitnih vzrokih za nastanek raka in o obetavnih načinih zdravljenja. Zdravstveno osebje in bolnišnice bodo lahko izkoriščale bogastvo izmenjanih informacij.

Eden od pomembnih prednostnih ciljev evropskega načrta je spodbujanje zagotavljanja enake kakovosti obvladovanja raka v različnih evropskih državah. Načrt tudi nadgrajuje aktivnosti na ravni držav z evropskimi strukturami, ki bodo pomembno prispevale k celovitim ukrepom in aktivnostim na področju raziskovanja, kakor je misija rak (angl. Mission Cancer)<sup>16</sup>, ki je poleg 4 drugih misij sestavni del Okvirnega programa Obzorje Evropa.

Evropski načrt za boj proti raku spodbuja tudi vzpostavitev nekaterih ključnih institucij v državah članicah za zagotavljanje dostopnosti do stroškovno učinkovitih ukrepov v zdravstvu, 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.

V skladu z Evropskim načrtom za boj proti raku in s strokovnimi usmeritvami pričakujemo, da se bo slovenska onkologija še bolj intenzivno povezovala z mednarodnimi institucijami na področju diagnostike, zdravljenja in raziskovanja raka.

## 5. Vpliv covid-19 na obvladovanje raka

V letu 2020 smo bili tudi v Sloveniji pod vplivom pandemije covid-19, ki je zajela ves svet. Zaradi različnih ukrepov, ki so jih države uvajale zaradi omejevanja širjenja okužbe s covidom-19, je bilo izvajanje zdravstvenih »necovidnih« storitev moteno, med njimi tudi izvajanje zdravstvenih storitev v povezavi z diagnostiko in zdravljenjem raka. Razlogi za to so tako na strani posameznika kakor tudi zdravstvenega sistema. Kakor ugotavljajo, so ukrepi splošnega omejevanja gibanja, t. i. zaprtje, in strah pred okužbo vplivali na to, da so ljudje manj iskali pomoč, čeprav so morebiti opazili neznačilne težave, ki so bile lahko

<sup>15</sup> Dostopno na: [https://ec.europa.eu/commission/presscorner/detail/en/IP\\_21\\_342](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.).

<sup>16</sup> [https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe/missions-horizon-europe/cancer\\_en](https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe/missions-horizon-europe/cancer_en).

prvi znak rakavega obolenja. Zdravstvena oskrba je bila zaradi prilagojenega načina delovanja zdravstvenega sistema (triažiranje po telefonu, nujno naročanje po elektronski poti, prerazporeditev kadra na oddelke, povezane s covidom-19, manj napotovanja na nadaljnje preiskave in druge) na vseh ravneh omejena bolj kakor običajno. Čeprav je onkologija veljala za področje, ki naj bi kljub epidemiji delovalo nemoteno, pa je zaradi vpetosti v celotni sistem zdravstva, sploh za obdobje pred postavitvijo diagnoze, med epidemijo gotovo prišlo do zapoznele obravnave. Prvi podatki za Sloveniji kažejo, da je bilo med prvim valom epidemije (marec–maj 2020) do okoli 30 odstotkov manj novih diagnoz raka<sup>17</sup>, kar gotovo ne odraža spremembe v populaciji, ampak skoraj gotovo 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, saj višji stadij praviloma pomeni slabši izid. Na te rezultate bomo morali počakati še nekaj let.

Presejalni programi so bili med prvim valom epidemije začasno ustavljeni, na srečo pa so v nadaljnjih epidemičnih valovih 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 spoznanje, da je na področju onkologije nujno nemoteno delovanje, ki pa naj bo prilagojeno tako, da bo varno za bolnika in izvajalce.

Pandemija covid-19 je vplivala tudi na možnosti in izvedljivost zastavljenih ukrepov v DPOR 2017–2021. Morebitni prihodnji ukrepi v povezavi z izrednimi stanji, kakršna 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 trdne sisteme, ki lahko kljubujejo podobnim izrednim razmeram. Državni strateški dokumenti so namenjeni prav temu. Prav tako pa moramo biti v našem končnem ukrepanju čim bolj prilagodljivi in usklajeni z okoliščinami.

---

<sup>17</sup> 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.

## 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 odstotka letno; ženske – zmanjšanje rasti na en odstotek letno.

### 2. Povečati preživetje

Spremljanje uspešnosti doseganja tega cilja prikazujemo s čistim petletnim preživetjem; cilj: izboljšati petletno čisto preživetje v obdobju 2022–2026 v primerjavi z obdobjem 2017–2021 za 3 odstotke.

### 3. Izboljšati kakovost življenja bolnikov z rakom s celostno rehabilitacijo in paliativno oskrbo

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

## III. Podrobni 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, kakor 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 upoštevajo priporočila Evropskega kodeksa proti raku<sup>18</sup> in Evropskega načrta za boj proti raku<sup>19</sup>. 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 ravni države ali Evropske unije že natančno opredeljeni in je njihovo obvladovanje predmet strateških ali pravno zavezujočih dokumentov, 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 skoraj vsem telesnim organom in povzroča številne bolezni. Mednarodna agencija za raziskovanje raka je kot gotovo rakotvorne za ljudi opredelila vsaj 70 sestavin tobačnega dima in prepoznala 16 vrst raka, ki jih zagotovo povzroča kajenje. Skupaj ti raki v Sloveniji pomenijo skoraj 40 odstotkov populacijskega bremena raka. Bolezni zaradi tobaka so najlažje preprečljivi vzrok smrti in jim je kot takšnim treba v javnozdravstvenih preventivnih programih namenjati še posebno pozornost. Od leta 2017 so v Sloveniji v veljavi sodobni in celoviti ukrepi za nadzor nad tobakom; to je Zakon o omejevanju

<sup>18</sup> Dostopno na: <https://priporocila.si/nasveti/>.

<sup>19</sup> Dostopno na: <http://www.dpor.si/novice/v-letu-2021-smo-dobili-evropski-nacrt-boja-proti-raku/>.

uporabe tobačnih in povezanih izdelkov, katerega prvi ugodni učinki so že opazni. V pripravi je strategija za zmanjševanje posledic rabe tobaka v desetletnem obdobju, v kateri so zajeti številni ukrepi za trajno zmanjšanje rabe tobačnih izdelkov.

**Cilj 1<sup>20,21</sup>: Znižanje odstotka kadilcev med prebivalci, starimi 15 let in več, s 23 odstotkov v letu 2019 na 17,5 odstotka v letu 2026 in znižanje odstotka mladostnikov, ki kadijo tobak vsaj enkrat na teden ali pogosteje, med 15-letniki z 9 odstotkov v letu 2018 na 7 odstotkov v letu 2026. Nosilec: MZ v sodelovanju z deležniki.**

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

**Ukrep 2:** Sprejetje 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 za zmanjševanje rabe tobaka, tobačnih in povezanih izdelkov. Nosilec: MZ.

## 1.2 Alkohol

Pitje alkoholnih pijač je uvrščeno med deset vzrokov, ki najbolj prispevajo k svetovnemu bremenu bolezni. Alkohol je znan dejavnik tveganja za nastanek več kakor 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 večja tveganje za nastanek maligne bolezni. Slovenija se že desetletja uvršča v vrh evropskih držav po porabi alkohola in tudi 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 kakor tudi sistemski ravni.

**Cilj 1: Zmanjšati delež oseb, starih od 15 do 64 let<sup>22</sup>, ki pijejo čez meje manj tveganega pitja, kar vključuje mladoletne osebe, ki popijejo katero koli količino alkohola, ter odrasle osebe, ki se opijejo vsaj enkrat v letu in/ali v povprečju popijejo na dan več kakor eno (velja za ženske) ali več kakor dve enoti alkohola (velja za moške), s 45 odstotkov v letu 2018 na 42 odstotkov v letu 2026. Zmanjšati delež 15-letnikov, ki so že pili alkohol pri 13 letih ali prej, z 31 odstotkov v letu 2018<sup>23</sup> na 26 odstotkov v letu 2026.**

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

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

---

<sup>20</sup> Raziskava EHIS (kadilcev v letu 2019 med prebivalci, starimi 15 let in več, je bilo 23 odstotkov).

<sup>21</sup> Raziskava HBSC (15-letnikov, ki kadijo tobak vsaj enkrat na teden ali pogosteje, je bilo v letu 2018 devet odstotkov).

<sup>22</sup> Raziskava CINDI in raziskava Uporaba tobaka, alkohola in prepovedanih drog.

<sup>23</sup> Raziskava HBSC.

**Ukrep 3:** Umestitev modela obravnave oseb, ki tvegano in škodljivo pijejo alkohol, po modelu »Skupaj za odgovoren odnos do pitja alkohola« (SOPA), v vsaj tretjini ambulant družinske medicine ter vseh centrih za krepitev zdravja in zdravstveno-vzgojnih centrih. Rok: 2024. Nosilci: MZ, NIJZ, ZZS.

### 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 programu o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje v obdobju 2015–2025<sup>24</sup>. V dokumentu je opredeljenih deset 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 uravnoveženosti med presnovnimi potrebami ter prehranskim vnosom. Navedeno je temelj za vzpostavitev razmer za optimalni 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 iz Resolucije o nacionalnem programu o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje v obdobju 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 rabe virov in trajnostno gospodarstvo, s čimer bo boljše zaščiten tudi zdravje prebivalcev. Slovenija kot članica Evropske unije upošteva strateške dokumente, ki bodo dolgoročno vplivali na ohranjanje okolja, prispevali k zmanjševanju onesnaženja okolja ter izpostavljenosti nevarnim snovem in sevanju, s tem pa k varovanju zdravja in preprečevanju raka.

Na področju onesnaženja okolja in izpostavljenosti nevarnim snovem v delovnem okolju je na ravni Evropske unije sprejeta obsežna zakonodaja, ki ureja 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. Načrtovana je tudi revizija direktive o industrijskih emisijah. V okvirni direktivi o vodah je predlagana uvedba ali poostreitev 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 za ohranjanje pitne vode brez onesnaževal morajo države v svoj pravni red prenesti do konca leta 2022. Nedavno je bila sprejeta Strategija za trajnostno in pametno mobilnost – usmerjanje evropskega prometa na pravo pot za prihodnost, ki določa več ukrepov, usmerjenih v podpiranje prehoda na brezemisijsko mobilnost in v zmanjšanje onesnaževanja okolja zaradi prometa.

Na področju varovanja delavcev pred nevarnostmi zaradi izpostavljenosti tem snovem pri delu je Evropska komisija predlagala posodobitev direktive, ki ureja varno delo za rakotvornimi ali mutagenimi snovmi, najprej z določitvijo novih ali revidiranih mejnih vrednosti za poklicno izpostavljenost za tri pomembne

---

<sup>24</sup> Resolucija o nacionalnem programu o prehrani in telesni dejavnosti za zdravje 2015–2025 (ReNPPTDZ) (Uradni list št. 58/15) <http://www.pisrs.si/Pis.web/pregledPredpisa?id=RESO101>  
<https://www.dobertekslovenija.si/>.

snovi: akrilonitril, nikljeve spojine in benzen, nadalje pa z določitvijo novih mejnih vrednosti za 25 najpogostejših karcinogenov. Evropska komisija načrtuje do leta 2022 predstaviti tudi novo direktivo, ki ureja varno delo z azbestom, z namenom zagotovitve zmanjšanja izpostavljenosti delavcev azbestu in tveganj 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. Z vzpostavitvijo evropskega raziskovalnega in inovacijskega partnerstva za ocenjevanje tveganja kemikalij v okviru programa Obzorje Evropa, v katerem sodeluje tudi Slovenija, se bo v EU okrepila zmogljivost za ocenjevanje tveganja zaradi kemikalij.

Slovenija kot članica Evropske unije neposredno izvaja evropsko zakonodajo oziroma jo mora prenesti v svoj pravni red. Uresničevanje predpisov in zavez na ravni Evropske unije se bo posredno odrazilo tudi v zniževanju onesnaževal in nevarnih snovi v zunanjem, notranjem ali delovnem okolju v Sloveniji ter s tem vplivalo na zmanjševanje nastanka raka zaradi onesnaženega okolja in drugih snovi.

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

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

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

## **Radon**

Radon je naravni radioaktivni 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 in 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: leto 2022. Nosilca: Uprava Republike Slovenije za varstvo pred sevanji in Uprava Republike Slovenije za jedrsko varnost.

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

**Ukrep 3:** Vzpostavitev izvajanja ukrepov za zmanjševanje radona na delovnem mestu na območjih z več radona. Rok: leto 2025. Nosilca: Uprava Republike Slovenije za varstvo pred sevanji in Inšpektorat Republike Slovenije za delo.

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

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

## Azbest

V okolju je še vedno veliko različnih azbestnih materialov, čeprav je od prepovedi proizvodnje in prodaje azbesta v Sloveniji preteklo že več kakor 20 let. Rok trajanja 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 mreže, 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 prispevati k zmanjšanju izpostavljenosti prebivalcev azbestu in s tem k zmanjšanju tveganja za nastanek malignega mezotelioma.**

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

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

## Izpostavljenost ultravijoličnemu sevanju (sončnemu in iz umetnih virov)

Izpostavljanje ultravijoličnemu (UV) sevanju je glavni dejavnik tveganja za nastanek vseh vrst kožnega raka, povzroča pa tudi prezgodnje staranje kože. Število novih primerov kožnega raka v zadnjih desetletjih se v svetu in Sloveniji povečuje. S pravilnim samozaščitnim ravnanjem lahko škodljive posledice delovanja UV-sevanja za zdravje zmanjšamo ali jih preprečimo.

**Cilj 4: Zmanjšati izpostavljenost sončnemu UV-sevanju in UV-sevanju iz umetnih virov (solarijev in drugih) za vse generacije, zlasti mlajše.**

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

**Ukrep 2:** Izvajanje poostrelega uradnega nadzora nad dejavnostjo salonov, kjer imajo solarije za nego telesa, z usmerjenimi skupnimi akcijami Zdravstvenega inšpektorata Republike Slovenije in Tržnega inšpektorata Republike Slovenije. Rok: stalno. Nosilca: Zdravstveni inšpektorat Republike Slovenije in Tržni inšpektorat Republike Slovenije.

**Ukrep 3:** Podpora preventivnim programom, ki otroke in mladostnike ter njihove starše in splošno populacijo opozarjajo 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 nastanek kožnih bolezni. Rok: stalno. Nosilec: KIMDPŠ.

### 1.6 Nalezljive bolezni, povezane z rakom, in cepljenje

Ocenjeni delež rakov, ki jih lahko povežemo z nalezljivimi boleznimi, je v razvitih državah nekaj več kakor sedem odstotkov. Kar 95 odstotkov teh rakov je povezanih z okužbo s humanim papiloma virusom (HPV), hepatitisom B (HBV), hepatitisom C (HCV) in bakterijo *Helicobacter pylori* (*H. pylori*). Tudi HIV štejemo med nalezljive bolezni, povezane z rakom, povezava je predvsem prek povzročene zmanjšanja imunosti<sup>25</sup>.

Za zmanjšanje bremena rakov, povezanih z nalezljivimi boleznimi, je pomembno podpirati ukrepe za preprečevanje okužb s cepljenjem (HPV, HBV) in za zgodnje odkrivanje in zdravljenje 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. V šolskem letu 2021/2022 se proti HPV lahko cepijo tudi dečki. Za obvladovanje HIV imamo Nacionalno strategijo preprečevanja in obvladovanja okužbe s HIV 2017–2025, ki natančneje opredeljuje 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 stalno promocijo cepljenja proti HPV in z ozaveščanjem različnih ciljnih skupin o koristih cepljenja. Rok: leto 2026. Nosilca: NIJZ, primarna raven zdravstvenega varstva.

**Ukrep 2:** Spodbujanje in spremljanje cepljenja proti HPV za dečke. Rok: stalno. Nosilca: NIJZ, primarna raven 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) Rok: stalno. Nosilca: NIJZ, primarna raven 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 slovenska državna priporočila). Rok: stalno. Nosilci: NIJZ, zdravstvene ustanove, porodnišnice, mreža centrov za preprečevanje in zdravljenje odvisnosti od prepovedanih drog (CPZOPD)<sup>26</sup>, ministrstvo za pravosodje.

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

---

<sup>25</sup> 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.

<sup>26</sup> <sup>1</sup>Matičič, M., Kastelic, A. Nacionalne usmeritve obvladovanja okužbe z virusom hepatitisa C pri uživalcih drog v Sloveniji. *Zdravstveni vestnik* 2009; 78: 529–539.



**Ukrep 4:** Stalna promocija testiranja na okužbo z virusoma hepatitisa B in C, ozaveščanje o pomenu zgodnjega odkrivanja okužbe ter izvajanje anonimnega brezplačnega testiranja in svetovanja<sup>27,28</sup>. 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, ki prejemajo imunosupresivno terapijo v skladu s sprejetimi smernicami,<sup>29</sup> ter zdravljenje vseh oseb, akutno ali kronično okuženih z virusom hepatitisa C, ter bolnikov s kroničnim hepatitisom B v skladu z veljavnimi smernicami<sup>30</sup>. Rok: stalno. Nosilci: Klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja UKC Ljubljana in infekcijski oddelki UKC Maribor, SB 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<sup>31</sup>. Rok: stalno. Nosilci: lečeči zdravniki.

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

**Ukrepi 1:** Izvajanje ukrepov iz Nacionalne strategije preprečevanja in obvladovanja okužbe s HIV 2017–2025<sup>32</sup>.

**Ukrep 2:** Testiranje na HIV za bolnike z malignimi boleznimi, ki so povezane z AIDS-om, in z malignimi boleznimi, ki zahtevajo agresivno imunosupresivno zdravljenje<sup>33</sup>.

## **1.7 Okrepitev preventive 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 s področja onkologije.**

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

---

<sup>27</sup>[https://www.kclj.si/index.php?dir=/pacienti in obiskovalci/klinike in oddelki/klinika za infekcijske bolezni in vročinska stanja](https://www.kclj.si/index.php?dir=/pacienti%20in%20obiskovalci/klinike%20in%20oddelki/klinika%20za%20infekcijske%20bolezni%20in%20vrocinska%20stanja).

<sup>28</sup>Spletna aplikacija za prepoznavanje in informiranje o virusnih hepatitisih. [https://hepy.mf.uni-lj.si/static/HEPY new/#/](https://hepy.mf.uni-lj.si/static/HEPY_new/#/).

<sup>29</sup>Matičič, M., Poljak, M. Slovenske nacionalne usmeritve za preprečevanje reaktivacije hepatitisa B pri bolnikih, ki potrebujejo imunosupresivno zdravljenje. Zdravstveni vestnik 2010; 79: 599–608.

<sup>30</sup>Matičič, M. in nacionalna ekspertna skupina za virusne hepatitis. Posodobljene nacionalne smernice zdravljenja hepatitisa B in hepatitisa C. Zapisniki delovnih sestankov. Ljubljana: KIBVS, 2015–2019.

<sup>31</sup>Tepeš, M., Štabuc, B. Priporočila za zdravljenje okužbe z bakterijo *Helicobacter pylori*. Zdravstveni vestnik 2011;80: 647–56.

<sup>32</sup><https://www.gov.si/teme/hiv-aids/>.

<sup>33</sup>Sullivan, A. K., 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.

**Ukrep 2:** V centrih za krepitev zdravja in zdravstveno-vzgojnih centrih izvajati usposabljanje za obravnavo in podporo bolnikov z rakom pri spreminjanju in vzdrževanju zdravega življenjskega sloga. Rok: leto 2024. Nosilca: OIL, NIJZ.

**Ukrep 3:** V centrih za duševno zdravje izvajati usposabljanje za obravnavo in podporo bolnikov z rakom. Rok: leto 2024. Nosilca: OIL, NIJZ.

**Ukrep 4:** Z uvajanjem novih vsebin se kadrovsko okrepijo timi na primarni ravni. Nosilci: MZ, ZZS, NIJZ, zdravstveni zavodi na primarni ravni.

## 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 ukrepoma želimo odkriti raka na 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 obstaja dovolj dokazov o smiselnosti uvedbe organiziranega presejanja za učinek na prebivalstvo, to so: Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu Zora, Državni presejalni program za raka dojke Dora, Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki Svit. 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 (Uradni list RS, št. 68/19) in v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Nadzor nad njimi izvaja usmerjevalni odbor presejalnih programov, katerega redno delovanje je ključno za uvajanje sprememb presejalnih politik na podlagi novih strokovnih dognanj in za 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 umestitve 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 Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega Zora

Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega Zora je organiziran kot presejalni program na državni ravni od leta 2003. Upravlja ga Onkološki inštitut Ljubljana. V okviru presejanja so ženske v starosti od 20 do 64 let povabljene na odvzem brisa materničnega vratu k izbranemu ginekologu vsaka tri leta. V obdobju 2016–2019 je bilo pregledane 72 odstotkov ciljne skupine<sup>34</sup>.

Svetovna zdravstvena organizacija je novembra 2020 sprožila svetovno strategijo za odpravo (eliminacijo) raka materničnega vratu. Pri tem je treba 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

---

<sup>34</sup> Letno poročilo programa Zora za leto 2019. Dostopno na: <https://zora.onko-i.si/publikacije/letna-porocila>.

35. letom, ponovno pa pred 45. letom starosti in 90 odstotkov žensk z diagnozo rak materničnega vratu mora biti vključenih v zdravljenje. To želimo doseči tudi z zastavljenimi cilji v DPOR.

**Cilj 1: Ohraniti triletno 72–75-odstotno pregledanost ciljne skupine žensk, 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 vsaka tri leta (plus ali minus/- trije meseci) po zadnjem brisu materničnega vratu po umestitvi prenovljenega informacijskega sistema programa Zora. Rok: do konca leta 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 od priporočenih v Sloveniji) na podlagi rutinsko zbranih podatkov v registru Zora, komunikacije z izvajalci in ženskami, ter se ustrezno odzvati, če 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 leta 2022. Nosilci: 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 ter vzpostaviti spremljanje in nadzor kakovosti izvajanja kolposkopije v Sloveniji. Rok: konec leta 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 leta 2023. Nosilci: OIL, MZ, ZZS v sodelovanju z izvajalci, ZGO-SZD in RSK za ginekologijo in porodništvo.

**Ukrep 4:** Zasnovati in umestiti večdisciplinarne konzilije v kolposkopskih centrih za obravnavo žensk s predrakavimi spremembami materničnega vratu v skladu s programskimi smernicami Zora. Rok: konec leta 2024. Nosilci: OIL v sodelovanju z izvajalci, ZGO-SZD in RSK za ginekologijo in porodništvo.

**Cilj 3: Umestiti prenovljeno presejalno politiko programa Zora na državni ravni.**

**Ukrepi 1:** Izvesti pilotno izvedbeno raziskavo pred dokončno odločitvijo o spremembi presejalne politike v programu Zora in pripraviti predlog spremenjene presejalne politike za zdravstveni svet. Rok: konec leta 2025. Nosilci: OIL, MZ, ZZS v sodelovanju z izvajalci programa Zora.

**Ukrepi 2:** Uvesti tekočinsko tehnologijo, če bo spremenjena presejalna politika, zagotoviti kakovostno in stabilno citopatološko diagnostiko materničnega vratu med pripravami 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 leta 2026. Nosilci: OIL, MZ, ZZS v sodelovanju z izvajalci programa Zora.

**Ukrepi 3:** Umestiti prenovljeni informacijski sistem programa Zora (Zorica), prilagojen prenovljeni presejalni politiki programa Zora. Rok: konec leta 2026. Nosilec: OIL.

## 2.2 Državni presejalni program za raka dojk Dora

Državni presejalni program za raka dojk Dora smo začeli v Sloveniji kot organizirani 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 od 50 do 69 let vsaki dve leti vabljeni na mamografsko slikanje. Udeležba v programu je bila v letu 2019 76,8-odstotna <sup>35</sup>.

**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 odstotkov.**

**Ukrep 1:** Upravljanje programa Dora se organizira v okviru ene organizacijske enote, ki jo vodi vodja programa Dora. Rok: konec leta 2022. Nosilec: OIL.

**Ukrep 2:** Upravljalca programa Dora zagotavlja vabljenje ženske tako, da upošteva trend povečevanja udeležbe. Stacionarni presejalni centri zagotavljajo zadostne vire za slikanje povečanega števila udeležnih žensk. Rok: konec leta 2022. Nosilci: OIL, stacionarni presejalni centri.

**Ukrep 3:** Upravljalca programa Dora zagotovi sodobni informacijski sistem programa Dora ter nakup in umestitev PACS-sistema (picture archiving and communication system) na tehnologiji, ki bo tudi v prihodnje omogočala vzdrževanje, nadgrajevanje in povezovanje. Rok: konec leta 2024. Nosilec: OIL.

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

**Ukrep 5:** Upravljalca 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 leta 2022. Nosilec: OIL.

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

**Ukrep 1:** Upravljalca 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. Nosilca: OIL, usmerjevalni odbor presejalnih programov.

**Cilj 3: Program Dora načrtuje uporabo in posodabljanje infrastrukture za izvajanje organiziranega presejanja za raka dojk za optimizacijo virov (oprema, prostori) v sodelovanju s strokovnimi pobudami**

---

<sup>35</sup>Letno poročilo 2019. Dostopno na: <https://dora.onko-i.si/dokumenti>.

**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 drugimi zdravstvenimi storitvami na področju raka dojk z namenom usklajenega vabljenja in spremljanja žensk na področju državnega zdravstvenega sistema, vključno z drugimi preventivnimi dejavnostmi na področju raka dojk. Rok: konec leta 2025. Nosilec: OIL.

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

Državni program presejanja in zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb in raka na debelem črevesu in danki Svit (Svit) je bil uveden v Sloveniji v letu 2009. Upravlja ga Nacionalni inštitut za javno zdravje. Presejanje z odkrivanjem prikrite krvavitve v blatu vsaki dve leti je namenjeno ženskam in moškim v starosti od 50 do 74 let (starostna skupina 70–74 let je bila vključena v letu 2015). V letu 2019 je bilo presejane 61,3 odstotka povabljenih populacije<sup>36</sup>.

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

**Ukrep 1:** Zagotavljanje mreže kolonoskopskih centrov in izvajalcev, ki bodo izvedli kolonoskopijo po pozitivnem presejalnem testu v enem mesecu od naročitve pacienta na preiskavo. Zagotavljanje mreže histopatoloških centrov in izvajalcev za analizo biološkega materiala, odvzetega med kolonoskopijami v okviru Svita 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 za zagotavljanje 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 leta 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 večjo odzivnost vabljenih oseb s poudarkom na skupinah z najnižjo odzivnostjo, ugotovljenih 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 spodbujanje neodzivnikov k sodelovanju in za zmanjšanje socialno-ekonomskih neenakosti pri dostopu do programa. Rok: stalno. Nosilec: NIJZ.

---

<sup>36</sup> Poročila o izvajanju programa Svit. Dostopno na: <https://www.program-svit.si/za-uporabnike/o-nas/#porocila-o-izvajanju-programa>.

**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: NIJZ.

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

**Cilj 1: Uvedba strokovno utemeljenih novih presejalnih programov za raka in posodobitve obstoječih na podlagi priporočil Sveta EU.**

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

**Ukrep 2:** Sprememba ustreznih pravilnikov z namenom, da se v primeru obravnave uvedbe novega presejalnega programa za raka in posodobitev upošteva mnenje Državne komisije za presejalne programe v postopku presoje uvedbe novih zdravstvenih tehnologij v storitve, krite iz obveznega zdravstvenega zavarovanja. Rok: leto 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. Nosilca: usmerjevalni odbor presejalnih programov, MZ.

**Ukrep 4:** Na podlagi priporočil Evropske komisije za uvedbo novih presejanj za raka poziv strokovnjakom za pripravo predloga novega državnega presejalnega programa. Rok: stalno. Nosilec: MZ – DPOR.

**Ukrep 5:** Priprava predloga presejalnega programa za oceno uvedbe organiziranega presejanja za pljučnega raka. Rok: konec leta 2022. Nosilec: strokovna skupina DPOR za pljučnega raka.

## 3. Diagnostika in zdravljenje

Diagnostika in zdravljenje raka sta kompleksna procesa, ki zahtevata sodelovanje številnih zdravstvenih dejavnosti. Sodobna diagnostika in zdravljenje raka zahtevata v onkologijo usmerjene specialiste, ki zagotavljajo večdisciplinarnost. V ta večdisciplinarni proces so vključene tudi psihoonkologija, klinična farmacija, dietetika, rehabilitacija, zdravstvena nega in številne druge specialnosti. Izrednega pomena je, da sta pri sumu, da gre za raka, tako diagnostika kakor tudi zdravljenje izvedena strokovno pravilno, kakovostno in pravočasno, kar je zelo odvisno od organizacije zdravstvenega sistema, strokovnosti, kadrovskih in prostorskih zmožnosti. V ta namen si zastavljamo splošne in podrobne cilje.

### 3. 1 Splošni cilji

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

**Ukrep 1:** Pri sumu, da gre za raka, ali pri bolnikih z rakom je treba 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 treba izboljšati dostop do slikovne diagnostike (radiologija, nuklearna medicina) in teleradioloških storitev. Rok: leto 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, ki zagotavljajo hiter prenos novih strokovnih dognanj v klinično prakso, so dostopne na spletni strani OIL in [www.dpor.si](http://www.dpor.si) in se redno letno posodablja. Rok: redno letno. Nosilci: večdisciplinarni timi OIL s sodelavci iz drugih terciarnih ustanov.

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

**Ukrep 5:** Zagotavljanje pogojev, ki omogočajo časovno ustrezno obravnavo od suma, da je bolezen maligna, do diagnoze in zdravljenja v skladu s strokovnimi priporočili<sup>37</sup>. Rok: stalno. Nosilec: zdravstvene ustanove, ki zdravijo bolnike z rakom.

**Ukrep 6:** Zagotavljanje kadrov za zdravljenje raka v skladu z analizo potreb<sup>38</sup> ter ustreznih prostorskih zmogljivosti in opreme. Rok: stalno. Nosilci: zdravstvene ustanove, ki zdravijo bolnike z rakom, 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 sproti oddajo vlogo za uvrstitev na listo zdravil, ki jih financira ZZS. Rok: stalno. Nosilci: pravne osebe z dovoljenjem za promet z zdravili.

**Ukrep 8:** Priprava predloga postopka za enotno odobritev sočutnih programov uporabe zdravil na ravni celotne države z namenom zmanjšanja administrativnega bremena za pridobitev soglasja. Rok: leto 2023. Nosilec: OIL v sodelovanju z drugimi 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 operirajo bolnike z rakom.

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

---

<sup>37</sup> RSK za onkologijo, 8. 12. 2017.

<sup>38</sup> Lokar, K. in sod. Ocena kadrovskih potreb za izvajanje zdravljenja raka v Republiki Sloveniji. Onkologija. 2020. XXIV: 2.

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

**Ukrep 1:** Priprava enotnih elektronskih napatnic in enotne strukture izvida s standardiziranim naborom podatkov, ki bodo hkrati podlaga za obračun preiskav. Rok: konec leta 2022. Nosilci: združenje za patologijo Medicinske fakultete Ljubljana, Sekcija za citopatologijo Medicinske fakultete Ljubljana, RSK za patologijo, strokovni svet za patologijo.

**Ukrep 2:** Uvedba e-naročilnice za citopatološke laboratorije. Rok: konec leta 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, ki jih pošiljajo v e-Zdravje in druge zbirke podatkov, opredeljene v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Rok: leto 2026. Nosilci: zdravstvene ustanove, ki obravnavajo bolnike z rakom.

**Cilj 3: Kadri, prostori in oprema v skladu s strokovnim razvojem na področju citologije.**

**Ukrep 1:** V obstoječih laboratorijih je treba zagotoviti ustrezne prostorske in kadrovske pogoje za delo v skladu s potrebami Rok: leto 2026. Nosilec: Zdravniška zbornica Slovenije, koordinator za specializacije za področje patologije, MZ, vodstva ustanov, ki imajo patološke laboratorije.

**Ukrep 2:** Opremiti oddelke za citopatologijo in patologijo, ki letno opravijo več kakor 15.000 preiskav, s skenerji, ki bodo omogočili skeniranje preparatov v več ravneh, ter urediti strežnike za hrambo skeniranih slik. Rok: konec leta 2023. Nosilec: MZ, sekundarni, terciarni in univerzitetni centri s citopatološkimi in histopatološkimi laboratoriji.

**Ukrep 3:** Organizirati redne e-konzilije vseh slovenskih citopatologov za izboljšanje zanesljivosti citološke in patološke diagnostike ter organizacija rednih strokovnih delavnic z virtualno mikroskopijo. Rok: konec leta 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 v e-Zdravju 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: leto 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: leto 2024. Nosilca: 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, ter ga pošljejo v e-Zdravje in druge zbirke podatkov, ki so opredeljeni v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Rok: leto 2024. Nosilci: zdravstvene ustanove, ki obravnavajo bolnike z rakom.



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

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

**Cilj 5: Kadri, prostori in oprema v skladu s strokovnim razvojem na področju patohistologije tumorjev.**

**Ukrep 1:** Zagotoviti nova delovna mesta na področju patologije in ustrezne prostore ter povečati število ustreznih specialistov v skladu s potrebami in storitvami dejavnosti Rok: leto 2026. Nosilec: Zdravniška zbornica Slovenije, 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: leto 2022. Nosilci: vodstva ustanov, ki imajo patološke laboratorije.

**Ukrep 3:** Patološka diagnostika vseh zelo redkih in redkih rakov se organizira tako, da poteka v referenčnih centrih za določeno skupino rakov. Rok: leto 2024. Nosilci: RSK za patologijo, zdravstvene ustanove, ki obravnavajo bolnike z redkimi raki.

**Cilj 6: Uravnoteženi 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 strokovnih skupin. Rok: stalno. Nosilci: oddelki za molekularno diagnostiko terciarnih ustanov, konzilij NGS (angl. Next Generation Sequencing), večdisciplinarni timi, RSK za onkologijo, strokovna vodstva terciarnih in univerzitetnih ustanov, ZZS.

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

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

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

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

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

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

**Ukrep 2:** Molekularne preiskave, ki so opredeljene v kliničnih smernicah, so del patohistološkega oziroma 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 leta 2024. Nosilci: e-Zdravje, laboratoriji za molekularno diagnostiko.

**Ukrep 4:** Molekularna diagnostika tumorjev se kolikor je mogoče vključi v laboratorije in oddelke za patologijo, tako da postane del standardne diagnostične obravnave v patologiji. Rok: stalno. Nosilci: vodstva ustanov, ki imajo laboratorije za patohistologijo, citopatologijo in molekularno diagnostiko.

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

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

**Ukrep 2:** Bolniku je treba 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: leto 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 sekundarni in terciarni ravni, ki obravnavajo bolnike z rakom, morajo vse izvide in odpustnice sproti sporočati v centralni register podatkov o pacientu (CRPP). Rok: leto 2022. Nosilci: MZ, NIJZ, vsi izvajalci.

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

**Ukrep 3:** NIJZ olajša postopek pridobivanja vpogleda v CRPP in je pri tem aktivno v pomoč uporabnikom. Rok: leto 2022. Nosilca: NIJZ, MZ.

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

#### **Cilj 10: Stalno izobraževanje, usposabljanje in raziskovanje na področju onkološke zdravstvene nege.**

**Ukrep 1:** Na Onkološkem inštitutu Ljubljana se nadaljuje izvajanje 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 osebja za zdravstveno nego. Rok: stalno. Nosilci: vse zdravstvene ustanove, ki izvajajo zdravljenje raka s sistemsko terapijo in radioterapijo.

**Ukrep 3:** Doseči ustrezno število 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: leto 2026. Nosilec: OIL.

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

**Ukrep 5:** Izvajati aktivnosti za razvoj specializacije na področju onkološke zdravstvene nege, usklajene s smernicami EONS Post–basic Curriculum in Cancer Nursing. Rok: leto 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, NIJZ in ZZZS. Rok: leto 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 leta 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. Nosilci: člani skupine predstavnikov izvajalcev onkološkega zdravljenja DPOR.

### **3. 2 Podrobni 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 ter maligni melanom kože, ki zajemajo več kakor 50 odstotkov vseh novih primerov raka. Zato smo si že v DPOR 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. To je naš cilj tudi v DPOR 2022–2026, za doseg katerega vključujemo vse tri ravni zdravstvenega varstva z naslednjimi cilji in ukrepi.

**Cilj 1: Na primarni ravni zdravstvenega varstva se vzpostavijo smernice za diagnostiko in napotovanje ob sumu, da gre za 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: leto 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, da gre za raka, na primarni ravni, najprej za pet najpogostejših rakov. Rok: leto 2026. Nosilci: strokovna skupina za primarno zdravstveno varstvo DPOR, Katedra za družinsko medicino Medicinske fakultete Ljubljana, 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 spremljanje kakovosti obravnave za najpogostejše rake (dojka, debelo črevo in danka, pljuča, prostata, maligni melanom). Vodje strokovnih skupin DPOR so člani strokovnega sveta DPOR. Rok: leto 2022. Nosilec: MZ.

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

**Ukrep 3:** Register raka Republike Slovenije pripravlja letna poročila na podlagi podatkov kliničnih registrov, strokovne skupine DPOR pa na podlagi letnih poročil pripravijo odzivna poročila, kjer so izpostavljeni odkloni in predlogi ukrepov za izboljšanje obravnave bolnikov. Rok: stalno. Nosilci: Register raka Republike Slovenije, 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 manj kakor 6 na 100.000 prebivalcev, zelo redki pa tisti z incidenco manj kakor 0,5 na 100.000 prebivalcev. Skupaj zajemajo skoraj 25 odstotkov vseh rakov, njihovo preživetje je slabše kakor pri pogostih rakih. Podatki o redkih rakih, ki zajemajo njihovo incidenco, obravnavo in preživetje, so povzeti v raziskavi redkih rakov v Evropi<sup>39</sup>. Podobno kakor pri drugih redkih boleznih, se pri njihovi obravnavi zastavljajo številna vprašanja glede diagnostike in zdravljenja. To še zlasti velja za manjše

---

<sup>39</sup> [https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(17\)30445-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(17)30445-X/fulltext).

države, kakršna je Slovenija. Zato je smiselno, da se obravnavajo v enem centru oziroma zelo redki raki 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: leto 2022. Nosilec: OIL.

### 3.2.2.2 Hematoonkologija

**Cilj 1: Osrednji državni center za celovito obravnavo hematoonkoloških bolnikov, Klinični oddelek za hematologijo Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana izvaja celovito diagnostično in terapevtsko obravnavo. Razvija in vpeljuje inovativne diagnostične in terapevtske metode ter usposablja kadre. Terciarnne 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 ter v ta namen zagotovi zaposlitev in usposabljanje dodatnega osebja (zdravnikov, medicinskih sester in diplomantov naravoslovnih ved) ter pripadajočo opremo za izvajanje najzahtevnejših postopkov (dejavnost avtologne in alogene PKMC (presaditev krvotvornih matičnih celic), celično zdravljenje CAR-T (Chimeric Antigen Receptor-T), 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 institucijami (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 Oddelek za hematologijo in hematoonkologijo UKC Maribor pripravita klinično pot za zdravljenje hematoonkoloških bolnikov za SV Slovenijo, vključno z usklajenim diagnostičnim naborom preiskav s specializiranim hematološkim laboratorijem UKC Ljubljana in Laboratorijem za medicinsko genetiko UKC Maribor. Rok: leto 2022.

Nosilca: Klinični oddelek za hematologijo UKC Ljubljana, UKC Maribor Oddelek za hematologijo in hematologijo onkologijo.

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

**Ukrep 3:** Čimprejšnja prenova prostorov za zdravljenje bolnikov s hudo nevtropenijo v UKC Maribor (rok: leto 2022) ali pridobitev novega oddelka z ustreznimi prostori, ki bodo zagotavljali zdravljenje bolnikov z nevtropenijo najhujše stopnje v sklopu Oddelka za onkologijo UKC Maribor in omogočali zdravljenje bolnikov z akutno levkemijo z visokimi odmerki citostatikov ter bolnikov, ki potrebujejo avtologno PKMC iz SV Slovenije (glej ukrep 1), s financiranjem, ki ga zagotovijo ustrezne institucije. Rok: leto 2025. Nosilca: UKC Maribor, MZ.

**Cilj 3: Regijske bolnišnice so vključene v obravnavo hematoonkoloških bolnikov v skladu s priporočili.**

**Ukrep 1:** Zaposliti ali usposobiti v vsaki od bolnišnic vsaj dva specialista hematologa in osebje za zdravstveno nego, da se zagotovi neprekinjena in kakovostna obravnavo hematoonkoloških bolnikov, vključno z možnostjo osnovne hematološke diagnostike. Rok: leto 2025. Nosilci: regijske bolnišnice.

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

**Cilj 4: Okrepiti in razviti kakovostno ambulantno obravnavo in obravnavo v dnevni bolnišnici v vseh centrih, ki obravnavajo hematoonkološke bolnike.**

**Ukrep 1:** Razširiti in prenoviti prostore za delovanje dnevnih bolnišnic po strokovnih priporočilih s posebnim poudarkom na izkušnjah s covidom-19. Rok: leto 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 (angl. Graft Versus Host Disease), bolniki z redkimi hematoonkološkimi boleznimi). Rok: leto 2024. Nosilec: UKC Ljubljana.

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

**Cilj 5: Razviti geriatrično hematoonkologijo 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: leto 2026. Nosilci: primarno zdravstveno varstvo, ustanove, kjer se bolniki zdravijo.

**Cilj 6: Krepiti program celostne rehabilitacije zdravljenih bolnikov za izboljšanje kakovosti življenja (glej tudi poglavje 4).**

**Ukrep 1:** Opredeliti priporočila in klinično pot za celostno rehabilitacijo hematoonkoloških bolnikov ter na podlagi tega zagotoviti stabilno financiranje osebja, ki je nosilec celostne rehabilitacije, in prostorske zmogljivosti za izvajanje te dejavnosti ter vključiti združenja bolnikov in druge nevladne

organizacije (glej poglavje V). Rok: leto 2026. Nosilec: MZ, ZZSZ, ustanove, kjer se bolniki zdravijo, združenja bolnikov, nevladne organizacije na področju raka.

### 3.2.2.3 Dedni raki

Že dolgo je znano, da v nekaterih družinah zbolijo za rakom bistveno pogosteje od pričakovanega. V teh primerih govorimo o družinski obremenitvi z rakom ali celo družinski obliki raka. Redki posamezniki že od spočetja v vseh svojih celicah nosijo okvaro gena, ki sodeluje pri popravljanju poškodb dednega materiala in/ali vpliva na celično rast in delitev. Zato so visoko ogroženi za nastanek raka. Nosilci tovrstnih okvar zato za rakom zbole vajo mlajši in večkrat kakor drugi bolniki – pri njih govorimo o dednih rakah, teh je približno 5–10 odstotkov vseh bolnikov z rakom.

Zaradi velike ogroženosti za nastanek 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. Mogoča 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 vsej državi.**

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

**Ukrep 2:** Izoblikovanje priporočil obravnave in smernic genetske obravnave na treh ravneh: napotovanje in testiranje, večdisciplinarna obravnava, presejanje. Rok: leto 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 regionalno izvajanje onkoloških genetskih obravnav ob upoštevanju minimalnih standardov količine obravnave. Rok: stalno. Nosilci: MZ, terciarne institucije za zdravljenje raka.

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

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

**Ukrep 1:** Izoblikovanje priporočil presejanja visoko ogroženih glede na dedni sindrom in predložitve v presojo Državni komisiji za presejanje. Rok: leto 2023. Nosilca: interdisciplinarna strokovna skupina za onkološko genetiko DPOR, OIL.

**Ukrep 2:** Oblikovanje organizacijske strukture presejanja na državni ravni za visoko ogrožene glede na dedni sindrom. Rok: leto 2025. Nosilec: OIL.

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

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

**Ukrep 2:** Kadrovska okrepitev za vodenje državnega registra testiranih iz družin, obremenjenih z dednim rakom. Rok: leto 2022. Nosilec: OIL.

**Ukrep 3:** Zasnova in priprava letnih poročil na podlagi 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 obravnavo 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: leto 2024. Nosilec: OIL.

**Ukrep 2:** Vsi odrasli bolniki z redkimi raki so predstavljeni večdisciplinarnemu 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 čedalje pomembnejše, 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 državni ravni še podrobneje zastaviti in nato umestiti, je, da s celostno in pravočasno rehabilitacijo bolnikom z rakom zagotavljamo kakovostno življenje.

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

V skladu z Evropskim načrtom za boj proti raku je bolnikom z rakom treba zagotoviti zgodnjo poklicno rehabilitacijo, psihološko in socialno podporo, sledenje poznih posledic ter enakopravni dostop do finančnih in zdravstvenih storitev.

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



**Ukrep 1:** Na podlagi rezultatov analize raziskave o celostni rehabilitaciji bolnic z rakom dojk (projekt OREH) bo pripravljena napoved potreb (osebje, izobraževanje, prostori, oprema, mreža) v javnozdravstveni mreži za področje celostne rehabilitacije vseh bolnikov z rakom. Rok: sredina leta 2023. Nosilec: strokovna skupina celostne rehabilitacije DPOR.

**Ukrep 2:** Na podlagi predvidenih 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 financirajo v skladu s splošnim dogovorom. Rok: od leta 2023 do konca leta 2026. Nosilci: OIL, ZZS in javnozdravstveni zavodi, ki izvajajo zdravljenje bolnikov z rakom.

**Ukrep 3:** Na podlagi predvidenih 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 leta 2026. Nosilci: zbornice posameznih strok, koordinatorji specializacij, javni zdravstveni zavodi, MZ, ZZS.

**Ukrep 4:** V skladu s priporočili in razvojem aktivnosti v Evropskem načrtu za boj proti raku se bolnikom z rakom postopno zagotovi sledenje poznih posledic z uporabo pametnih kartic. Rok: konec leta 2026. Nosilec: OIL.

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

**Ukrep 1:** Večdisciplinarna 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 leta 2024. Nosilec: OIL.

**Ukrep 2:** Večdisciplinarna 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 leta 2026. Nosilec: OIL.

**Ukrep 3:** Večdisciplinarna skupina strokovnjakov pripravi klinično pot za celostno rehabilitacijo otrok z možganskim tumorjem in jo vpelje v klinično prakso. Rok: konec leta 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 ambulantni za sledenje poznih posledic na Onkološkem inštitutu Ljubljana, podprto z državnim registrom. Rok: leto 2022. Nosilec: OIL.

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

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

**Ukrep 2:** Strokovna skupina celostne rehabilitacije DPOR oblikuje kazalnike za spremljanje izvajanja celostne rehabilitacije in način zbiranja podatkov na državni ravni. Rok: konec leta 2025. Nosilec: strokovna skupina za celostno rehabilitacijo DPOR.

**Ukrep 3:** Vzpostavitev rednega spremljanja kazalnikov na državni ravni za vse zavode, ki so vključeni v zdravstveno mrežo celostne rehabilitacije bolnikov z rakom. Rok: konec leta 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 leta 2024. Nosilci: 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 morebitnega skupnega nastopanja za izrabo finančnih evropskih sredstev za klinične raziskave na tem področju. Rok: konec leta 2024. Nosilec: OIL.

**Ukrep 6:** Priprava predloga sprememb na področju zgodnje poklicne rehabilitacije, ki se nanašajo na bolnike z rakom in bodo omogočale, da bo osebni zdravnik ali specialist bolnike napotil na zgodnjo poklicno rehabilitacijo med bolniškim staležem k ustreznemu specialistu medicine dela, prometa in športa. Rok: stalno. Nosilci: MZ, ZZSZ, Zavod za pokojninsko in invalidsko zavarovanje Slovenije, MDDSZ, Zavod Republike Slovenije 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 celostni pristop k lajšanju telesnih, psiholoških in socialnih težav. Ob tem upošteva tudi duhovne vidike spoprijemanja 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 med žalovanjem. Zagotavljanje paliativne oskrbe je ključno tudi med izrednimi humanitarnimi razmerami in krizami, kjer je ob prepoznanem trpljenju prepoznana krhkost posameznika. Takrat sta v ospredju ohranjanje dostojanstva in 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 glede na njihove potrebe zagotoviti dostopnost paliativne oskrbe 24 ur na dan vse dni v tednu.**

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

**Ukrep 2:** Zagotoviti telefonsko podporo bolnikom in bližnjim 24 ur na dan vse dni v tednu ter strokovno podporo s svetovanjem za zdravstvene sodelavce. Rok: leto 2022. Nosilci: izvajalci zdravstvenega varstva na sekundarni in terciarni ravni.

**Ukrep 3:** Vpeljava dnevnikov za bolnike v paliativni oskrbi za optimizacijo obravnave bolnikov med različnimi ravnmi oskrbe v zdravstvenem sistemu (papirna oblika 2022, posodobitev 2023–2024, preučitev možnosti uvajanja e-različice za celotno Slovenijo 2025–2026). Rok: leto 2026. Nosilec: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR.

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

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

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

### **Cilj 3: Zagotavljanje znanja na področju paliativne oskrbe.**

**Ukrep 1:** Na podlagi znanja, kompetenc in izkušenj vzpostaviti izobraževalne centre za paliativno oskrbo. Rok: do konca leta 2023. Nosilci: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR, OIL in druge 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 leta 2026. Nosilci: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR, Državni program za paliativno oskrbo 2010, referenčne ustanove, izobraževalne ustanove, SZPHO, IPMO.

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

**Ukrep 4:** Vzpostaviti sistem izvajanja supervizij ali drugih podpornih programov med skupinami izvajalcev v različnih ustanovah. Rok: leto 2026. Nosilci: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR, OIL in druge 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 z OIL za to področje. Rok: konec leta 2022. Nosilec: MZ.

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

**Ukrep 3:** Izdaja in uporaba priporočil za paliativno oskrbo odraslih bolnikov z rakom v Sloveniji. Rok: leto 2023. Nosilci: OIL in druge referenčne ustanove.

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

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

**Ukrep 6:** Pripraviti nabor kazalnikov kakovosti v paliativni oskrbi. Rok: leto 2023. Nosilec: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR.

**Ukrep 7:** Vzpostaviti sistem nadzora kakovosti dela v dejavnostih paliativne oskrbe bolnikov z rakom. Za vse izvajalce paliativne oskrbe naj se izvaja nadzor kakovosti. Rok: leto 2026. Nosilca: MZ – DPOR, strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR.

## 6. Raziskovanje

Raziskovalna dejavnost, ki jo izvajajo terciarne institucije, obsega predklinične, klinične in epidemiološke raziskave, ki so na področju raka izredno pomembne za izboljšanje izida zdravljenja. Pri kliničnih raziskavah bolnike vključujejo v nove še neuveljavljene ali 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 ter se nanašajo na raziskovanje na področjih primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja, celostne rehabilitacije in paliativne oskrbe, so del raziskovalnih načrtov posameznih terciarnih institucij.

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

**Ukrep 1:** Uskladiti področno zakonodajo o raziskovalni dejavnosti in drugo, ki bodo omogočale dodatno raziskovalno delo zdravstvenim delavcem ob stoodstotni zaposlitvi. Rok: leto 2023. Nosilca: MZ, ministrstvo za izobraževanje, znanost in šport.

**Ukrep 2:** Ustanoviti medresorsko skupino z namenom oblikovanja smernic in podpore pri vzpostavitvi nacionalnega vozlišča za Misijo rak (Obzorje Evropa) Rok: 2022. Nosilci: MZ, MIZŠ, ARRS

**Ukrep 3:** Vzpostaviti nacionalno vozlišče za Misijo rak (Obzorje Evropa) in določiti upravljalca/-ko vozlišča, ki bo koordiniral/-a vse tozadevne aktivnosti in implementacijo zastavljenih ciljev, pri čemer bo njeno/njegovo delo financirano iz evropskih sredstev. Rok: 2022. Nosilci: MZ, MIZŠ

### **Cilj 2: Razvoj podpornega okolja za raziskave v terciarnih institucijah na državni in meddržavni ravni.**

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

**Ukrep 2:** Pregled procesov na državni ravni na področju odobritve kliničnih raziskav in njihove morebitne posodobitve (Komisije Republike Slovenije za medicinsko etiko, Javna agencija Republike Slovenije za zdravila in medicinske pripomočke, Ministrstvo za okolje in prostor Republike Slovenije in podobno). Rok: leto 2023. Nosilec: MZ.

**Ukrep 3:** Vsaka terciarna institucija vzpostavi interne postopke dela (standardne operativne postopke) in kadrovske strukture za administrativno in kadrovske podpore raziskovanju ter kakovostnemu predkliničnemu in kliničnemu raziskovalnemu delu. Rok: leto 2023. Nosilci: vse terciarne institucije.

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

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

**Ukrep 2:** Spodbujanje sodelovanja društev, predstavnikov in sveta bolnikov pri načrtovanju raziskovanja na vseh področjih obravnave raka. Rok: stalno. Nosilci: raziskovalne institucije 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 osebja v Sloveniji omogočalo boljše poznavanja raka ter s tem boljšo diagnostiko in zdravljenje bolnikov z rakom.

### **Cilj 1: Vsebine onkologije vključiti v izobraževanje zdravstvenega osebja z drugih področji zdravstva.**

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

**Ukrep 2:** Spremljati vključevanje vsebin paliativne oskrbe v vse klinične specializacije in specializacijo iz družinske medicine. Rok: stalno. Nosilci: strokovna skupina za paliativno oskrbo DPOR, MZ – DPOR.

**Ukrep 3:** Pregled in predlog dodatne vključitve ali dopolnitve onkoloških vsebin v vse dodiplomske študijske programe zdravstvene nege. Rok: leto 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 je po tradiciji, organizaciji in kakovosti podatkov med najboljšimi populacijskimi registri raka v svetovnem merilu. V skladu 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 pri zdravljenju bolnikov z rakom, kakor so celotni čas obravnave bolnika od diagnoze do zdravljenja, skladnost obravnave z veljavnimi smernicami, število letnih obravnav pri posameznih izvajalcih, zaplete pri zdravljenju, preživetje in podobno. Ti podatki omogočajo ugotavljanje in odpravljanje sistemskih odklonov, pa tudi preverjanje izpolnjevanja meril za predvidene mreže onkoloških centrov. V okviru Državnega programa obvladovanja raka 2017–2021 je bil pri RRRS vzpostavljen nacionalni klinični register kožnega melanoma, ustrezno pa so bili tudi nadgrajeni viri (kadrovski in informacijski) za delovanje kliničnih registrov za štiri druge pogoste rake, to so pljučni rak, rak debelega črevesa in danke, rak dojk in 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). Register raka je povezan s sistemom e-Zdravje.**

**Ukrep 1:** V sistem aktivne registracije v register raka vključiti vse poročevalce. Rok: leto 2022. Nosilca: RRRS OIL, MZ – DPOR.

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

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

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

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

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

**Cilj 3: Vzpostaviti sistem na državni ravni za sledenje poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu.**

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

**Ukrep 2:** Umesiti RR-KrOt in RR-PoPo v redno dejavnost sledenja na državni ravni poznih posledic zdravljenja raka v otroštvu na Onkološkem inštitutu Ljubljana. Rok: konec leta 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 ter soodločati z zdravstveno politiko in izvajalci zdravstvenega varstva na lokalni in na ravni države za boljše obvladovanje raka ter z aktivnostmi in pobudami prispevati

k zmanjševanju bremena raka, predvsem pa izboljševanju kakovosti življenja bolnikov z rakom in njihovih svojcev.

Nevladne organizacije bolnikov z rakom in njihovih svojcev, ki zdaj 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 hematoonkološkem oddelku

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

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

V DPOR 2022–2026 je sodelovanje civilne družbe in nevladnih organizacij pomembno za doseganje skoraj vseh strateških in podrobni ciljev ter ukrepov. Še posebej so pomembne na naslednjih področjih:

1. ozaveščanje, informiranje in aktivnosti za preprečevanje raka (primarna preventiva);
2. spodbujanje in aktivnosti za udeležbo v državnih presejalnih programih;
3. sodelovanje pri izobraževanju 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, z 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 DPOR predloži v sprejetje Vladi Republike Slovenije ter je odgovorno za spremljanje in uresničevanje ukrepov, opredeljenih v DPOR.

Minister za zdravje s sklepom imenuje koordinatorja in namestnika koordinatorja DPOR na predlog institucije, ki koordinira in upravlja DPOR (Onkološki inštitut Ljubljana) ter zagotovi sredstva za koordinacijo programa iz državnega proračuna. Na predlog koordinatorja DPOR in njegovega namestnika minister za zdravje imenuje člane strokovnega sveta DPOR in strokovnih skupin DPOR.

MZ tesno sodeluje s koordinatorjem DPOR in njegovim namestnikom ter v nadzornem in strokovnem svetu DPOR.

### Onkološki inštitut Ljubljana

Onkološki inštitut Ljubljana 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

Koordinator in namestnik koordinatorja sta specialist javnega zdravja in specialist klinik. 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 institucijami predlagata predstavnike področij za strokovni svet DPOR, predlagata ministrstvu za zdravje ustanovitev strokovnih skupin v DPOR, pripravljata letno poročilo o izvajanju in uresničevanju aktivnosti DPOR v tekočem letu, ki ga predstavita nadzornemu odboru DPOR, koordinirata in vodita aktivnosti za pripravo novega strateškega dokumenta ob izteku veljavnosti prejšnjega, sodelujeta pri pripravi in izvedbi celostnega komuniciranja DPOR z različnimi deležniki, sodelujeta pri urejanju spletnega mesta DPOR.



Komunikacijska in upravna 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, upravno podporo ter organizacijo sestankov in dogodkov. Za področje komunikacije DPOR se pripravljajo letna poročila, ki so del letnega poročila DPOR.

## 1. Organi DPOR

### Nadzorni svet DPOR

Člani:

1. Državni sekretar MZ
2. Direktor ZZSZ
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:

6. Koordinator DPOR
7. Namestnik koordinatorja DPOR
8. Imenovana oseba za DPOR na MZ

Naloge nadzornega sveta DPOR:

- Nadzira doseganje strateških in podrobnih ciljev programa, seznaneni 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 na 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:
      - Predstavniki družinske medicine (predlaga RSK za družinsko medicino)
      - Predstavniki večdisciplinarne strokovne skupine DPOR za raka dojk (predlagajo člani strokovne skupine DPOR)
      - Predstavniki večdisciplinarne strokovne skupine DPOR za pljučnega raka (predlagajo člani strokovne skupine DPOR)

- Predstavnik večdisciplinarne strokovne skupine DPOR za raka debelega črevesa in danke (predlagajo člani strokovne skupine DPOR)
  - Predstavnik večdisciplinarne strokovne skupine DPOR za raka prostate (predlagajo člani strokovne skupine DPOR)
  - Predstavnik večdisciplinarne 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 Republike Slovenije)

Na sestanke strokovnega sveta DPOR so po potrebi vabljeni dodatne osebe glede na dnevni red.

V okviru strokovnega sveta se lahko oblikujejo dodatne delovne skupine, ki podajo konkretne predloge sistemskih sprememb v primeru odstopanj od zastavljenih ciljev. Podskupine vključujejo predstavnike različnih institucij, vključenih v konkretno zadevo.

Področni koordinatorji to vlogo opravljajo v sklopu zaposlitve v terciarni instituciji, kjer so ustrezno razbremenjeni zaradi opravljanja te funkcije.

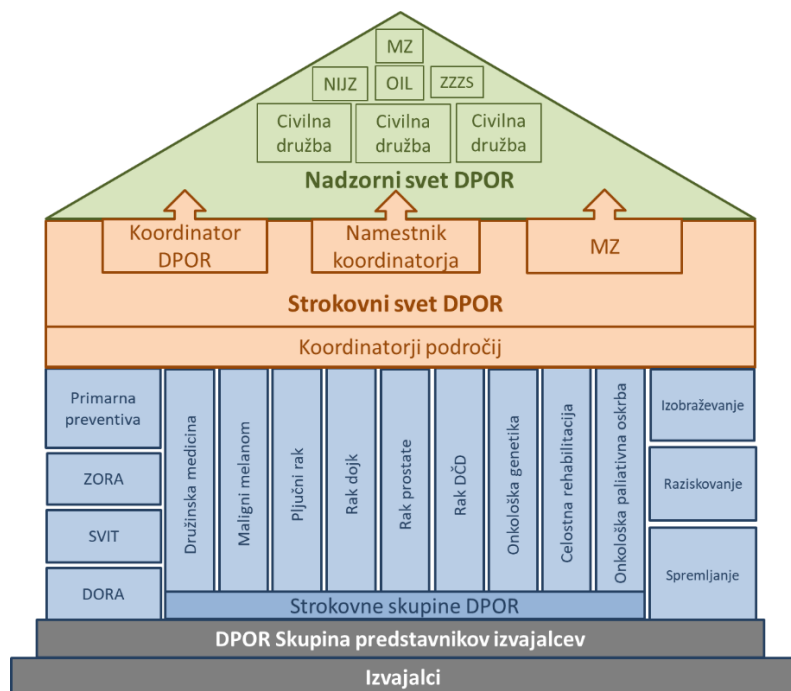
Naloge strokovnega sveta DPOR:

- Strokovno vodi in koordinira umestitev podrobnih ciljev programa.
- Pripravlja letno poročilo DPOR o doseganju podrobnih 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 štirikrat letno ali 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 imenuje ministrstvo za zdravje s sklepom. Člane in naloge delovnih skupin predlagata koordinator in namestnik koordinatorja DPOR. Člani delovne skupine svojo funkcijo opravljajo v sklopu zaposlitve v terciarni instituciji, kjer so ustrezno razbremenjeni drugega dela.



**Shema upravljanja DPOR 2022–2026**

## Seznam pogosto uporabljenih kratic

(po abecednem vrstnem redu)

DPOR – državni program obvladovanja raka

MZ – Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije

NIJZ – Nacionalni inštitut za javno zdravje

OIL – Onkološki inštitut Ljubljana

RRRS – Register raka Republike Slovenije

RSK – razširjeni strokovni kolegij

ZZZS – Zavod za zdravstveno zavarovanje Slovenije

## Priloge

Priloga 1: Sodelovanje zdravstvenih ustanov pri obravnavi hematoonkoloških bolnikov

Priloga 2: Predstavitev nevladnih organizacij na področju bolnikov z rakom

## Priloga 1: Sodelovanje zdravstvenih ustanov pri obravnavi hematoonkoloških bolnikov

### Onkološki inštitut Ljubljana:

- Odločitev za PKMC- ali CAR-T-celično zdravljenje pri posameznem bolniku (v skladu s priporočili za posamezno področje) predlaga ustrezní konzilij na OIL in nato sprejme transplantacijski konzilij Kliničnega oddelka za hematologijo (TKKOH) UKC Ljubljana.
- TKKOH ima redni sestanek vsako sredo z začetkom ob 8. uri v prostorih Kliničnega oddelka za hematologijo (KOH) UKC Ljubljana.
- Na predlog ustreznega konzilija na OIL lečeči zdravnik OIL ali 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, bo pripravljen dogovor, ko bo zadeva aktualna.
- 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. Hematolog bolnika seznaní s predvidenim zdravljenjem, koristmi in tveganji, nato 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 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 ter naroči shranjevanje zbranih krvotvornih matičnih celic (KMC) iz periferne krvi, redko iz kostnega mozga, na zavodu za transfuzijo v skladu s pravili ( $3.5 \times 10^6$ /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, med njo 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 med akutnimi ali subakutnimi zapleti oziroma vsaj eno leto po postopku in v tem času tudi opravijo vse potrebne, z zdravljenjem povezane preiskave.
- Po opravljenem zdravljenju KOH UKC Ljubljana bolnika vrne v spremljanje k internistu onkologu, ki opravlja nadaljnje preiskave v predpisanih terminih. Vseskozi, vsaj enkrat letno, bolnika ambulantno spremlja tudi hematolog.

### **UKC Maribor:**

- Bolnika, kandidata za zdravljenje s PKMC, zdravnik iz UKC Maribor ali pooblaščen zdravnik, ki je del TKKOH UKC Ljubljana, predstavi na sredinem transplantacijskem sestanku. Za bolnika mora biti hkrati priložena vsa potrebna dokumentacija, skupaj 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, avtologno in alogeno. S podpisom se bolnik uvrsti med kandidate za zdravljenje s PKMC.
- Zbiranje KMC za obe vrsti zdravljenja, vključujoč morda potrebno iskanje darovalca za nesorodno alogenično PKMC, je naloga KOH UKC Ljubljana.
- Ko bolnik zbere KMC, se uvrsti na čakalni seznam za zdravljenje s PKMC.
- Zdravljenje s PKMC se izvaja na KOH UKC Ljubljana.
- Po zdravljenju s PKMC se bolniki (razen po alogeni PKMC) vodijo in kontrolirajo v UKC Maribor, enkrat letno pa pri transplantacijskemu zdravniku KOH UKC Ljubljana.
- Po končanem zdravljenju ali po potrebi po prevzemu bolnika iz KOH UKC Ljubljana v UKC Maribor, je treba 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 pooblaščen 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 pozneje tudi za zdravljenje s PKMC.
- Zbiranje KMC za obe vrsti zdravljenja, vključujoč morda potrebno iskanje darovalca za nesorodno alogenično PKMC, je naloga KOH UKC Ljubljana.
- Ko bolnik zbere KMC, se uvrsti na čakalni seznam za zdravljenje s PKMC.
- Zdravljenje s PKMC se izvaja izključno na KOH UKC Ljubljana.
- Po zdravljenju s PKMC ima bolnik vsaj enkrat letno kontrolo 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 Slovenije  
Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi je bilo kot pravna oseba civilnega prava, ki deluje v javnem interesu na 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 na področju zdravstvenega varstva, ki mu ga je ministrstvo v skladu z zakonodajo obnovilo v letu 2019, leta 2006 pa še 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. To so bolniki in nekdanji bolniki, ki so zboleli za eno izmed krvnih bolezni, kakor so akutna in kronična levkemija, limfom, diseminirani plazmocitom, aplastična anemija, MDS in druge redke krvne bolezni. Društvo se financira iz sredstev državne fundacije FIHO, s sponzorskimi in donacijskimi sredstvi, članarino, donacijo dela dohodnine in prispevki posameznikov.

Društvo je leta 2005 vzpostavilo društveno spletno stran na naslovu: <http://www.drustvo-bkb.si/> z okoli 125.000 obiskov letno. Društvo je aktivno tudi na drugih družbenih omrežjih, kakor so Facebook, LinkedIn in Instagram.

Aktivnosti društva, ki jih izvajamo v okviru programov, so:

- Ozaveščanje o boleznih in zdravljenju z najnovejšimi zdravili ter posledicah agresivnega zdravljenja zlasti po presaditvi krvotvornih matičnih celic (izdajanje vodnikov za bolnike – v zadnjih petih letih smo izdali 14 vodnikov, izvajanje rednih mesečnih predavanj po spletu, občasnih strokovnih predavanj za bolnike v živo od tri- do štirikrat letno. Predavanj se udeležuje od 50 do 100 članov).
- Ozaveščanje o zdravem življenjskem slogu in izvajanje aktivnosti za ohranitev na novo pridobljenega zdravja (tedensko izvajanje strokovno vodene vadbe, skupinski mesečni pohodi, strokovne delavnice s fizioterapevtskim osebjem in podobno).
- Tedenska laična psihološka podpora, ki jo izvajajo nekdanji bolniki na Kliničnem oddelku za hematologijo UKC Ljubljana, vsaka dva tedna v UKC Maribor in dvakrat ali enkrat na mesec na hematoloških oddelkih bolnišnic Novo mesto in Slovenj Gradec. Program izvaja devet članov, nekdanjih bolnikov z različnimi diagnozami.
- Izvajanje socialnih programov, ki jih država ne financira (zdravilišča, socialne pomoči in denarne pomoči za kritje posledic agresivnega zdravljenja).
- Izvajanje programov svetovanja na spletni strani – svetujeta zdravnik in pravnik, vzdrževanje rednega stika in odgovarjanje na vprašanja.
- Druženje članov in izmenjava izkušenj bolnikov (vsako leto organiziramo od štiri do šest celodnevni druženj).
- Krepitev odnosa »bolnik – zdravnik«, ki je eden najpomembnejših pogojev za uspešno zdravljenje.

Poslanstvo društva je usmerjeno v bolnika, podporo njegovim potrebam, povezovanje bolnikov »bolnik – bolniku« in krepitev odnosa »bolnik – zdravnik«. Ob takem poslanstvu društvo uresničuje vizijo nenehne širitve vseslovenske mreže za povezovanje, podporo in ozaveščanje bolnikov s krvnimi boleznimi. Strategija delovanja društva je usmerjena v podporo vsakemu na novo diagnosticiranemu bolniku s krvno boleznijo.

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

Društvene aktivnosti na področju obvladovanja raka so bile v zadnjih petih letih usmerjene predvsem v ozaveščanje in izobraževanje ter informiranje ob aktivnostih ob dnevu bolnikov in njihovih svojcev, dnevu krvnih bolezni, v nudenje psihosocialne pomoči (program bolnik bolniku) in lažje vključevanje v življenje po preboleli bolezni (spletno anonimno posvetovanje z zdravnikom hematologom in bolnikom pravnikom) ter na področje sodelovanje pri pripravi strateških dokumentov v zvezi z redkimi boleznimi. Društvo je tudi član Združenja za redke bolezni Slovenije, s katerim redno sodeluje pri aktivnostih ob vsakoletnem dnevu redkih bolezni (dostopnost najnovejših zdravil, državni presejalni programi in podobno).

V prihodnjih letih bo Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije nadaljevalo vse dosedanje aktivnosti in jih sproti prilagajalo epidemičnim razmeram. Predvsem pa bodo v ospredju preventivni socialni programi, programi samopomoči in psihološke podpore »bolnik bolniku«, izobraževanje in ozaveščanje z organizacijo predavanj strokovnjakov ter priprava vodnikov za bolnike in aktivnosti ob dnevu krvnih bolezni in dnevu redkih bolezni.

## *2. Društvo onkoloških bolnikov Slovenije*



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

V društvo je včlanjenih več kakor 2500 bolnikov z rakom, njihovih svojcev, prijateljev, zdravstvenih strokovnjakov in drugih, ki želijo sodelovati na področju raka, se zavzemati za krepitev zdravja in 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 dosežemo v okviru štirih temeljnih programov:

Ozaveščanje o raku in spodbujanje zdravega življenjskega sloga sta namenjeni širši javnosti v želji, da bi več pozornosti namenili preventivi: gibanju, uravnoteženi prehrani in presejalnim testom Zora, Dora in Svit. Pomemben steber tega programa je bila zadnja leta akcija »Pravi moški«, ki je bila primarno namenjena ozaveščanju moške populacije o raku in smo jo izvajali ob pomoči 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 po OnkoFON-u na brezplačni telefonski številki 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 tem, kako si pomagati pri duševnih in drugih stiskah, ki jih prinaša bolezen.

Spletna stran [www.onkologija.org](http://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 kakor 67.000 strani. Pomembne informacije je mogoče dobiti tudi na družbenih omrežjih – na Facebooku ima društvo 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 prireditvah in dogodkih na državni ravni, kjer 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 nuditi tudi pomoč za lažje spoprijemanje z duševno stisko, ki jih pogosto spremlja. Zdrave ljudi je treba neprenehoma opozarjati na vse, kar lahko sami storijo za svoje zdravje in 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 13. maja 1983 z odločbo Sekretariata za notranje zadeve št. 024-RD-290/82-5-Sv in od takrat neprekinjeno deluje.

Naslov spletne strani je [www.ko-rak.si](http://www.ko-rak.si). Obiskov strani ne štejemo.

Društvo je imelo 3. maja 2021 157 članov.

Društvo ko-RAK.si je 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 z ozaveščanjem in spodbujanjem 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 goriški regiji, s svojim delovanjem pa nagovarjamo uporabnike tudi z obalno-kraške in notranjske regije, z združenjem ONKO NET, katerega smo pobudniki in ustanovitelji, pa pokrivamo 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) in nadgradnja kot projekt EVA (udeležba okrog 200 žensk).
- Goriški tek in hoja za upanje (vsakoletni dobrodelni dogodek – donacija opreme za bolnišnico). Doslej sedem dogodkov (okoli 2000 udeležencev iz Slovenije in Italije).
- »Melanoma day ambulanta« (za brezplačne preglede kožnih znamenj). Doslej smo izvedli osem dogodkov, na katerih je bilo pregledanih 305 ljudi.
- Strokovna izobraževanja (briški izzivi) o krvnih rakih, HPV, 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 2016–2021 smo pripravili 20 strokovnih srečanj, ki se jih je udeležilo približno 2000 strokovnih delavcev (zdravniki, medicinsko osebje, farmacevti). Doslej smo v zvezi s strokovnimi izobraževanji izdali 14 zbornikov.
- Organizirali smo 22 predavanj za splošno javnost po različnih krajih goriške regije. Udeležilo se jih je 368 ljudi.
- Ob različnih svetovnih in slovenskih (zdravstvenih) dnevih ter podobnih priložnostih smo pripravili 50 sporočil in izjav za javnost.

V prihodnjih petih letih bomo dejavnosti usmerili v mesečne in letne načrte v skladu z mednarodnimi dogodki in evropskim kodeksom, posebej pa v septembru briške izzive, v novembru moško zdravje ter evropske tedne proti raku. Obravnavamo ciljne teme za uporabnike. Krepimo prostovoljstvo in delovanje informacijske pisarne ter sodelujemo 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-letnico delovanja.

Število uporabnikov naših spletnih strani na leto:

[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 in okolica 161 članic in na Obali 154 članic. V aktivnosti programa za gibanje in šport je vključenih 533 članic.

Združenje Europa Donna Slovenija si že od ustanovitve prizadeva ozaveščati slovensko javnost ter nuditi podporo bolnicam in njihovim svojcem ob diagnozi rak dojk in rak rodil. S predavanji po vsej Sloveniji ozaveščamo 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 je pomoč bolnicam in njihovim svojcem v stiski. Na svetovalnih telefonih 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, rake rodil, metastatske bolnice) in podružnic (Slovenska Bistrica in Obala) so ženskam na voljo različne oblike izobraževanja, povezovanja in druženja. Program za gibanje in šport ženske povezuje z različnimi oblikami gibanja in rekreacije. Bolnicam nudimo tudi pravno in socialno pomoč. Združenje spremlja aktivnosti zdravstvene politike in institucij, ki so vključene v obravnavo raka dojk in rakov rodil, ter zahteva enakopravno strokovno obravnavo vseh bolnic in bolnikov.

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

S 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 članic po vseji Sloveniji, v rožnatem oktobru, mednarodnem mesecu ozaveščanja o raku dojk, pa s pomočjo lokalnih koordinatoric in posameznih občin širimo lokalno ozaveščenost o raku dojk.

Vsako leto z različnimi aktivnostmi in dogodki obeležujemo pomembne dneve, tako smo v preteklih letih obeleževali mesec ozaveščanja o raku materničnega vratu, svetovni dan raka, slovenski teden boja proti raku, svetovni dan raka jajčnikov, mesec ozaveščanja o raku dojk. V zadnjem letu smo aktivnosti zaradi epidemije večinoma prenesli na splet. Vsako leto štirikrat letno izdamo Novice Europa Donna v nakladi 80.000 izvodov, ki so namenjene ozaveščanju o pomenu zdravega načina življenja ter ohranjanju zdravja, obveščanju o novostih pri zdravljenju s področja raka dojk in rakov rodil ter namenjene tudi deljenju izkušenj bolnic. Spletni strani [www.europadonna.si](http://www.europadonna.si) in [mutacija-brca.si](http://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 spoprijemanja z boleznijo. Posneli smo serijo ozaveščevalnih videoposnetkov, pogovorov s strokovnjaki, ki so objavljeni na kanalu YouTube 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 aktivnostmi ozaveščanja o raku dojk in rakah rodil ter nadgradnjo 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 zloženok o neznanih 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 spoprijemanju z boleznijo. Veliko truda namenjamo tudi širjenju prisotnosti na lokalni ravni in si želimo ustvariti nove podružnice v krajih po Sloveniji. Zato smo letos 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

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 ter njihovih svojcev in partner zdravstvenim strokovnjakom pri zagotavljanju podpornih programov za bolnike in njihove svojce. Ozaveščanje, informiranje in izobraževanje o pomenu zgodnjega odkrivanja, pravočasne diagnostike, najsodobnejših oblik zdravljenja in celostne obravnave; neprekinjeni 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 dobrotitih zdravega življenjskega sloga so le nekatere izmed rednih aktivnosti in kampanj na državni ravni združenja.

V poldrugem desetletju prizadevnega prostovoljnega delovanja se je združenje, ki povezuje več kakor 600 članov iz vse države, tudi organizacijsko razvijalo. V želji za čim večjo kakovost in nadgradnjo dejavnosti za članstvo in kampanje na državni ravni za ozaveščanje zainteresirane strokovne in laične javnosti, za stalno spremljanje strokovnega napredka na področju hematologije in onkologije, za aktivno zagovorništvo pravic in interesov bolnikov ter mednarodno sodelovanje na področju zagovorništva bolnikov, za tesno sodelovanje 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 druge zainteresirane javnosti o aktivnostih in kampanjah redno obveščamo prek vseh sodobnih kanalov sporočanja, in sicer na osrednji spletni strani [www.limfom-levkemija.org](http://www.limfom-levkemija.org) in projektnih spletnih mestih, kakor so [www.dajsenaseznam.si](http://www.dajsenaseznam.si), [www.nazajziviljenje.si](http://www.nazajziviljenje.si) in [www.najboljsanovica.si](http://www.najboljsanovica.si). Aktivni smo, na družbenih omrežjih Facebook in Instagram, v pripravi pa je tudi stran združenja na LinkedInu. O aktualnih novicah svoje člane obveščamo z rednimi novičniki (newsletter), vse večjo lastno produkcijo izobraževalnih video vsebin umeščamo na kanal Youtube, pravkar pa začnemo tudi s produkcijo podkastov. Še vedno aktualna pa je tudi priprava novih in posodobitev obstoječih tiskanih publikacij, ki jih pripravljamo skupaj z drugimi izobraževalnimi vsebinami, ki so zainteresiranim posameznikom na voljo v zdravstvenih zavodih, na spletu na različnih spletnih straneh ali jih v tiskani obliki pošiljamo po pošti. Hitro pomoč in odzivno podporo bolnikom in njihovim svojcem zagotavljamo tudi prek spletnega obrazca na [www.limfom-levkemija.org](http://www.limfom-levkemija.org), po e- pošti in dveh infofonih 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 več kakor 50 posvetovalnic s strokovnjaki in vodena podporna srečanja – »okrepčilnice« – za bolnike in svojce, več kakor pet osrednjih letnih izobraževalnih dogodkov L&L Info dan ter pet ozaveščevalnih kampanj: Pomen redne telesne vadbe bolnikov – nakup desetih sobnih koles za Klinični oddelek 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, pozneje pa redni program celostne rehabilitacije za bolnike s krvnimi raki »Skupaj na poti do zdravja«. V rehabilitacijski program, ki za bolnika traja šest 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 ter ustreznega prehranskega stanja in na psihično počutje uporabnikov programa.

Načrti združenja L&L za prihodnost niso skromni. V leto 2021 smo vstopili ambiciozno, in sicer 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 preseгла vsa pričakovanja, smo v 12 tednih zbrali več kakor 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 ozaveščevalne kampanje na državni ravni, s katerimi nedvomno prispevamo k boljši informiranosti in posledično tudi k boljšemu obvladovanju raka v Sloveniji. Še naprej bomo s svojim znanjem in izkušnjami delovali kot zanesljivi partner in hkrati neizprosni 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 izboljšamo položaj bolnikov in prispevamo k manjši obolevnosti ter sodobni in 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 pa prav tako ne.

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



*Ustanova Mali vitez*

Ustanovi Mali vitez oziroma njegovi ustanoviteljici prof. dr. Berti Jereb je soglasje k ustanovitvi izdalo ministrstvo za zdravje 16. novembra 1996. Delujemo od ustanovitvene seje januarja 1997.

Naša spletna stran je <https://www.ustanova-malivitez.si>, na Facebooku <https://www.facebook.com/UstanovaMaliVitez> imamo 769 sledilcev.

Ustanove so opredeljene kot namensko premoženje, tj. kot nečlanske organizacije. Po statutu je za namensko uporabo premoženja Ustanove Mali vitez odgovorna devetčlanska uprava, katere delo je prostovoljno in neplačano.

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

Dejavnosti ustanove so namenjene »vitezom«, to je ljudem, ki imajo neželene posledice zdravljenja raka v otroštvu (v starosti od 0 do 18 let). Poslanstvo ustanove temelji na izkušnjah ambulate za pozne posledice zdravljenja raka in na rezultatih kliničnih raziskav pod okriljem OIL: okoli dve tretjini mladih, ki so preživel raka, je imelo neželene posledice na telesnem zdravju, več kakor 80 odstotkov pa čustvene težave, kar jih ovira, da bi dosegli enako kakovost življenja kakor 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 opolnomočenje vitezov.

Število upravičencev, ki kandidirajo za pomoč ustanove, je povprečno od 100 do 120 oseb na leto. Ustanova dodeljuje pomoč vitezom, ki imajo stalno prebivališče na območju Republike Slovenije. Pri aktivnostih ozaveščanja družbe o ranljivi manjšini vitezov pa se povezujemo tudi s sorodnimi organizacijami v tujini.

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

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

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

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



Združenje za boj proti raku debelega črevesa in danke EuropaColon Slovenija (EuropaColon) v Sloveniji deluje od novembra 2007 in je del istoimenskega evropskega združenja EuropaColon oziroma zdaj Digestive Cancers Europe, v katerem je več kakor 40 držav članic. Prvih deset let je bilo naše delovanje namenjeno predvsem raku debelega črevesa in danke, zadnja tri leta pa združujemo bolnike z raki prebavil (rak debelega črevesa in danke, rak trebušne slinavke, rak požiralnika in želodca, rak jeter) in njihove svojce.

Imamo spletno stran <http://www.europacolonslo.si>, kjer je bilo v obdobju marec 2020–marec 2021 27.354 ogledov. Na Facebooku <https://www.facebook.com/europacolonslo> smo imeli v obdobju marec 2020–marec 2021 34.100 ogledov.

Združenje EuropaColon ima približno 400 članov.

Naše delovanje je namenjeno vsem, zdravim, bolnikom in njihovim svojcem ter strokovni javnosti. Zelo pomembno je namreč, da vsi poznajo področje rakov prebavil, pomen zgodnjega odkrivanja, glavne simptome in znake bolezni ter predvsem ustrezno ukrepanje. Spodbujamo tudi udeležbo v preventivnem programu Svit; slovensko populacijo, ki starostno ne spada v skupino Svit, pa ozaveščamo o pomenu redne skrbi za zdravje ter o ustreznem ukrepanju in odhodu k zdravniku ob težavah, ki bi nakazovale na možnost raka debelega črevesa in danke ali drugih rakov prebavil.

Iz navedenega izhaja, da smo v slovenskem prostoru dobro znani kljub posebnostim dejavnosti, ki jo pokrivamo, in da je zainteresirana javnost o rakah prebavil dobro informirana.

Sodelujemo v regijah, v katerih je obolenost za raki prebavil največja, in tam, kjer je udeležba v programu Svit najmanjša. V14-letnem delovanju smo bili dejavni v skoraj vseh statističnih regijah s predavanji za laično javnost o rakah prebavil, Naše dejavnosti so: svetovanje bolnikom in svojcem v prostorih združenja EuropaColon (svetuje upokojeni zdravnik); psihoonkološka podpora bolnikom in njihovim svojcem, izdajanje zloženek o posameznih vrstah rakov, prehrani, stomah in podobno, izdajanje internega glasila Koloskop (delimo ga brezplačno na onkoloških oddelkih, gastroenterološki kliniki, v nekaterih zdravstvenih domovih in knjižnicah po Sloveniji, kjer s strokovnjaki objavljamo različne prispevke s področja rakov prebavil, razdelili smo 45.000 izvodov), organizacija simpozijev za strokovno javnost (enkrat na leto v sodelovanju s terciarno stroko pripravimo srečanje, kjer obravnavamo rake prebavil, izvedli smo jih v Radencih, Izoli, Mariboru, na Bledu in v Topolšici (skupno okoli 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, – zdravstvenem domu v Celju in Postojni, okoli sto udeležencev)

Aktivnosti združenja EuropaColon na področju obvladovanja raka v zadnjih petih letih so:

- sodelovanje v javnih razpisih MZ za sofinanciranje programov varovanja in krepitev zdravja na področju kroničnih nenalezljivih bolezni in sprotne priprava zahtevanih poročil v skladu s sklenjeno pogodbo;
- sklicevanje rednih letnih skupščin združenja EuropaColon o poslovanju v preteklem letu in izdelava poročil v skladu z zakonom;
- kampanja ozaveščanja o raku trebušne slinavke »Skupaj smo v tem!« z novinarsko konferenco na začetku kampanje na OIL; predvajanje dveh spotov na dveh televizijah, sodelovanje s slovenskimi občinami – odzvalo se jih je več kakor 60 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 petih letih 14 števil in 45.000 izvodov ki smo jih razdelili po Sloveniji, na OIL, članstvu, bolnišnicam, kjer se zdravijo bolniki z raki prebavil, Svit-u;
- izobraževanje laične javnosti (predavanja) o rakah 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 devetih dogodkih v vojašnicah po Sloveniji z namenom ozaveščanja zaposlenih o rakah prebavil z zelo dobro udeležbo in delitvijo gradiva;
- epidemija covid-19 je precej vplivala tudi na izvajanje naših dejavnosti. Odpovedati smo morali vse aktivnosti na terenu, Onkološkem inštitutu Ljubljana in drugih klinikah ter v bolnišnicah in prostorih združenja EuropaColon. Zato smo delovanje usmerili v komuniciranje po štirih kanalih: 1. telefon, 2. internet (spletna stran in Facebook), 3. glasilo KOLOSKOP in 4. ozaveščanje civilne javnosti o rakah prebavil v časopisih, revijah, po radiu in televiziji. Vse aktivnosti so navedene na naši spletni strani in jih je na kratko nemogoče opisati;
- izdajanje zloženek, s katerimi želimo doseči, da bo čim več ljudi (bolnikov, njihovih svojcev in tudi zdrava laična javnost) izvedelo o posameznih oblikah rakov prebavil. Izdali smo približno 15 zloženek, vsako v nakladi 2000 izvodov, ki smo jih razdelili po Sloveniji, na OIL, članstvu, bolnišnicam, kjer se zdravijo bolniki z rakom prebavil, na predavanjih za javnost in v 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 med epidemijo covid-19 po telefonu. Sodelovali smo v INFO TOČKI na OIL z namenom lažjega premagovanja bolezni ter stisk bolnikov in njihovih svojcev med zdravljenjem in rehabilitacijo, izvajali svetovanja z upokojenim zdravnikom z namenom odgovoriti na vsa odprta vprašanja ali nejasnosti v zvezi z izvidi in zdravljenjem;
- druge aktivnosti: sodelovanje na strokovnih srečanjih in predavanjih o raku, 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 spremljali strokovno področje rakov prebavil ter 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](mailto:info@zveza-ilco.si); [www.zveza-ilco.si](http://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, torej deluje že 24 let. Organizirano druženje oseb s stomo se je začelo že deset let prej, leta 1987, torej 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).

Zveza društev ima približno 1000 članov s stomo, skupno pa približno 2300 članov.

Namenjeni smo predvsem osebam s stomo, njihovim svojcem in vsem, ki živijo z njimi, v sodelovanju z različnimi zdravstvenimi delavci.

Zveza ILCO Slovenje združuje šest 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 državni ravni (po celotni Sloveniji) izvajamo sedem socialnih programov, ki 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 vseh šest društev izvaja 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.

Aktivnosti društev so:

- ozaveščanje in informiranje glede preprečevanja 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 in podobno),
- 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 izobraževanju bolnikov z rakom, njihovih svojcev in splošne javnosti,
- vsakoletno srečanje oseb s stomo iz vse Slovenije,
- izdaja publikacije Stoma nov začetek in letnega glasila Mavrični utrinki.

Vse, kar smo izvajali v letih delovanja, predvsem pa sodelovanje z vsemi institucijami, ki se ukvarjajo z bolniki s stomo, je usmerjeno v pomoč tem bolnikom, izvajanje socialnih programov, sodelovanje z ZZSZ zaradi priprave zakona za medicinske pripomočke, ki jih kot uro-, ileo- in kolostomisti nujno potrebujemo. Za vse te bolnike morajo biti pripomočki na voljo brez plačevanja oziroma doplačevanja. Sodelujemo tudi z EOA Ostomy za določitev svetovnega dneva oseb s stomo.

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



Zveza slovenskih društev za boj proti raku (SDBPR) 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/> in <https://priporocila.si/>
- dva profila na Facebooku: <https://www.facebook.com/zvezaDBPR/> (skupaj nekaj čez 1.000 všečkov strani in sledilcev) ter <https://www.facebook.com/priporocilaprotiraku> (skupaj nekaj čez 1.000 všečkov strani in sledilcev)
- en Youtube kanal:  
<https://www.youtube.com/channel/UCAOsfilaFkwIT6AdEN8Ndig/featured> (objavljenih 26 videovsebin)

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

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

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

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

1. *Izobraževanje* različnih ciljnih skupin o učinkovitejšem preprečevanju zbolevanja in čim prejšnjem odkrivanju rakavih bolezni.
2. *Zagovorništvo*: opozarjati zdravstveno politiko na 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 druge potrebe na področju obvladovanja raka.

Zveza je polnopravna članica ECL – Evropske lige proti raku in UICC – Mednarodne zveze proti raku.

Regijske aktivnosti

Vse slovenske regije prek regijskih društev za boj proti raku. Kontaktni podatki regijskih društev so dostopni na spletni strani zveze SDBPR: <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 smo 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/>.
- Program »*Življenje je lepo – skrbim za svoje zdravje*« za preprečevanje zasvojenosti in promocijo zdravega življenjskega sloga med učenkami in učenci višjih razredov osnovnih šol; podpis slovesne 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 ter dijakinje in dijake (zamudnike); ozaveščanje učenk in učencev o zdravi in varni spolnosti.
- Program *izobraževanja odraslega prebivalstva* o preprečevanju raka in njegovem zgodnjem odkrivanju na podlagi *dvanaestih priporočil Evropskega kodeksa proti raku*: v delovnih organizacijah v sklopu promocije zdravja na delovnem mestu, v publikacijah in v okviru organiziranih izobraževanj vse leto .
- 24. do 28. seminar »In memoriam dr. Dušana Reje« – *program izobraževanja zdravnikov, zdravstvenih delavcev, študentov in predavateljev zdravstvene vzgoje o različnih vidikih obvladovanja raka* (oktobra).
- *Pet novoletnih dobrodelnih akcij*, v katerih smo zbirali in donirali sredstva za nakup medicinske opreme za izboljšanje primarne in sekundarne preventive raka (v obdobju oktober–januar).
- *Ozaveščanje laične javnosti o dvanaestih priporočilih Evropskega kodeksa proti raku* in spodbujanje zdravega življenjskega sloga in zdravih izbir, vključno z odločitvijo za cepljenje proti HBV in HPV ter z udeležbo v organiziranih presejalnih programih Zora, Dora in Svit v medijih, na spletni strani in socialnih omrežjih:
  - 34. do 38. *slovenski teden boja proti raku* (prvi teden marca).
  - *Trije evropski tedni boja proti raku* (zadnji teden 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. novembra 2020 razsvetlili pet slovenskih znamenitosti: Blejski grad, Mesarski most v Ljubljani, Narodni dom Maribor - Karantena in Vetrinjski dvor v Mariboru ter Hram kulture Arnolda Tovornika v Selnici ob Dravi.
  - Več *izjav za javnost* o različnih temah ob različnih priložnostih.
  - Več *intervjujev in nastopov* strokovnjakov zveze v medijih.
  - *Vsakoletna objava animiranih video vsebin* o Evropskem kodeksu proti raku med slovenskim in evropskim tednu boja proti raku na ravni države in lokalnih TV-postajah, v 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 (vse 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 načelu intervalnega učenja 12 pravil proti raku z igrifikacijo.
- Obvladovanje raka med pandemijo covid-19 <https://priporocila.si/covid-19/>.
- Podpora raziskovanju: soavtorstvo članka Ivanuš, U., Jerman, T., Gašper Oblak, U., Meglič, L., Florjančič, M., Strojjan 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>

#### Tiskana gradiva

Informativne knjižice: so na voljo v tiskani obliki brezplačno izobraževalnim, zdravstvenim in delovnim ustanovam za izobraževanje različne ciljne skupine o učinkovitejšem preprečevanju zbolevanja in čim prejšnjem odkrivanju rakavih bolezni (število izvodov v zadnjem ponatisu). Dostopne so tudi na spletni strani zveze SDBPR .

- *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 SDBPR in Zavoda za šolstvo Republike Slovenije 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 SDBPR in Zavoda za šolstvo Republike Slovenije Življenje je lepo – skrbim za svoje zdravje)*

Letno poročilo o delu Zveze slovenskih društev in regijskih društev za boji proti raku (2.500 izvodov na leto), dostopno v tiskani obliki in na spletni strani zveze SDBPR .

Zbornik predavanj s seminarja »In memoriam dr. Dušana Reje« (2.500 izvodov na leto), dostopen v tiskani obliki v številnih knjižnicah in tudi na spletni strani zveze SDBPR. Vsi prispevki vseh zbornikov so trajno arhivirani tudi v repozitorjih [DIROSS](#) in [dLib.si](#).

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

Nadaljevali bomo vse redne programe zveze SDBPR :

- 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 spodbujanje zdravega življenjskega sloga in nekajenja »Življenje je lepo – skrbim za svoje zdravje« v višjih razredih osnovnih šol.
- Nadaljevali bomo program Mladi ambasadorji Evropskega kodeksa proti raku v srednjih šolah in razširjanjem 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 in jih še naprej brezplačno nudili izobraževalnim, zdravstvenim in delovnim ustanovam za uporabo v vzgojnoizobraževalne namene in za vključitev v promocijo zdravja na delovnem mestu.
- Še naprej bomo skrbniki za razširjanje 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 in se udeleževali strokovnih predavanja doma in v tujini.
- Pripravili in objavili bomo številna strokovna besedila in novice na dveh spletnih straneh (<https://www.protiraku.si> in <https://www.priporocila.si>), Facebooku in Instagramu ter YouTubu.
- Pripravili bomo več izjav za javnost in prebivalce spodbujali k zdravemu življenjskemu slogu, izbiri zdravega, udeležbi na presejalnih pregledih, pozornosti 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 SDBPR:

- Vzpostavitev novega programa zveze SDBPR za podporo svetovni strategiji SZO za odpravo (eliminacijo) raka materničnega vratu kot javnozdravstvene težave v Sloveniji: nadgradnja programa »ABC o HPV« za spodbujanje cepljenja proti HPV po državnem programu ter cepljenja 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 odpravljanja (eliminacije) raka materničnega vratu, naslavljali bomo oklevanje za cepljenje 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 uresničujejo 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 zastopnost skupnih in posamičnih interesov ter 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 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 in 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 ter široko in učinkovito mrežo strokovne psihosocialne 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 prednostna naloga 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 pri oblikovanju in spremembah zakonodaje ter zdravstvenih politik.
6. Spodbujanje tesnega sodelovanja med posameznimi organizacijami bolnikov z rakom pri skupnih aktivnostih.

Združenje ONKO NET je v času od ustanovitve organiziralo nekaj odmevnih javnih okroglih miz in dogodkov, na katerih je opozorilo na pomembne teme, 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 več kakor 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 kar koli 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 njem.
- Zagotoviti, da bolniki popolnoma razumejo vse predlagane možnosti zdravljenja kakor tudi morebitne vključitve v klinične študije in da imajo pravico do drugega mnenja.
- 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 medicinskimi, socialnimi, psihološkimi in drugimi vidiki 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, presejalnih programov, sorodnih društev.
- Kolesarjenje: Ne izdihni, navdihni! S to akcijo smo lani med epidemijo covid-19 na družabnih omrežjih izvedli ozaveščevalno akcijo, kjer smo skupaj s študenti medicine iz Ljubljane in Maribora opozarjali na problematiko pljučnega raka s tem, da smo kolesarili od Ljubljane do Golnika in nato v Maribor.
- Posneti filmi o raku prostate, pljučnem raku, samopregledovanju mod.

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

## 12. Ustanova za pomoč otroku z rakom



### 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 od leta 1988.

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

Primarna naloga Ustanove za pomoč otroku z rakom je zbiranje sredstev za izboljšanje kakovosti 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 za otroke in mladostnike do 19. leta starosti med zdravljenjem. Ustanova pomaga družinam otrok med težko boleznijo in zahtevnim zdravljenjem. Omogoča, da starši iz oddaljenih krajev stanujejo blizu bolnišnice v stanovanju, ki ga daje brezplačno v najem Stanovanjski sklad Republike Slovenije, in stanovanju, ki ga je ustanovi zapustila pokojna gledališka igralka Mila Kačič. Del sredstev se v obliki štipendij obolelim in denarne pomoči družini, ki se je znašla v stiski, porabi za dajatve v denarju. Ustanova kupuje tudi medicinsko opremo, ki omogoča večjo prijaznost zahtevnega zdravljenja in hitrejši nakup 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.

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 staršem prek računa ustanove izplača za čas bivanja na oddelku pri bolnem otroku finančni prispevek
- Knjižica Ko zboli otrok za rakom
- Jure Košir je 24. decembra 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 Toneta Fornezzija Tofa v sodelovanju s podjetjem Hofer Slovenija in Lions kluba
- Vsakoletni tekaški dogodek formaron – 8-urni dobrodelni maraton

V prihodnjih petih letih načrtujemo naslednje aktivnosti:

- Nakup klinične psihološke diagnostike, ki jo nujno potrebujejo na hematookološkem 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 skladu 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). Dnevi postanejo tradicionalni in dogodki se izvajajo vsako leto.
- Veliki oddelčni koncert; vsako leto ob začetku šole za lažji začetek šolskega leta pripravimo in izvedemo hematooko festival, na katerega povabimo osrednjega glasbenega gosta, ki na koncert pride s prijatelji. Hkrati se ustvari oddelčna himna, ki se jo potem vsako leto tudi vsi zapojejo skupaj in je del programa.
- Vsakoletna tradicionalna obdaritev Dedka Mraza oziroma Božička.
- Prenova oddelčne knjižnice in nastopi literarnih ustvarjalcev
- Poustvarjanje svetovno odmevnih dogodkov na oddelku: evropsko prvenstvo v nogometu, olimpijske igre in podobna tekmovanja se poustvarijo 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 – vsakoletni tradicionalni 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 je dogodek zanimiv, barvit in celovit; sodelujejo lahko tudi starši.
- Obisk Hiše eksperimentov.