

# Koristi projekta iPAAC za slovenske in evropske prebivalce ter paciente z rakom

UDK 616-006+614

**KLJUČNE BESEDE:** rak, napredek, trajnostni ukrepi

**POVZETEK** - Rak predstavlja enega izmed ključnih problemov, s katerim se sooča starajoče se evropsko prebivalstvo. Evropska komisija je s problematiko soočena; sofinancirala je tri velike projekte, katerih rezultati naj bi pripomogli k izboljšanju stanja na področju raka. Predstavljamo aktualni, tretji evropski projekt skupnega ukrepanja o inovativnem partnerstvu za boj proti raku (angl. Joint Action Innovative Partnership for the Action Against Cancer-JA iPAAC), katerega glavni cilj je razvoj inovativnih pristopov, usmerjenih v napredek na področju obvladovanja raka. Na podlagi ugotovitev projekta, ki se je pričel lani bodo pripravljene smernice za politične odločevalce, ki bodo zajete v končnem dokumentu, poimenovanem Implementacija trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka (angl. Roadmap on Implementation and Sustainability of Cancer Control Actions). Projektno delo je razdeljeno v deset delovnih sklopov, od katerih je šest vsebinskih: trajnostna integracija onkološkega zdravstvenega varstva v nacionalne programe, preventiva in presejalni programi, genomika, informacije in podatki s področja raka, zdravstvena oskrba, inovativni pristopi na področju obvladovanja raka in nacionalni programi za obvladovanje raka. Tako kot predhodna dva projekta (Joint Action European Partnership for the Action Against Cancer-JA EPAAC in Joint Action European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control-JA CANCON) tudi ta projekt, ki združuje 44 partnerskih organizacij iz 24 evropskih držav ter številne strokovnjake iz celega sveta koordinira Slovenija oz. Nacionalni inštitut za javno zdravje.

UDC 616-006+614

**KEY WORDS:** cancer, progress, sustainable actions

**ABSTRACT** - Cancer is one of the key problems that the aging European population is facing. The European Commission is faced with the problem; it has co-financed three major projects, the results of which are expected to help to improve the cancer situation in Europe. We are presenting the current, third European Joint Action project - Innovative Partnership for the Action Against Cancer (JA iPAAC) whose main objective is to develop innovative approaches aimed at advancing cancer management. Based on the findings of the project, which started last year, guidance will be drawn up for policy makers, which will be covered in a final document called Roadmap on Implementation and Sustainability of Cancer Control Actions. The project work is divided into ten work packages, six of which are substantive: sustainable integration of oncology health care into national programmes, prevention and screening programmes, genomics, cancer information and data, health care, innovative approaches to cancer management and national cancer control programmes. Like the previous two projects (Joint Action European Partnership for the Action Against Cancer-JA EPAAC and Joint Action European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control-JA CANCON), the project which brings together many partners (44 partner organizations from 24 European countries and different experts from around the world) is co-ordinated by Slovenian National Institute of Public Health.

## 1 Uvod

Starajoče se evropsko prebivalstvo se sooča s številnimi problemi, med katerimi predstavljajo rakave bolezni zagotovo enega izmed ključnih. Rak ostaja pomemben vzrok obolevnosti v Evropski uniji (EU) in veliko breme za družbo, kljub napredku v zadnjih letih. Tega se zavedajo vse evropske države, vključno z Evropsko komisijo. V nekaterih državah EU so se že uresničila epidemiološka predvidevanja, da bo rak kot vzrok

umrljivosti kmalu postal najpomembnejši problem človeštva na področju zdravja in bo prehitel srčno-žilna obolenja. Glede na staranje evropske populacije in socio-ekonomski položaj je pričakovati, da se bo v primeru neukrepanja incidenca rakavih obolenj v prihodnje še povečevala. Obvladovanje rakavih bolezni ostaja v EU ključni izziv na področju zdravja, katerega reševanje zahteva usklajen pristop in združitev moči vseh evropskih držav (Jelenc in Albreht, 2014).

### *1.1 Angažma Slovenije in Evropske komisije na področju obvladovanja raka*

Evropska komisija je s problematiko raka soočena in že vrsto let zelo aktivna pri nudenju pomoči državam članicam na tem zahtevnem področju. Evropska komisija oz. Evropska agencija za potrošnike, zdravje, kmetijstvo in hrano – angl. Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency (CHAFAEA), je sofinancirala tri velike evropske projekte, katerih rezultati naj bi pripomogli k izboljšanju stanja na področju raka v Evropi. Tudi Slovenija si že vrsto let prizadeva izboljšati stanje na področju raka, tako v naši državi, kot tudi v Evropi. Še posebej je Slovenija prepoznavna in aktivna na tem področju od leta 2008. Takrat je med predsedovanjem Svetu EU kot prioriteto izpostavila boj proti raku (Coleman, Alexe, Albreht in McKee, 2008). Na podlagi uspešnih aktivnosti naše države na področju raka v času predsedovanja EU je Evropska komisija leta 2011, ko je pričela s finančno pomočjo državam v obliki sofinanciranj projektov, Sloveniji zaupala vodenje prvega projekta iz skupine projektov tako imenovanega skupnega ukrepanja Joint Action (JA), European Partnership for Action Against Cancer – JA EPAAC. Omenjeni projekt, v katerega so bile vključene vse države članice EU ter Norveška in Islandija se je zaključil leta 2014. Koordinator projekta je bil tedanji slovenski Inštitut za varovanje zdravja (IVZ), predhodnik današnjega Nacionalnega inštituta za javno zdravje (NIJZ) (Jelenc, Radoš Krnel, Seljak, Albreht in Meglič, 2011). Projektno delo je potekalo zelo uspešno, trajalo je od leta 2011 do leta 2014. Rezultati in končni izdelki posameznih vsebinskih delovnih sklopov projekta so bili dobro sprejeti in tudi praktično uporabni v vseh sodelujočih državah. European Guide for Quality National Cancer Control Programmes oz. vodič za pripravo kakovostnih nacionalnih programov na področju raka je zagotovo eden izmed zelo uporabnih izdelkov projekta (Albreht, Martin Moreno, Jelenc, Gorgojo in Harris, 2015), saj je kvaliteten nacionalni program za obvladovanje raka zagotovo temelj obvladovanja raka v vsaki državi in omenjeni vodič služi kot pomoč državam članicam pri pripravi svojih programov ali pri izboljševanju aktualnih programov.

Evropska komisija je na podlagi uspešnega vodenja posameznih vsebinskih delovnih sklopov projekta JA EPAAC, kot tudi uspešnega koordiniranja celotnega projekta NIJZ predala tudi vodenje drugega projekta skupnega ukrepanja s področja raka, JA CANCON. Projekt se je začel leta 2014, zaključil pa se je leta 2017. Rezultati projekta so številni in nedvomno že prispevajo k izboljšanju celostnega obvladovanja raka na različnih zdravstvenih področjih (kvaliteta presejalnih programov, boljša integracija onkološkega zdravstvenega varstva skozi modele mrež za celovito oskrbo raka, različni pristopi k zdravstveni oskrbi raka na primarni ravni ter psihosocialni pristop k reševanju problematike ozdravelih bolnikov z rakom, področje paliativne oskrbe). Eden izmed ključnih izdelkov projekta so nedvomno priporočila v obliki dokumentov,

angl. Cancer Control Joint Action Policy Papers, ki so namenjena evropskim državam članicam, političnim odločevalcem in strokovni javnosti (Federici, Nicoletti in Van den Bulcke, 2017). Drugi pomemben izdelek, ki je nastal na podlagi skupnega dela partnerjev projekta je evropski vodič za izboljšave na področju celovitega obvladovanja raka (angl. European Guide for Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control (Albrecht, Kiasuwa in Van den Bulcke, 2017).

### *1.2 Predstavitev projekta JA iPAAC in njegovih koristi za slovenske in evropske prebivalce ter paciente z rakom*

Joint Action Inovative Partnership for the Action Against Cancer-JA iPAAC je že tretji evropski projekt skupnega ukrepanja (JA) na področju celostne obravnave raka, katerega koordinacija je zaupana Sloveniji oz. Nacionalnemu inštitutu za javno zdravje. Projekt JA iPAAC sofinancira CHAFEA oz. Evropska komisija. Skupno ukrepanje je namreč poseben mehanizem financiranja iz sredstev programa Skupnosti na področju zdravja (angl. Health Programme).

V projektu JA iPAAC sodeluje kar 44 partnerskih organizacij iz 24 Evropskih držav ter strokovnjaki iz številnih držav sveta. Vsi projekti iz skupine JA so pomembni tudi zato, ker v njih sodeluje veliko število deležnikov, kot so predstavniki pacientov, zdravstveni delavci, medicinski strokovnjaki, predstavniki civilne družbe in nevladne organizacije, evropske države ter nenazadnje predstavniki industrije.

Kot glavni cilj projekta skupnega ukrepanja iPAAC je zastavljen razvoj inovativnih pristopov, usmerjenih v napredek na področju obvladovanja raka. Na podlagi ugotovitev projekta JA CANCON (angl. European Guide on Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control), predhodnika projekta JA iPAAC bodo pripravljene smernice za politične odločevalce. Le te bodo objavljene v končnem dokumentu, poimenovanem Implementacija trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka (angl. Roadmap on Implementation and Sustainability of Cancer Control Actions).

Podobno kot pri drugih projektih iz skupine projektov skupnega ukrepanja je tudi delo na projektu JA iPAAC je razdeljeno v več delovnih sklopov, od katerih so štirje obvezni-koordinacija, diseminacija, evalvacija in implementacija/trajnost, šest pa je vsebinskih. Rezultati oz. izdelki prav vsakega izmed vsebinskih delovnih sklopov projekta bodo ob upoštevanju le teh v državah pripomogli k izboljšanju stanja na različnih nivojih obvladovanja raka. Predstavniki pacientov so zelo aktivni pri vsebinskih sklopih projekta in glede na svoje izkušnje pripomorejo k še uporabnejšim izdelkom projekta. Delo na projektu JA iPAAC se je začelo aprila 2018 in bo trajalo tri leta.

Delovni sklop Nadzor nad izvajanjem integrirane in celovite zdravstvene oskrbe raka ima kot cilj zastavljen nadaljnji razvoj praktičnih instrumentov, ki zagotavljajo standardizirano celovito onkološko oskrbo v vseh evropskih državah članicah ter zagotovitev vseobsegajoče kakovostne oskrbe vsem pacientom. V nastajanju so praktična in uporabna navodila za uspešno vodenje in usmerjanje oskrbe na področju raka v vseh evropskih državah.

Cilj delovnega sklopa Inovativni pristopi na področju obvladovanja raka je prikaz vseh obstoječih smernic o inovativnem zdravljenju raka in ustvariti bazo podatkov, ki bi bila dostopna ustreznim strokovnjakom. Delovna skupina sklopa je osredotočena na imunoterapijo, ki vsekakor predstavlja visoko inovativno možnost zdravljenja raka, istočasno pa prinaša številne izzive, npr. glede klinične uporabe in skladnosti z obstoječimi smernicami.

Namen delovnega sklopa Ključni izzivi na področju zdravstvene oskrbe raka je opredelitev strategij za izboljšanje kakovosti oskrbe raka z optimizacijo uporabe virov zdravstvenega varstva in spodbujanjem realnih in na dokazih temelječih odzivov na obstoječe potrebe.

Cilj delovnega sklopa Informacije in podatki s področja raka je izboljšati informacijske podatkovne sisteme glede raka prebivalstva ter izboljšati smernice celovite nege. Poudarek je na vzorcih oskrbe, stroških oskrbe in povišanju stopnje preživetja raka-vih bolnikov. Med drugim je cilj sklopa tudi spodbujati te izboljšave na lokalnih in nacionalnih ravneh ter hkrati zagotoviti visoko raven standardizacije in primerljivosti postopkov za zbiranje in obdelavo podatkov med sodelujočimi državami na ravni EU.

Genomiki pri celostni oskrbi in obvladovanju raka je posvečen prav poseben sklop, katerega delo je usmerjeno v razvoj praktičnih smernic za države EU na področju vključevanja genomike v sisteme zdravstvenega varstva. Strokovnjaki se ukvarjajo tako z etičnimi ter pravnimi vprašanji uporabe informacij s področja genomike v zdravstvenem varstvu, kot tudi s presejanjem z genetskim testiranjem visoko rizičnih bolnikov. Gre za nov obet v razvoju načinov zdravljenja v prihodnosti. Genomika v zdravstveni oskrbi lahko vpliva na marsikaj, tudi na nacionalne zdravstvene proračune. Uporabo genomike je potrebno uvesti postopoma in s predhodnim skrbnim načrtovanjem; usposabljanje in izobraževanje političnih odločevalcev, zdravstvenih delavcev in tudi državljanov so ključni elementi uspeha novosti v zdravstvu.

Preventiva in presejalni programi predstavljajo delovni sklop, katerega namen je osvežiti, posodobiti ter okrepiti izvajanje »Evropskega kodeksa proti raku« (ECAC) v državah EU, načrtovanje trajnostnega sistema spremljanja dopolnjene strukture kodeksa ECAC, spodbujanje promocije zdravja, okrepiti preventivno obravnavo pacientov preko presejalnih programov, okrepiti prakse preventive s kriteriji kakovosti in odstraniti ovire pri obravnavi pacientov pri zgodnjem odkrivanju raka in s tem zagotoviti zmanjšanje neenakosti pri obravnavi ciljnih ranljivih skupin prebivalstva.

Trajnostna integracija onkološkega zdravstvenega varstva v nacionalne programe je zagotovo najzahtevnejši delovni sklop, katerega namen je razviti in zagotoviti navodila za trajnostno izvajanje priporočil JA ter zagotoviti na dokazih temelječe smernice pri zagotavljanju inovativnega zdravljenja pacientom z rakom.

## 2 Zaključek

Izdelki projekta JA iPAAC bodo glede na vse opisane vsebine nedvomno v korist slovenskim in evropskim prebivalcem ter pacientom z rakom, ki so navzoči in aktivni pri večini odločitev, ki se jih sprejme v sklopu projektnega dela. S svojimi izkušnjami nedvomno prispevajo k višji kakovosti izdelkov. Slovenskim in evropskim prebivalcem bodo vsekakor v korist rezultati sklopa o preventivi, osveženem »Evropskem kodeksu proti raku« ter presejalnih programih.

## LITERATURA

1. Albreht, T., Martin Moreno, J. M., Jelenc, M., Gorgojo, L. in Harris, M. (2015). European guide for quality national cancer control programmes. Ljubljana: National Institute of Public Health. Pridobljeno, s [https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/European\\_Guide\\_for\\_Quality\\_National\\_Cancer\\_Control\\_Programmes\\_web.pdf](https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/European_Guide_for_Quality_National_Cancer_Control_Programmes_web.pdf).
2. Albreht, T., Kiasuwa, R. in Van den Bulcke, M. (2017). European guide on quality improvement in comprehensive cancer control. Ljubljana: National Institute of Public Health & Brussels: Scientific Institute of Public Health. Pridobljeno, s [https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon\\_Guide\\_FINAL\\_Web.pdf](https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/Guide/pdf/CanCon_Guide_FINAL_Web.pdf).
3. Coleman, M. P., Alexe, D. M., Albreht, T. in McKee, M. (2008). Responding to the challenge of cancer in Europe, National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia. Ljubljana. Pridobljeno, s [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0011/97823/E91137.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0011/97823/E91137.pdf).
4. Federici, A., Nicoletti, G. in Van den Bulcke, M. (2017). Cancer Control Joint Action Policy Papers. Ljubljana: National Institute of Public Health & Brussels: Scientific Institute of Public Health. Pridobljeno, s [https://cancercontrol.eu/archived/uploads/PolicyPapers27032017/CanCon\\_Policy\\_Papers\\_FINAL\\_Web.pdf](https://cancercontrol.eu/archived/uploads/PolicyPapers27032017/CanCon_Policy_Papers_FINAL_Web.pdf).
5. Jelenc, M., Radoš Krnel, S., Seljak, M., Albreht, T. in Meglič, M. (2011). Slovenija vodi doslej največji evropski projekt s področja raka. *Isis* 10, 63–67.
6. Jelenc, M. in Albreht, T. (2014). Joint Action Cancer Control. *Zdravstveno varstvo: Slovenian Journal of Public Health*, 53 (3), 275–276.