

DOPRINOS PROJEKTA IPAAC JA NA PODROČJU OBVLADOVANJA RAKA

MARJETKA JELENC¹ IN TIT ALBREHT^{1,2}

¹ Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ljubljana, Slovenija.

E-pošta: marjetka.jelenc@nijz.si, tit.albreht@nijz.si

² Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Ljubljana, Slovenija.

E-pošta: tit.albreht@nijz.si

Povzetek S koncem leta 2021 se je zaključil tretji evropski projekt skupnega ukrepanja (angl. Joint Action) s področja raka- Inovativno partnerstvo za boj proti raku Innovative Partnership for Action Against Cancer Joint Action (iPAAC JA). Glavni cilj projekta je bil izdelava inovativne rešitve za celostno predstavitev treh projektov skupnega ukrepanja (EPAAC, CANCON ter iPAAC JA) in zagotovitev trajnostne uporabe njihovih rezultatov. Med najpomembnejše dosežke projekta iPAAC JA zato spada Načrt implementacije trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka, inovativna rešitev, ki bo zagotovila razpoložljivost dokumentov, publikacij, priporočil, orodij in ugotovitev, nastalih v sklopu vseh treh projektov skupnega ukrepanja. Poročilo o politiki obvladovanja raka, Enostranski dokumenti za politične odločevalce ter Trajnostno poročilo, ki celovito obravnava številna vprašanja obvladovanja raka prav tako spadajo med ključne vsebinske dosežke projekta iPAAC JA. Nekateri pomembni elementi, ki so definirani kot živi dokumenti bodo na podlagi inovativnih rešitev projekta iPAAC JA pridobili možnost dopolnjevanja in posodabljanja.

Ključne besede:

rak,
obvladovanje
raka,
iPAAC JA,
Evropska
unija.



THE CONTRIBUTION OF THE IPAAC JA IN THE FIELD OF CANCER CONTROL

MARJETKA JELENC¹ & TIT ALBREHT^{1,2}

¹National Institute of Public Health, Ljubljana, Slovenia.

E-mail: marjetka.jelenc@nijz.si, tit.albreht@nijz.si

² University of Ljubljana, Medical Faculty, Ljubljana, Slovenia:

E-mail: tit.albreht@nijz.si

Abstract At the end of 2021, the European Joint Action (JA) project - the Innovative Partnership for Action Against Cancer JA (iPAAC JA) came to the end. The main goal of the project was the development of an innovative solution to capture the results of EPAAC, CANCON and iPAAC JAs and ensure their sustainability in the future. Among the most important achievements of the iPAAC JA is the Roadmap on Implementation and Sustainability of Cancer Control Actions, which will ensure the availability of documents, publications, recommendations, tools and findings from all three Joint Action projects. The Cancer Control Policy Report, the One-pagers for Policy Makers, and the Sustainability Report, which comprehensively address a number of cancer control issues, are also among the key substantive achievements of the iPAAC JA. Some important elements, defined as living documents, will gain the possibility of supplementing and updating on the basis of innovative project solutions.

Keywords:

cancer,
cancer
control,
iPAAC JA,
European
Union.



1 Uvod

Projekt Inovativno partnerstvo za boj proti raku, oz. angl. Innovative Partnership for Action Against Cancer Joint Action (iPAAC JA) spada med tako imenovane projekte skupnega ukrepanja (angl. Joint Action), saj ga sofinancirajo nekdanja Evropska agencija za potrošnike, zdravje, kmetijstvo in hrano (angl. Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency) – CHAFEA, oz. sedanja Evropska izvršilna agencija za zdravje in digitalizacijo (angl. European Health and Digital Executive Agency) – HaDEA pri Evropski komisiji (EK) in sodelujoče države članice Evropske Unije (EU). Skupno ukrepanje je namreč poseben mehanizem financiranja iz sredstev programa Skupnosti na področju zdravja (angl. Health Programme). V projektu iPAAC JA, ki se je zaključil konec leta 2021 je sodelovalo 22 držav članic, 2 državi kandidatki (Srbija in Moldavija), skupno 44 partnerjev. V projektu so sodelovali zdravstveni delavci in medicinski strokovnjaki, predstavniki civilne družbe, nevladne organizacije, predstavniki pacientov, evropske države, predstavniki industrije ter drugi deležniki. Projekt je znatno (v višini 4,5 milijona Eurov) sofinancirala EK. Gre za tretji v nizu projektov, ki podpirajo razvoj politik, temelječih na dokazih, na področju oskrbe in obvladovanja raka. Predhodnika projekta iPAAC JA sta zaključena projekta EPAAC JA (Jelenc idr., 2018; Martin-Moreno idr., 2013) in CanCon JA (Albreht idr., 2015, Albreht idr., 2017, Federici, Nicoletti in Van den Bulcke, 2017), ki sta prav tako obravnavala več pomembnih elementov celostnega obvladovanja raka. Projekt skupnega ukrepanja iPAAC je tretji evropski projekt skupnega ukrepanja na področju celostne obravnave raka, katerega koordinacija je bila zaupana Sloveniji, oz. Nacionalnemu inštitutu za javno zdravje-NIJZ (Jelenc idr., 2018). EK je s podporo najpomembnejšega delovnega sklopa projekta iPAAC JA, ki je bil namenjen zagotovitvi trajnosti rezultatov projekta, tlakovala pot usmerjenosti tega področja v prihodnost.

Glavni cilj projekta iPAAC JA je bila zagotovitev rešitve, ki bi zajela vse različne in uporabne rezultate vseh treh omenjenih projektov ter obenem zagotovila njihovo trajnost tudi v prihodnosti. Ta rešitev naj bi omogočala tudi posodabljanje nekaterih pomembnih elementov v priporočilih, ki bi morali ostati živi dokumenti in orodja.

2 Ključni dosežki projekta iPAAC JA

Dosežki projekta iPAAC JA so številni, tekom štirih let so nastajali v šestih vsebinskih delovnih sklopih (Jelenc idr., 2018). Med pomembne dosežke projekta iPAAC JA zagotovo spadajo Načrt implementacije trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka (angl. Roadmap on Implementation and Sustainability of Cancer Control Actions, skrajšano Roadmap), rezultati ankete o politikah obvladovanja raka, enostranski dokumenti za politične odločevalce ter trajnostno poročilo.

2.1 Načrt implementacije trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka

Najpomembnejši in ključni izdelek projekta iPAAC JA, ki bo zagotavljal trajnostne rešitve na področju obvladovanja raka, je poimenovan Načrt implementacije trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka, oz. Roadmap. Gre za inovativno orodje, ki združuje izsledke vseh treh projektov skupnega ukrepanja in rezultate obsežnega dela z državami članicami. Vsebina Roadmapa je razdeljena na štiri tematska področja (primarna preventiva in promocija zdravja, presejanje, diagnostika in zdravljenje, zdravstveno varstvo) in številna podpodročja s ključnimi vsebinami, ki bodo v pomoč vsem, ki se ukvarjajo z organizacijo na področju raka. Načrt implementacije trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka predstavlja inovativno rešitev, ki bo omogočala stalno razpoložljivost vseh priporočil, ugotovitev, orodij in dokumentov vseh treh projektov skupnega ukrepanja in ne samo projekta iPAAC JA. V soglasju s partnerji projekta iPAAC JA je bilo odločeno, da bo Načrt implementacije trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka orodje za spodbujanje in olajšanje prenosa znanja med državami članicami EU glede izvajanja inovativne politike na področju obvladovanja raka. Ker se večina držav članic EU že desetletje ali več ukvarja z obvladovanjem raka, vendar se osredotočajo na različne teme, oz. so njihove prednostne naloge drugačne, je bilo razumno domnevati, da je izmenjava njihovih izkušenj koristna vsem. Načrt implementacije trajnostnih ukrepov na področju obvladovanja raka je dostopen na spletni strani projekta iPAAC JA (<https://www.ipaac.eu/roadmap/>), vsebuje pa informacije o inovativnih pristopih obvladovanja raka, opredeljenih v vsebinskih delovnih sklopih projekta iPAAC JA in iz izkušenj s področja implementacije v 28 državah EU. Tovrstne informacije so na voljo v obliki enostranskih dokumentov, ki opisujejo ključne korake implementacije, ovire in pridobljene izkušnje.

2.2 Enostranski dokumenti za politične odločevalce

Da bi poudarili pomen specifičnih tem iz vseh treh projektov skupnega ukrepanja in tudi nekaj vprašanj, ki so bila v raziskavi posebej izpostavljena je bilo tekom projekta sklenjeno, da se pripravi vrsta enostranskih vsebinskih dokumentov (angl. One pagers), ki bi odločevalcem s področja raka zagotovili kratke, jedrnate in informacije, kar je bilo tudi izvedeno. Nastalo je preko 100 dokumentov, ki vsebujejo ključne informacije za učinkovito delo na področju politik obvladovanja raka. Gre za primere dobrih praks iz držav članic in številne dokumente in publikacije, ki so nastale v sklopu vseh treh projektov skupnega ukrepanja s področja obvladovanja raka.

2.3 Poročilo o politikah obvladovanja raka

Posebna projektna skupina strokovnjakov je v prvem letu poteka projekta obiskala skoraj vse evropske države članice in se srečala s ključnimi posamezniki, ki se na državnem nivoju ukvarjajo z obvladovanjem raka. Tako je nastalo poročilo (Kiasuwa Mbengi, Bakker, Van den Bulcke, 2021), ki povzema prispevke neposredne komunikacije z nacionalnimi partnerji. Oblikovale so se namreč nacionalne fokusne skupine in zagotovile nabor podatkov, ki bi jih s klasičnim vprašalnikom težko pridobili. Pridobljeni podatki so pomembno nadgradili rezultate dela prejšnjih dveh projektov skupnega ukrepanja, zlasti na področju nacionalnih politik obvladovanja raka, pa tudi v drugih specifičnih temah.

2.4 Trajnostno poročilo

Na bazi zgoraj opisanih dokumentov in na bazi izdelkov predhodnih dveh projektov skupnega ukrepanja EPAAC JA in CanCon JA je bilo pripravljeno tako imenovano Trajnostno poročilo (angl. Sustainability report), ki celovito obravnava številna vprašanja obvladovanja raka, ki jih je treba ohraniti in posodobiti za prihodnost. Razprave o mestu dostopa do tega poročila potekajo z Joint Research Centrom EK, ki gosti Center znanja o raku EK, kjer bo zelo verjetno poročilo trajno dostopno (Jelenc&Albrecht, 2021).

2.5 Drugi ključni izdelki

Vsak delovni sklop projekta iPAAC JA je imel specifične naloge, ki so bile večinoma tudi povezane z rezultati. IPAAC JA je prvi projekt, ki je vseboval poseben delovni sklop, namenjen krovnemu upravljanju v obvladovanju raka (angl. governance in cancer care), v katerem smo se ukvarjali s pomembnimi elementi celostnega obvladovanja raka v Evropi ter definirali dva ključna pojma. Omeniti velja zlasti dejavnosti, povezane s katalogom standardov za Celovita omrežja za obvladovanje raka (angl. Comprehensive Cancer Care Networks-CCCN), pa tudi pacientovimi potmi (angl. patients pathways) (Richter&Schlieter, 2020, Richter&Schlieter, 2021). Prve so rezultat tesnega sodelovanja med projektom iPAAC JA in Organizacijo evropskih inštitutov za raka (angl. Organization of European Cancer Institutes-OECD). Pacientove poti pa predstavljajo inovativen pristop pri razvoju dveh izbranih konkretnih poti, in sicer za področje raka trebušne slinavke in za področje raka debelega črevesa in danke. Druge naloge delovnega sklopa upravljanja na področju raka vso bile vezane na tako imenovane PREMs (angl. Patient Reported Experience Measures-PREMs) in PROMs (angl. Patient Reported Outcome Measures-PROMs) ter izdelavo Priporočil za izboljšanje nacionalnih programov za obvladovanje raka.

3 Pomembne povezave med projektom iPAAC JA in Evropskim načrtom za boj proti raku

Čeprav je bil iPAAC JA razvit kot projekt z opredeljenimi vsebinami, cilji in rezultati preden se je zamisel o novem Evropskem načrtu za boj proti raku (angl. Europe's Beating Cancer Plan-EBCP) sploh uresničila je kot prednostne izpostavil nekatere teme, ki bodo zagotovo predstavljale jasno povezavo in interakcijo med obema. To vsekakor velja za vse dejavnosti, ki so jih iPAAC JA in prejšnja dva projekta skupnega ukrepanja namenjali primarni in sekundarni preventivi, razvoju konceptov preživetja in Celovitih omrežij za obvladovanje raka (Albreht, Hribar in Jelenc, 2021).

Ključne teme tesne interakcije med iPAAC JA in EBCP so predstavljene v tabeli 1.

Tabela 1: Pomembne teme tesne interakcije med iPAAC JA in EBCP

Teme	iPAAC JA	EBCP
Promocija zdravja in presejanje	Implementacija Evropske kode proti raku Ponovni pregled evidenc o presejanju	Osredotočanje na determinante zdravja, intervencije in okrepitev presejanj ter zgodnjega odkrivanja raka
Genomika na področju raka	Nadaljevanje dela prejšnjega JA, predvsem nadgradnja vsebin dokumenta politik s tega področja	Vključena v prve tri stebre EBCP
Registri raka	Razširitev podatkovnih zbirk z namenom vključitve podatkov o stadiju, preživetju in socioekonomskih podatkov	Evropski register neenakosti na področju raka
Aktualna vprašanja s področja zdravstvenega varstva na področju raka	Osredotočenje na zanemarjane rake (npr. rak pankreasa), še posebej na zgodnje odpravljanje, ekonomiko, multidisciplinarne time, paliativo	Vključena v tretji steber EBCP
Imunoterapija na področju raka	Modeli povračila stroškov za imunoterapijo	Terapija je vključena v tretji steber in preživetje
Krovno upravljanje v obvladovanju raka	Nacionalni programi za obvladovanje raka, standardi, PREMs, PROMs, pacientove poti, celovita omrežja za obvladovanje raka	Krovno upravljanje v obvladovanju raka in organizacijski modeli

4 Zaključek

V projektu iPAAC JA je bilo vzpostavljeno odlično sodelovanje z vsemi ključnimi evropskimi organizacijami za boj proti raku, tako tistimi, ki predstavljajo znanstvena in strokovna društva, kot tudi z vsemi organizacijami bolnikov in zagovornikov. Njihov prispevek je bil dragocen in je daleč presegel pričakovani okvir in napore dela, ki so bili sprva predvideni. Zaključna konferenca projekta iPAAC JA, ki je potekala 13. in 14. decembra 2021 zaradi Covid-19 pandemije virtualno in je sovpadala s slovenskim predsedovanjem EU je predstavljala še eno izjemno priložnost za srečanje partnerjev in vseh zainteresiranih sodelujočih na področju zdravstvenega varstva in obvladovanja raka. Razprave so bile namenjene vsem omenjenim rezultatom projekta, tudi v povezavi z EBCP in prihodnjim dejavnostim na tem področju. Izdelki projekta iPAAC JA, kot tudi izdelki prejšnjih dveh JA so nedvomno številni in zelo pomembni, predvsem zaradi različnih razvitih orodij, konceptov, definicij in smernic. V sklopu projekta so bile vzpostavljene številne dobre povezave s partnerji v evropskih državah članicah, ki so omogočile praktično izvajanje vseh ambicioznih zamisli in doseganje ciljev projekta iPAAC JA. Vsekakor je Roadmap najpomembnejše orodje, ki je bilo pripravljeno s strani partnerjev projekta iPAAC JA in tudi najuporabnejše. Vzpostavljeni dobri odnosi in sodelovanje bodo nedvomno koristni tudi v prihodnje, predvsem zaradi poteka aktivnosti vezanih na izvajanje EBCP. Nadaljnje sodelovanje med partnerji, ki se ukvarjajo z različnimi temami v projektih skupnega ukrepanja ter z različnimi evropskimi organizacijami na področju raka, ki sodelujejo z Evropsko komisijo in državami članicami lahko zagotovi stabilnost za potek različnih aktivnosti. Da bi dosegli splošni cilj izboljšanja zdravstvenega varstva in obvladovanja raka v Evropi moramo namreč pri teh številnih aktivnostih sodelovati vsi ter tako prispevati k še večjemu napredku na področju kakovosti zdravstvenega varstva, pa tudi k zmanjšanju nesprejemljivih neenakosti na področju raka v Evropski uniji in znotraj držav članic.

Izjava

Ta raziskava izhaja iz skupnega ukrepa Inovativno partnerstvo za boj proti raku (angl. Innovative Partnership for Action Against Cancer-iPAAC), ki je prejel sredstva Evropske unije prek Izvajalske agencije za potrošnike, zdravje, kmetijstvo in hrano (angl. Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency-CHAFEA) Evropske komisije v okviru Zdravstvenega programa 2014–2020.

Literatura

- Albreht, T., Hribar, K., Jelenc, M. (2021). Joint Action iPAAC at the finish line. *OECI magazine* 5, 1, 36-38.
- Albreht, T., Kiasuwa, R., 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.
- Albreht, T., Martin-Moreno J.M., Jelenc, M., Gorgojo, L., Harris, M. (2015). European guide for quality national cancer control programmes. Ljubljana: National Institute of Public Health.
- Jelenc, M., Albreht, T. (2021). Zaživel je Center znanja o raku Evropske komisije. *Isis : glasilo Zdravniške zbornice Slovenije*, 30, 5, 21-22.
- Jelenc, M., Albreht, T., Lipušček, T., Voje, N. & Hribar, K. (2018). Najnovejši evropski projekt s področja raka Joint Action iPAAC koordinira Slovenija. *Isis: glasilo Zdravniške zbornice Slovenije*, 27, 10, 19-20.
- Federici, A., Nicoletti, G., Van den Bulcke, M. (2017). Cancer control joint action : policy papers. Ljubljana : National Institute of Public Health ; Brussels : Scientific Institute of Public Health.
- Kiasuwa Mbengi, R., Bakker, L., Van den Bulcke, M. (2021). Report of the iPAAC WP4 cancer control policy interview survey. Belgian Cancer Centre, Sciensano. Brussels. Pridobljeno s: <https://www.ipaac.eu/res/file/outputs/wp4/ccpis-report.pdf>.
- Martin-Moreno, J.M., Albreht, T., Radoš Krnel, Š. (2013). Boosting innovation and cooperation in European cancer control: key findings from the European partnership for action against cancer. Ljubljana: National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia; Brussels: World Health Organization on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies.
- Richter, P., Schlieter, H. (2020). Paving the Way for Patient Pathways: Synthesizing a User-Centered Method Design with Results from a Systematic Literature Review. 10.30844/wi_2020_f6-richter.
- Richter, P., Schlieter, H. (2021). Patient Pathways for Comprehensive Care Networks - A Development Method and Lessons from its Application in Oncology Care. 10.24251/HICSS.2021.455.

