

VZPOSTAVLJANJE EVROPSKE MREŽE NACIONALNIH CENTROV ZA CELOSTNO OBRAVNAVO RAKA

MARJETKA JELENC,^{1,2} TIT ALBREHT^{1,3}

¹ Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ljubljana, Slovenija

marjetka.jelenc@nijz.si, tit.albreht@nijz.si

² Univerza v Mariboru, Fakulteta za zdravstvene vede, Maribor, Slovenija

³ Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta, Ljubljana, Slovenija

Povzetek Obvladovanje raka je izjemno zahtevno področje, pri katerem je ključno ustrezno načrtovanje. Evropski načrt za boj proti raku predvideva vzpostavitev Evropske mreže nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka do leta 2025. Mreža bo povezala nacionalne centre za celostno obravnavo raka, kar bo olajšalo zagotavljanje kakovosti diagnostike, zdravljenja, raziskovanja in usposabljanja v EU. Do leta 2030 naj bi bil tako 90 % bolnikom z rakom zagotovljen dostop do nove mreže. Evropska komisija bo model Evropske mreže centrov za celostno obravnavo raka, vključno s strokovnim, znanstvenim, izobraževalnim in administrativnim okvirjem za trajnostno strukturo razvila preko projekta CraNE. V delo bo vključenih preko 100 ekspertov, raziskovalcev, svetovalcev iz 24 evropskih držav, tako bo zagotovljena strokovnost, interdisciplinarnost ter regionalni pogled. Evropska mreža nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka bo pripomogla k zagotavljanju kakovostnejše oskrbe in zmanjšanju neenakosti v EU, hkrati pa bosta z dostopom do mreže bolnikom omogočena kakovostna diagnostika in zdravljenje blizu doma.

Ključne besede:

celostna
obravnavo
raka,
mreža,
CraNE JA,
rak

ESTABLISHMENT OF THE EUROPEAN NETWORK OF NATIONAL COMPREHENSIVE CANCER CENTERS

MARJETKA JELENC,^{1,2} TIT ALBREHT^{1,3}

¹ National Institute of Public Health, Ljubljana, Slovenia
marjetka.jelenc@nijz.si, tit.albreht@nijz.si

² University of Maribor, Faculty of Health Sciences, Maribor, Slovenia

³ University of Ljubljana, Faculty of Medicine, Ljubljana, Slovenia

Abstract Cancer management is an extremely challenging field where proper planning is key. The Europe's beating cancer plan envisages the establishment of the European network of national comprehensive cancer centers by 2025. The network will connect national centers for the comprehensive cancer care, which will facilitate the quality assurance of diagnostics, treatment, research, training in the EU. By 2030, 90% of cancer patients should have access to the new network. The European Commission will develop the model of the network, including the professional, scientific, educational and administrative framework for a sustainable structure, through the CraNE Joint Action. More than 100 experts, researchers, consultants from 24 European countries will be involved in the work, thus ensuring professionalism, interdisciplinary and regional view. The European network will help to ensure quality care, reduce inequalities in the EU, and access to the network will enable patients to receive quality diagnostics and treatment close to home.

Keywords:
comprehensive
cancer
care,
network,
CraNE JA,
cancer

1 Uvod

Rakave bolezni so 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. Starajoče se evropsko prebivalstvo se sooča s številnimi problemi, med katerimi predstavljajo rakave bolezni zagotovo enega izmed ključnih. 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 (Jelenc in Albreht, 2020). Obvladovanje rakavih bolezni ostaja v EU ključni izziv na področju zdravja, katerega reševanje zahteva usklajen pristop in združitev moči vseh evropskih držav.

1.1 Problematika raka v Sloveniji

Rak je tudi v Sloveniji prvi javnozdravstveni problem. Po podatkih Registra raka za rakom letno zbolijo več kot 15 000 ljudi, okoli 6500 jih umre. Pri moških je rak prvi vzrok smrti, pri ženskah pa drugi. V Sloveniji danes živi že 110 000 ljudi, ki jim je bila vsaj enkrat v življenju postavljena diagnoza rak (Škrbec, 2021). Določeni raki se pojavljajo pogosteje, medtem ko so drugi izjemno redki. Med slovensko populacijo so najpogostejši rak dojk, prostate, debelega črevesa in danke, pljučni rak in kožni rak. Skupno predstavljajo kar 60% vseh vrst. Poznamo namreč približno 200 vrst rakavih bolezni. Rak se lahko pojavi v kateremkoli delu telesa in v vseh starostih, čeprav je najpogostejši pri ljudeh, starejših od 50 let. Vzpodbudno je, da 60% vseh bolnikov z rakom živi še pet let po postavitvi diagnoze. Pred 30 leti je bilo petletno preživetje le 30% (Škrbec, 2021).

2 Obvladovanje raka

Obvladovanja raka je zelo zahtevno področje, pri katerem je ključno ustrezno načrtovanje čim hitrejšega in učinkovitega preprečevanja, odkrivanja in zdravljenja raka, skladno s potrebami prebivalstva. Nacionalni programi za obvladovanje raka (NPOR), strategije, politike in drugi dokumenti, ki so jih z namenom obvladovanja raka po priporočilu Evropske komisije pripravile države so ključni dokumenti pri obvladovanju raka (Commission of the European Communities, 2009), Evropski

načrt za boj proti raku pa predstavlja krovni dokument (European Commission, 2021).

2.1 Nacionalni programi za obvladovanje raka

Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) NPOR opredeljuje kot „programe javnega zdravja, namenjene zmanjšanju pojavnosti in umrljivosti za rakom ter izboljšanju kakovosti življenja bolnikov z rakom s sistematičnim in pravičnim izvajanjem strategij, ki temeljijo na dokazih, za preprečevanje, zgodnje odkrivanje, diagnozo, zdravljenje in paliacijo, ob najboljšem izkoristku razpoložljivih virov« (Albreht, Jelenc in Gorgojo, 2013, WHO, 2002). NPOR so torej uporabno orodje pri podpori prizadevanj zdravstvenih sistemov pri odzivanju na številne izzive, ki jih predstavlja epidemija raka in njegova kompleksnost (Atun, Ogawa in Martin-Moreno, 2009). NPOR so se v mnogih državah po vsem svetu postopoma začeli pripravljati v zadnjih 25 letih. Na naraščajoče breme raka v Evropi sta prva opozorila Evropski parlament in Svet in pozvala Evropsko komisijo, naj odločno ukrepa pri podpori državam članicam v boju proti raku (EU, 2008, Council of EU, 2008). Leta 2009 je EU svojim državam članicam priporočila, naj do leta 2013 razvijejo NPOR ali strategije. EU, ki je zibelka najnaprednejših, konsolidiranih in dobro financiranih nacionalnih zdravstvenih sistemov na svetu je ustvarila najinovativnejše in pionirske pobude na področju NPOR (Albreht, Jelenc in Gorgojo, 2013). Izkušnje držav z dolgoletno tradicijo načrtov in programov za obvladovanje raka, kot so npr. Francija, Anglija in Norveška so utrle pot za razpravo o potrebi po vzpostavitvi nacionalnih ali regionalnih programov, načrtov ali strategij za obvladovanje raka v vseh evropskih državah članicah. Postopoma je tako večina držav članic EU začela razvijati, objavljati in implementirati svoje NPOR (Haward, 2008).

2.2 Evropski načrt za boj proti raku

Od februarja 2021 imamo v Evropi tudi krovni dokument, Evropski načrt za boj proti raku (*angl. Europe's Beating Cancer Plan*), ki predstavlja poglobljeno prednostno nalogo predsednice Evropske komisije von der Leynove na področju zdravstva. Nove tehnologije, raziskave ter inovacije so izhodišče novega Evropskega načrta za boj proti raku, sam načrt pa predstavlja nov pristop EU k preprečevanju, zdravljenju in oskrbi na področju raka. Celotna pot bolezni, od preprečevanja raka do vključno kakovosti življenja bolnikov z rakom in preživelih bo obravnavana v sklopu

Evropskega načrta za boj proti raku, s poudarkom na ukrepih, kjer lahko EU največ pripomore. Kar štiri milijarde evrov so namenjene izvedbi tega načrta (Jelenc, idr., 2021; European Commission, 2021), ki bo podprt z ukrepi, ki vključujejo različna področja, od izobraževanja, zaposlovanja, socialne politike in enakosti, do kmetijstva, okolja, podnebja, trženja, energije, vse do prometa, obdavčenja in kohezijske politike (European Commission, 2021).

Evropski načrt za boj proti raku temelji na štirih stebrih (*angl. pillars*), ki predstavljajo štiri ključna tematska področja: preventivo, zgodnje odkrivanje raka, diagnostiko z zdravljenjem in kakovost življenja bolnikov z rakom ter vseh tistih, ki so ga preboleli, oz. preživelih. Presečne (*angl. cross cutting*) teme načrta pa so raziskave, inovacije, zmanjševanje neenakosti ter digitalna in personalizirana medicina. Evropski načrt za boj proti raku vključuje deset, tako imenovanih vodilnih pobud (*angl. flagship initiatives*) in dvaintrideset ukrepov na vsaki ključni stopnji bolezni (European Commission, 2021).

3 Evropska mreža nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka

Peta izmed vodilnih pobud Evropskega načrta za boj proti raku narekuje vzpostavitev Evropske mreže nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka (*angl. European Network of National Comprehensive Cancer Centres*), ki bo povezala priznane nacionalne centre za celostno obravnavo raka do leta 2025. To bo olajšalo zagotavljanje kakovosti diagnostike in zdravljenja, usposabljanja, raziskovanja in kliničnih študij v EU. V Evropskem načrtu za boj proti raku je zapisano, da je potrebno do leta 2030 zagotoviti 90 % upravičenim bolnikom dostop do Evropske mreže nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka (European Commission, 2021).

4 Vzpostavljanje Evropske mreže nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka preko projekta skupnega ukrepanja CraNE in predhodnih projektov

Vzpostavitev EU mreže že obstoječih in novoustanovljenih centrov za celostno obravnavo raka za podporo zagotavljanju kakovostnega zgodnjega odkrivanja raka, presejanja, diagnostike in zdravljenja, podpore osebam, ki so raka preboleli, raziskovanja in usposabljanja delovne sile na področju obravnave raka je glavni cilj

projekta skupnega ukrepanja (*ang. Joint Action-JA*) CraNE. To bo pripomoglo k zagotavljanju kakovostnejše oskrbe in zmanjšalo neenakosti v EU, hkrati pa bo bolnikom omogočilo možnost diagnostike in zdravljenja blizu doma.

CraNE JA bo razvil model Evropske mreže centrov za celostno obravnavo raka, vključno s strokovnim, znanstvenim, izobraževalnim in administrativnim okvirjem za trajnostno strukturo. Ciljna skupina CraNE JA so vsi glavni akterji, ki se bodo ukvarjali z razvojem Evropske mreže centrov za celostno obravnavo raka: predstavniki držav članic, mrež centrov za celostno obravnavo raka, evropske organizacije, bolniki in strokovnjaki. CraNE JA združuje 44 partnerjev iz 25 različnih držav, od tega 25 pridruženih partnerjev in 19 sodelujočih partnerjev. Na projektu sodeluje 17 evropskih bolnišnic, 9 Ministrstev za zdravje, 8 raziskovalnih inštitutov, 6 nacionalnih inštitutov za javno zdravje, 3 društva in 2 univerzi. V delo bo vključenih preko 100 tujih in domačih ekspertov, raziskovalcev in svetovalcev, ki prihajajo iz različnih evropskih držav ter s tem zagotavljajo raznolikost pri strokovnosti, usposobljenosti in regionalni, oz. lokalni pogled.

Delo na projektu je organizirano v 8 delovnih sklopih (*angl. work packages*): štirje delovni sklopi so obvezni, horizontalni (koordinacija, diseminacija, evalvacija in trajnost), štirje pa so vsebinski, oz. vertikalni delovni sklopi. Delo 5. in 7. sklopa bo potekalo koordinirano, saj bo namenjeno vzpostavitvi Evropske mreže centrov za celostno obravnavo raka. Prav tako se bo dopolnjevalo delo 6. in 8. sklopa, ki bo namenjeno standardom in kakovosti mreže centrov za celostno obravnavo raka.

CraNE JA je že četrti evropski projekt skupnega ukrepanja na področju raka, katerega koordinacija je zaupana Sloveniji, oz. Nacionalnemu inštitutu za javno zdravje (NIJZ). Evropska komisija je že vrsto let aktivna pri nujenju pomoči državam članicam na zahtevnem področju obvladovanja raka. Evropska unija je preko Evropske izvajalske agencije za zdravje in digitalno tehnologijo (*angl. European Health and Digital Executive Agency*) HaDEA (bivša Evropska agencija za potrošnike, zdravje, kmetijstvo in hrano - CHAFEA) sofinancirala že tri velike evropske projekte skupnega ukrepanja, katerih rezultati naj bi pripomogli k izboljšanju stanja na področju raka v Evropi. 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 skupnega ukrepanja, European Partnership for Action Against Cancer – EPAAC JA. Omenjeni projekt, v katerega so bile vključene vse države članice EU ter Norveška in Islandija se je zaključil leta 2014, koordiniral pa ga je tedanji slovenski Inštitut za varovanje zdravja (IVZ), predhodnik današnjega NIJZ (Jelenc, idr., 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. Vodnik za pripravo kakovostnih nacionalnih programov na področju raka je zagotovo eden izmed najbolj 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 vodnik služi kot pomoč državam članicam pri pripravi svojih programov ali pri izboljševanju aktualnih programov. Evropska komisija je na podlagi uspešnega koordiniranja projekta EPAAC JA, NIJZ predala tudi vodenje drugega projekta skupnega ukrepanja s področja raka, CANCON JA (projekt se je začel leta 2014, zaključil pa se je leta 2017) ter tretjega projekta skupnega ukrepanja s področja raka, Inovative Partnership for the Action Against Cancer-iPAAC JA, ki je potekal od leta 2018 do leta 2021 (Jelenc, idr., 2018). Rezultati projektov so številni in nedvomno prispevajo k izboljšanju celostnega obvladovanja raka na različnih zdravstvenih področjih.

Pri vzpostavljanju Evropske mreže nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka v sklopu CraNE JA bodo nedvomno v pomoč izdelki projektov Cancon in iPAAC JA. Končni rezultati desetega delovnega sklopa projekta iPAAC JA so obravnavali sklope standardov za mrežo nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka in njeno certificiranje. V sklopu projekta Cancon JA pa je nastala publikacija Evropski vodnik za izboljšanje kvalitete celostnega obvladovanja raka (*angl. European Guide for Quality Improvement in Comprehensive Cancer Control*), v kateri je priporočena vzpostavitev mreže centrov za celostno obravnavo raka (Albreht, Kiasuwa in Van den Bulcke, 2017).

Projekt CraNE JA sofinancira Evropska izvajalska agencija za zdravje in digitalno tehnologijo HaDEA. Skupno ukrepanje pomeni namreč poseben mehanizem financiranja iz sredstev programa EU za zdravje. Projekt bo trajal dve leti.

5 Zaključek

Reševanje problematike obvladovanja rakavih bolezni, ki predstavljajo v EU javnozdravstveni problem in enega izmed ključnih izzivov na področju zdravja zahteva usklajen pristop evropskih držav. V skladu s peto izmed vodilnih pobud Evropskega načrta za boj proti raku, ki narekuje vzpostavitev Evropske mreže nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka do leta 2025, Evropska komisija sofinancira projekt skupnega ukrepanja CraNE, ki ga koordinira Slovenija, oz. NIJZ. V sklopu dvoletnega projekta bo 44 partnerjev iz 25 evropskih držav razvilo model Evropske mreže centrov za celostno obravnavo raka, ki bo vključeval strokovni, znanstveni, izobraževalni in administrativni okvir za trajnostno strukturo. Do leta 2030 naj bi bil tako, skladno z Evropskim načrtom za boj proti raku, 90 % upravičenim bolnikom zagotovljen dostop do Evropske mreže nacionalnih centrov za celostno obravnavo raka, kar predstavlja za bolnike kakovostnejšo oskrbo bližje domu in manj neenakosti v EU.

Ta raziskava izhaja iz skupnega ukrepa CraNE (angl. CraNE Joint Action), ki je prejel sredstva Evropske unije preko Evropske izvajalske agencije za zdravje in digitalno tehnologijo (angl. European Health and Digital Executive Agency-HaDEA) v okviru programa EU za zdravje (angl. EU4Health) 2021-2027.

Literatura

- Albreht, T., Jelenc, M., Gorgojo, L. (2013). From 'on paper' to 'into action': development of National Cancer control programmes in the EU. In: Martin-Moreno, J.M., Albreht, T., Radoš Krnel, S., editors. Boosting Innovation and Cooperation in European Cancer Control, Ljubljana, National Institute of Public Health, 209-242. Pridobljeno s: http://www.nijz.si/sites/www.nijz.si/files/publikacije-datoteke/boosting_innovation_and_cooperation_in_european_cancer_control_0.pdf
- 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. Pridobljeno s:

- https://cancercontrol.eu/archived/uploads/images/European_Guide_for_Quality_National_Cancer_Control_Programmes_web.pdf.
- Atun, R., Ogawa, T., Martin-Moreno, J.M. (2009). *Analysis of National Cancer Control Programmes in Europe*. London: Imperial College.
- Coleman, M.P., Alexe, D.M., Albreht, T., McKee, M. (2008). *Responding to the challenge of cancer in Europe*. National Institute of Public Health of the Republic of Slovenia, Ljubljana.
- Commission of the European Communities. (2009). *Communication from the Commission to the European parliament, the Council, the European economic and social committee and the Committee of the regions on Action Against Cancer: European Partnership, COM 0291 Final*. Brussels: COM. Pridobljeno s: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX:52009DC0291>
- Council of the European Union. (2008). *Council Conclusions on reducing the burden of cancer: 2876th Employment, social, policy, health and consumer affairs: Council meeting*. Luxembourg.
- European Commission. (2021). *Europe's Beating Cancer Plan: A new EU approach to prevention, treatment and care*. Pridobljeno s: https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf
- European Union: European Parliament. (2008). *European Parliament resolution on combating cancer in the enlarged European Union, B6-0132/2008 / P6-TAPROV, 0121*. Brussels: European Parliament.
- Haward, R. (2008). *Organizing a comprehensive framework for cancer control*. In: Coleman, M.P., Alexe, D.M., Albreht, T., McKee, M., editors. *Responding to the challenge of cancer in Europe*, Ljubljana, National Institute of Public Health; 113-133.
- Jelenc, M., Albreht, T. (2020). *Koristi projekta iPAAC za slovenske in evropske prebivalce ter paciente z rakom*. V: Kregar-Velikonja, N. (ur.). *Celostna obravnava pacienta : zbornik prispevkov : mednarodna znanstvena konferenca*. Novo mesto: Univerza v Novem mestu, Fakulteta za zdravstvene vede, 175-179. Pridobljeno s: https://fzv.uni-nm.si/uploads/_custom/03_unmfzv/konferenca/zbornik/zbornik_prispevkov_unmfzv_konferenca_2019_www.pdf.
- Jelenc, M., Albreht, T., Hribar, K. (2021). *Predstavitev novega Evropskega načrta premagovanja raka. Utrip: informativni bilten Zbornice zdravstvene nege Slovenije*, 29, 2, 64-65. Pridobljeno s: <https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2021/04/UTRIP-April-Maj-2021.pdf>.
- 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. Pridobljeno s: <http://online.pubhtml5.com/agma/wcqm/#p=19>.
- Jelenc, M., Radoš Krnel, S., Seljak, M., Albreht, T., Meglič, M. (2011). *Evropa združena v boju proti raku : projekt Evropsko partnerstvo za boj proti raku - EPAAC = European Partnership for Action Against Cancer - EPAAC*. *Zdravstveno varstvo : Slovenian journal of public health*, 50, 4, 297-298.
- Škrbec, V. (2021). *Rak je tudi v Sloveniji prvi javnozdravstveni problem*. *Novis*, 48, 15-19.
- World Health Organization. (2002). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines*. Geneva: WHO.

