

VZPOSTAVLJANJE NACIONALNIH VOZLIŠČ NA PODROČJU RAKA

MARJETKA JELENC, TIT ALBREHT

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ljubljana, Slovenija
marjetka.jelenc@nijz.si, tit.albreht@nijz.si

Raziskave, inovacije na področju raka, organizacija zdravstvenega varstva se v Evropski uniji (EU) soočajo s številnimi izzivi. Oddaljenost pomembnih deležnikov, razdrobljenost iniciativ sta primer izzivov, ki zahtevajo usklajene rešitve, kar naslavljata Evropski načrt za boj proti raku in misija rak. Namen projekta ECHoS, ki predstavlja pomoč pri implementaciji misije rak je podpora izvajanju dejavnosti na področju raka v državah članicah EU in pridruženih članicah z vzpostavljanjem in razvojem vozlišč na področju raka. Delovala bodo na nacionalni, regionalni in lokalni ravneh. Cilji projekta so spodbujanje ustanavljanja nacionalnih vozlišč, vzpostavljanje mreže in podpora napredku misije rak na področju EU, ustvarjanje sinergij z drugimi evropskimi pobudami ter ustvarjanje temeljev za evropsko mrežo nacionalnih vozlišč na področju raka z razvojem okvira modela neprekinjenega poslovanja in delovanja. ECHoS postavlja temelje za oblikovanje evropske mreže nacionalnih vozlišč, vključno s slovenskim vozliščem, močnega in povezanega omrežja, ki bo zagotavljalo usklajenost in napredek na področju raka v EU.

Ključne besede:

nacionalna
vozlišča,
mreža,
ECHoS,
rak,
izzivi

ESTABLISHMENT OF NATIONAL CANCER MISSION HUBS

MARJETKA JELENC, TIT ALBREHT

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

Cancer research, innovation and the organization of health care in the European Union (EU) face many challenges. The remoteness of important stakeholders, fragmentation of initiatives are examples of challenges that require coordinated solutions, as addressed by Europe's Beating Cancer Plan, and Mission Cancer. The purpose of ECHoS project is to support the implementation of activities in EU Member States and associated countries by establishing and developing cancer mission hubs. They will operate at national, regional, local levels. The goals of ECHoS are to encourage the establishment of hubs, establish a network, support the progress of Mission Cancer in EU, to create synergies with other EU initiatives, create the foundations for EU network of cancer hubs by developing a framework for continuous operation. ECHoS lays the foundation for the EU network of hubs, including Slovenian hub, a strong, connected network that will ensure progress in the field of cancer in EU.

Keywords:

cancer
hubs,
network,
ECHoS,
cancer,
challenges

1 Uvod

Rak predstavlja tako v Evropi, katere prebivalstvo se stara, kot v Sloveniji velik javnozdravstveni problem. V naši državi zbolijo za rakom po podatkih Registra raka Onkološkega inštituta letno preko 15 000 ljudi, okrog 6500 jih umre. Pri moških predstavlja rak prvi vzrok smrti, pri ženskah pa drugi. Zaradi uspešnega odkrivanja in zdravljenja raka živi danes v Sloveniji že okoli 110 000 ljudi, katerim je bila vsaj enkrat v življenju postavljena diagnoza rak. Določeni raki so izjemno redki, drugi se pojavljajo pogosteje (Škrbec, 2021). V Sloveniji je najpogostejši rak dojke, sledijo mu rak prostate, debelega črevesa in danke, pljučni rak in kožni rak, ki skupaj predstavljajo okrog 60% vseh vrst raka. Opisanih je namreč približno 200 vrst rakavih bolezní. Bolezen se lahko pojavi v kateremkoli delu telesa in v vseh starostih. Najpogosteje se rak pojavlja pri ljudeh, ki so starejši od 50 let. Medtem, ko je bilo pred tremi desetletji petletno preživetje le 30%, danes okoli 60% vseh bolnikov z rakom živi še pet let po postavitvi diagnoze (Škrbec, 2021). Kljub napredku v zadnjih letih predstavlja rak veliko breme za družbo in pomemben vzrok obolevnosti v Evropski uniji (EU). Glede na staranje evropske populacije in socio-ekonomski položaj je pričakovati, da se bo v primeru neukrepanja incidenca rakavih obolenj v prihodnje še povečevala. Epidemiološka predvidevanja, da bo rak kot vzrok umrljivosti kmalu postal najpomembnejši problem človeštva na področju zdravja so se v nekaterih državah EU že uresničila (Jelenc in Albreht, 2020).

Obvladovanje raka je v EU pomemben izziv. Pri njegovem reševanju je potreben usklajen pristop evropskih držav, vključno z Evropsko komisijo. Ker je obvladovanje raka izjemno zahtevno področje ima velik pomen ustrezno načrtovanje učinkovitega preprečevanja, odkrivanja in zdravljenja raka, skladno s potrebami prebivalstva. Z namenom obvladovanja raka so po priporočilu Evropske komisije države članice pripravile nacionalne programe za obvladovanje raka (angl. *National Cancer Control Programmes*) ter strategije, politike in druge dokumente, tako nacionalne, kot regionalne (Commission of the European Communities, 2009, Albreht, Jelenc in Gorgojo, 2013). V Sloveniji področje obvladovanja raka ureja Državni program za obvladovanje raka (Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije, 2022).

Krovni dokument na področju obvladovanja raka v EU je Evropski načrt za boj proti raku (angl. *Europe's Beating Cancer Plan*), ki je bil predstavljen februarja 2021 (European Commission, 2021). Gre za prednostno nalogo predsednice Evropske komisije von der Leynove na področju zdravstva ter nov pristop EU k preprečevanju, zdravljenju in oskrbi na področju raka. Izhodišče Evropskega načrta za boj proti raku so nove tehnologije, raziskave, inovacije. Izvedbi načrta, ki bo podprt z ukrepi, ki vključujejo različna področja (izobraževanje, zaposlovanje, socialna politika in enakost, kmetijstvo, okolje, podnebje, trženje, energija, promet, obdavčenje, kohezijska politika) so namenili štiri milijarde evrov (European Commission, 2021, Jelenc, idr., 2021). V sklopu Evropskega načrta za boj proti raku je obravnavana celotna pot bolezni, od preprečevanja raka do kakovosti življenja bolnikov z rakom ter preživelih. Evropski načrt za boj proti raku ima štiri stebre (angl. *pillars*), oz. štiri ključna tematska področja: preventivo, zgodnje odkrivanje raka, diagnostiko z zdravljenjem in kakovost življenja bolnikov z rakom ter tistih, ki so ga preboleli, oz. preživelih. Načrt ima tudi presečne (angl. *cross cutting*) teme; ki so raziskave, inovacije, zmanjševanje neenakosti ter digitalna in personalizirana medicina. Evropski načrt za boj proti raku vključuje tudi deset vodilnih pobud (angl. *flagship initiatives*) in dvaintrideset ukrepov na vsaki ključni stopnji bolezni (European Commission, 2021).

Drugo pomembno ključno iniciativo Evropske komisije na področju obvladovanja raka predstavlja dokument misija rak. Gre za edino misijo na področju zdravstva. Pojem "misija" je leta 2018 uvedla neodvisna strokovnjakinja in inovatorica prof. Mariana Mazzucato iz Londona. V publikaciji z naslovom »Mission-Oriented Research & Innovation in the European Union« je pripravila osnutek strateških priporočil za raziskave in inovacije v EU v prihodnosti na pobudo Evropske komisije. Področje je organizirala v tako imenovane "misije", ki so predstavljale nov pristop v smeri široko opredeljenih ciljev ter pobud (Mazzucato, 2018). Misije imajo jasno opredeljene naloge in cilje, ki so merljivi in časovno opredeljeni ter spodbujajo medsektorsko povezovanje različnih vrst raziskav in inovacij. Področje raziskav in inovacij je organizirano v pet tematskih misij (prilagoditev podnebnim spremembam, vključno s preobrazbo družbe; klimatsko nevtralna in pametna mesta; zdravi oceani, morja, obalne in celinske vode; zdravje tal in hrane ter misija rak). Vsaka misija ima vodjo, svoje predsedstvo, ki ga sestavlja do 15 vrhunskih strokovnjakov iz različnih področij ter odbore in skupščino, kar prispeva k

uspešnosti posamezne misije s posredovanjem strokovnega znanja in idej (Hribar in Jelenc, 2020).

Z namenom implementacije obeh ključnih krovnih dokumentov - Evropskega načrta za boj proti raku in misije rak, Evropska komisija sofinancira več projektov, v katerih sodelujejo partnerske organizacije iz številnih evropskih držav. Eden izmed gradnikov implementacije misije rak je projekt ECHoS (kratica za Vzpostavitev vozlišč na področju raka: omrežja in sinergije; angl. *Establishing of Cancer Mission Hubs: Networks and Synergies*), ki bo pripomogel k vzpostavitvi nacionalnih vozlišč na področju raka in povezovanju le teh v evropsko mrežo.

2 Nacionalna vozlišča na področju raka in Evropska mreža vozlišč

Nacionalna vozlišča (angl. *hubs*) na področju raka naj bi povečala kapacitete evropskih držav pri integraciji raziskav in politik na področju raka v EU na nacionalni, regionalni in lokalni ravni. Vzpostavljena vozlišča naj bi povezala raziskave in inovacije z razvojem politik, in sicer s podpiranjem medpolitičnega dialoga z različnimi relevantnimi deležniki. Prebivalce EU bodo vozlišča postavila v svoje središče pozornosti, kar bo pomenilo pomembno pridobitev za državljane držav članic EU. Vzpostavljena naj bi bila tudi tako imenovana Evropska mreža nacionalnih vozlišč na področju raka (angl. *European Network of Cancer Mission Hubs*), ki bi bila organizirana kot platforma in namenjena izmenjavi dobrih praks ter skupnih aktivnosti regionalnih in nacionalnih akterjev na področju raka v EU.

3 Projekt ECHoS

Projekt ECHoS, ki torej predstavlja temelj implementacije misije rak (European Commission, 2021) v EU ima kot glavni namen podporo izvajanju dejavnosti na področju raka v vseh evropskih državah članicah in pridruženih državah z vzpostavitvijo vozlišč na področju raka ter njihovemu razvoju (ECHoS, 2023). Vozlišča naj bi delovala na nacionalni ravni, regionalni in lokalni ravni. Štirje specifični cilji projekta ECHoS so spodbujati ustanovitev nacionalnih vozlišč na področju raka, vzpostaviti mrežo podpore napredku misije rak na področju EU, ustvariti sinergije z drugimi evropskimi pobudami in ustvariti temelje za evropsko mrežo nacionalnih vozlišč na področju raka z razvojem okvira modela neprekinjenega delovanja.

Agencija za klinične raziskave in biomedicinske inovacije iz Portugalske je glavni koordinator projekta ECHoS, ki se je uradno pričel aprila 2023 in v katerem sodeluje kar 57 partnerjev iz 28 držav članic EU, tri pridružene članice in ena mednarodna organizacija. V projektu sodelujejo Avstrija, Belgija, Hrvaška, Ciper, Češka, Estonija, Finska, Francija, Nemčija, Grčija, Madžarska, Irska, Izrael, Italija, Latvija, Litva, Luksemburg, Malta, Nizozemska, Norveška, Poljska, Portugalska, Romunija, Slovaška, Slovenija, Španija, Švedska in Turčija.

Slovenijo v projektu zastopa Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ). Projekt bo trajal 36 mesecev.

Projektno delo je razdeljeno v šest tematskih delovnih sklopov/paketov (angl. *work packages-WP*). Prvi delovni sklop (angl. *WP 1*) je namenjen vodenju, oz. koordinaciji projekta (angl. *Project Governance and Implementation*), drugi delovni sklop (angl. *WP2*) pa načrtovanju, ustvarjanju in izmenjavi znanja nacionalnih vozlišč s področja raka (angl. *National Cancer Mission HUBs design, creation, and knowledge exchange*). Tretji delovni sklop (angl. *WP3*) je namenjen identifikaciji, vključevanju in sodelovanju deležnikov (angl. *Multi-stakeholder identification, engagement, and cooperation*). Četrty delovni sklop (angl. *WP4*) bo iskal sinergije in postavil mostove do misij in drugih evropskih pobud (angl. *Synergies: bridges to Missions and other European initiatives*). Peti delovni sklop (angl. *WP5*) je poimenovan Nastajajoča EU mreža nacionalnih vozlišč s področja raka – študija načrtovanja (angl. *Future EU network of National Cancer Mission HUBs-Design Study*). Zadnji, šesti delovni sklop (angl. *WP6*) je namenjen komunikaciji, diseminaciji, vključevanju in sodelovanju prebivalcev (angl. *Communication, Dissemination, Citizens' Engagement & Participation*).

Prvi delovni sklop je kot omenjeno namenjen koordinaciji projekta, vodi pa ga Agencija za klinične raziskave in biomedicinske inovacije iz Portugalske. Drugi delovni sklop, ki ga vodi Inštitut za raka iz Italije, je namenjen opredelitvi temeljev, splošne zasnove in operativnih strukturnih elementov nacionalnih vozlišč na področju raka. Predvidene so nove konceptualne pobude, katerih cilj je ustvariti mostove na različnih področjih raka. Smernice, dobre prakse, krepitev zmogljivosti v programih izmenjave znanja in dogodki za ozaveščanje bodo služili za spodbujanje ustanavljanja nacionalnih vozlišč na področju raka. Delo tretjega delovnega sklopa usklajuje Center za inovacije v medicini iz Romunije. Med nalogami tega delovnega sklopa so vzpostavitev modelov podpore izvajanju misije rak, identifikacija

deležnikov in priprava interaktivnega orodja za interakcije deležnikov na različnih ravneh ter vključevanje deležnikov in vzpodbujanje sodelovanja. Delo četrtega delovnega sklopa koordinira Svet za znanost in tehnologijo iz Malte, sklop je usmerjen v ustvarjanje sodelovanja z evropskimi projekti in organizacijami na področju zdravstva in raziskav. Okrepil bo sinergije med projektom ECHoS in drugimi evropskimi organi, pobudami in akterji, z namenom zagotovitve učinkovitega političnega dialoga na vseh ravneh in omogočanja učinkovitih povezav med različnimi pobudami. Peti delovni sklop koordinira inštitut Sciensano iz Belgije, namenjen pa je razvoju trajnostnega modela neprekinjenega delovanja predvidene mreže vozlišč na področju raka. Med nalogami tega sklopa so določitev ciljev mreže EU nacionalnih vozlišč na področju raka, postavitve okvirja neprekinjenega delovanja – upravljanje, finance in poslovni modeli ter priprava strateškega načrta za trajnostno evropsko mrežo vozlišč na področju raka. Šesti delovni sklop koordinira Center za celostno obvladovanje raka Karolinska iz Švedske, namenjen pa je približevanju misije raka tistim, ki jo najbolj potrebujejo-državljanom. Delo šestega delovnega sklopa bo osredotočeno na komunikacijske dejavnosti na različnih ravneh in tudi na neorganizirane deležnike: državljane, bolnike in njihove družine, marginalizirane skupine in družbo na splošno (ECHoS, 2023).

Nacionalni inštitut za javno zdravje je aktivno vključen v delo vseh delovnih sklopov projekta ECHoS, razen v peti sklop, ki je namenjen načrtovanju bodoče evropske mreže nacionalnih vozlišč s področja raka. Ker bo slovensko nacionalno vozlišče na področju raka bo zelo verjetno predstavljal Onkološki inštitut že potekajo usklajevanja in med Nacionalnim inštitutom za javno zdravje in Onkološkim inštitutom. Nekatere evropske države so svoja vozlišča na področju raka že ustanovile, med drugimi ima nacionalno vozlišče tudi Portugalska, ki projekt ECHoS koordinira in bo svoje izkušnje in dobre prakse na področju ustanavljanja in delovanja vozlišča delila tudi z drugimi državami (Delnord, 2023).

4 Zaključek

Evropska komisija posveča problematiki raka v zadnjih letih veliko pozornosti, saj se zaveda njegovih posledic. Prebivalstvo EU se namreč stara in rak, katerega incidenca s starostjo narašča predstavlja v EU, vključno s Slovenijo velik javnozdravstveni problem, njegovo obvladovanje pa velik izziv. Usklajen pristop evropskih držav in Evropske komisije pri reševanju problematike je postal nujna.

Evropska komisija je pripravila dva ključna dokumenta, Evropski načrt za boj proti raku in iniciativa Misija rak, ki ju bo implementirala preko projektov, za katere je namenila signifikantna finančna sredstva. Projekt ECHoS je vezan na implementacijo misije rak. Raziskave, inovacije na področju raka ter organizacija zdravstvenega varstva v EU se namreč soočajo s številnimi izzivi, kot je to oddaljenost ključnih deležnikov in razdrobljenost iniciativ. To po mnenju Evropske komisije zahteva skupen pristop in usklajene rešitve. Namen projekta ECHoS je podpora izvajanju dejavnosti na področju raka v državah članicah EU in pridruženih članicah z vzpostavljanjem in razvojem vozlišč, oz. hub-ov na področju raka, ki bodo delovala na nacionalni, regionalni ali lokalni ravneh. Med cilji projekta so spodbujanje ustanavljanja nacionalnih vozlišč na področju raka, vzpostavljanje mreže vozlišč in podpora napredku misije rak na področju EU, ustvarjanje sinergij z drugimi evropskimi pobudami ter ustvarjanje temeljev za evropsko mrežo nacionalnih vozlišč na področju raka z razvojem okvira modela neprekinjenega poslovanja in delovanja. Preko projekta ECHoS bodo postavljeni temelji za oblikovanje bodoče evropske mreže vozlišč na področju raka, v katero bo povezano tudi slovensko vozlišče. Države, ki so svoja vozlišča že vzpostavila bodo v sklopu projekta svoje izkušnje in dobre prakse delila z državami, kot je to Slovenija, ki bodo svoja vozlišča načrtovala in vzpostavila v sklopu dela na projektu ECHoS. Mreža evropskih vozlišč na področju raka bo zagotavljala usklajenost in napredek na področju raka v EU.

Izjava

Projekt ECHoS je prejel sredstva iz programa Evropske unije preko Evropske izvajalske agencije za zdravje in digitalno tehnologijo (angl. European Health and Digital Executive Agency-HADEA) v okviru programa HORIZON Europe.

Projekt finansira Evropska unija. Izraženi pogledi in mnenja so avtorjevi in ne odražajo nujno stališč Evropske unije ali HADEA-e. Niti Evropska unija niti organ, ki ga financira ne prevzemata odgovornosti zanje.

Literatura

Albrecht, 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., Albrecht, 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
- 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/TEXT/?uri=CELEX:52009DC0291>
- Delnord, M. (2023). Implementing Europe's beating cancer plan: challenges and opportunities from European countries. *Eur J Public Health*, 33 (Suppl 2), 160-287. doi:10.1093/eurpub/ckad160.287
- ECHoS (2023). Establishing of Cancer Mission Hubs: Networks and Synergies. Pridobljeno s: <https://cancermissionhubs.eu/>
- European Commission (2022). Europe's Beating Cancer Plan. Pridobljeno s: https://health.ec.europa.eu/system/files/2022-02/eu_cancer-plan_en_0.pdf
- European Commission (2021). EU Mission: cancer. Pridobljeno s: https://research-and-innovation.ec.europa.eu/funding/funding-opportunities/funding-programmes-and-open-calls/horizon-europe/eu-missions-horizon-europe/eu-mission-cancer_en
- Hribar, K., Jelenc, M. (2020). Misije - novost na področju evropskih raziskav in inovacij pri Evropski komisiji. Utrip: informativni bilten Zbornice zdravstvene nege Slovenije, 28, 4, 62-63. Pridobljeno s: https://www.zbornica-zveza.si/wp-content/uploads/2020/06/UTRIP_JunijJulij_2020_splet.pdf
- 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.unim.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>
- Mazzucato M. (2018). Mission-Oriented Research & Innovation in the European Union. A problem-solving approach to fuel innovation-led growth. Pridobljeno s: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/5b2811d1-16be-11e8-9253-01aa75ed71a1/language-en>
- Ministrstvo za zdravje Republike Slovenije (2022). Državni program obvladovanja raka 2022-2026. Pridobljeno s: <https://www.dpqr.si/wp-content/uploads/2021/12/Drzavni-program-obvladovanja-raka-2022-2026.pdf>
- Škrbec, V. (2021). Rak je tudi v Sloveniji prvi javnozdravstveni problem. *Novis*, 48, 15-19.

