

IMPLEMENTACIJA EVROPSKEGA NAČRTA ZA BOJ PROTI RAKU Z VIDIKA SLOVENSКИH PACIENTOV

MARJETKA JELENC, NATAŠA VOJE

Nacionalni inštitut za javno zdravje, Ljubljana, Slovenija
marjetka.jelenc@nijz.si, natasa.voje@nijz.si

Skladno z deveto vodilno pobudo Evropskega načrta za boj proti raku (angl. Europe's Beating Cancer Plan – EBCP), ki je namenjena zmanjševanju neenakosti v Evropski uniji, je potekal projekt OriON Joint Action (JA). Ker je EBCP namenjen pacientom z rakom, je še posebno zanimiv njihov pogled na izvajanje EBCP. Na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje smo s tem namenom organizirali delavnico s predstavniki šestih slovenskih združenj pacientov. Namen je bil pridobiti vpogled v izvajanje EBCP v Sloveniji in v koristi EBCP za paciente. Razprava se je osredotočila na izvajanje EBCP ter priložnosti in izzive na nacionalni ravni. Predstavniki pacientov so bili mnenja, da bi se moralo okrepiti informiranje o EBCP, nameniti večji poudarek celostni oskrbi, odpravi stigme paliativne oskrbe ter krepitvi duševnega zdravja pacientov in njihovih skrbnikov. Namen prispevka je predstaviti pogled predstavnikov organizacij pacientov z rakom na EBCP, njegovo implementacijo v slovenskem prostoru, koristi, pomanjkljivosti ter možnosti za izboljšave.

DOI
[https://doi.org/
10.18690/um.fov.3.2026.19](https://doi.org/10.18690/um.fov.3.2026.19)

ISBN
978-961-299-124-1

Ključne besede:
obvladovanje raka,
EBCP,
OriON JA,
pacienti,
predstavniki pacientov

DOI
[https://doi.org/
10.18690/um.fov.3.2026.19](https://doi.org/10.18690/um.fov.3.2026.19)

ISBN
978-961-299-124-1

Keywords:
cancer control,
EBCP,
OriON JA,
patients,
patient representatives

IMPLEMENTATION OF EUROPE'S BEATING CANCER PLAN FROM THE PERSPECTIVE OF SLOVENIAN PATIENTS

MARJETKA JELENC, NATAŠA VOJE

National Institute of Public Health, Ljubljana, Slovenia
marjetka.jelenc@nijz.si, natasa.voje@nijz.si

In accordance with the Flagship No9 of Europe's Beating Cancer Plan (EBCP), which aims to reduce inequalities in the EU, the OriON Joint Action (JA) was implemented. Since EBCP is intended for cancer patients, their perspective on its implementation is of particular interest. For this purpose, we organized a workshop at the National Institute of Public Health with representatives of 6 Slovenian patient organizations. The workshop aimed to gain insight into the implementation of the EBCP and its benefits for patients. The discussion focused on advantages, opportunities and challenges at the national level. Patient representatives highlighted the need for improved information about the EBCP, greater emphasis on comprehensive care, eliminating the stigma surrounding palliative care, and strengthening the mental health of patients and their caregivers. This paper presents the perspectives of patient organizations on EBCP in Slovenia, its implementation, benefits, shortcomings and opportunities for improvement.



University of Maribor Press

1 Uvod

Evropski načrt za boj proti raku (angl. Europe's Beating Cancer Plan – EBCP), ki ga je Evropska komisija (EK) sprejela leta 2021, predstavlja krovni dokument na področju načrtovanja obvladovanja raka v Evropski uniji (EU). Obvladovanje rakavih bolezni namreč še vedno predstavlja velik izziv na področju zdravstva v Evropski uniji (EU). Izhodišče Evropskega načrta za boj proti raku so raziskave, inovacije in nove tehnologije, kar predstavlja nov pristop v EU k preprečevanju raka, zdravljenju in oskrbi na področju raka. Temelj načrta predstavljajo štirje tako imenovani stebri (angl. pillars), ki so v bistvu štiri najpomembnejša področja obvladovanja raka: preventiva in zgodnje odkrivanje raka, diagnostika z zdravljenjem ter kakovost življenja bolnikov z rakom, vključno z osebami, ki so bolezen prebolele, oz. s preživelimi. Načrt ima tudi tako imenovane presečne (angl. cross cutting) teme, kamor so uvrščene tudi inovacije, raziskave, področje zmanjševanja neenakosti in personalizirana medicina (Jelenc, Albreht in Hribar, 2021; European Commission, 2021).

Tematska področja Evropskega načrta za boj proti raku vključujejo 10 vodilnih pobud (angl. flagship initiatives), na uresničevanje katerih so vezani projekti, s katerimi EK udejanja svojo vizijo. EK je za izvedbo Evropskega načrta za boj proti raku in vse nanj vezane projekte namenila štiri milijarde evrov (Jelenc, Albreht in Hribar, 2021; European Commission, 2021). Vsebina omenjenih projektov je sicer zastavljena širše, saj so vezani tudi na področje izobraževanja, socialne politike in enakosti, zaposlovanja, okolja, podnebja, kmetijstva, trženja, energije, prometa, obdavčenja in kohezijske politike (European Commission, 2021).

Deveta vodilna pobuda Evropskega načrta za boj proti raku je namenjena zmanjševanju neenakosti v EU. Nanjo je bil vezan dvoletni (2024–2025) projekt OriON Joint Action (JA), v katerem je sodelovalo 23 partnerjev iz 17 držav (Belgija, Ciper, Grčija, Hrvaška, Irska, Italija, Litva, Madžarska, Malta, Nizozemska, Norveška, Poljska, Romunija, Slovaška, Španija, Švedska in Slovenija). OriON JA je imel tri splošne cilje (spremljanje sprejemanja in implementacije Evropskega načrta za boj proti raku v državah članicah EU, priprava pilotnega okvirja za spremljanje in vrednotenje Evropskega načrta za boj proti raku, povečanje učinka znanja, ustvarjenega z Evropskim načrtom za boj proti raku) ter dva specifična cilja (podpora spremljanju in analizi izvajanja Evropskega načrta za boj proti raku ter

priprava analize na področju nacionalnih programov za obvladovanje raka s posebnim poudarkom na neenakostih) (European Commission, 2023). Delo znotraj JA je organizirano v petih delovnih sklopih ali paketih (angl. Work Packages – WP), treh horizontalnih oz. obveznih (WP 1 – Koordinacija, WP 2 – Diseminacija, WP 3 – Evalvacija) in dveh vsebinskih delovnih paketih (WP 4 – Trajnost in izvajanje – podpora spremljanju in analizi izvajanja Evropskega načrta za boj proti raku ter WP 5 – Analiza razvoja nacionalnih programov za obvladovanje raka).

Primarna ciljna skupina OriON JA so oblikovalci politik iz držav članic EU in njihovi predstavniki, sekundarno ciljno skupino pa predstavljajo organizacije EU, strokovnjaki, zagovorniki in predstavniki pacientov ter pacienti iz cele Evrope (European Commission, 2023).

Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ) je koordiniral celotni projekt OriON JA v sklopu dela prvega delovnega paketa. Poleg tega je NIJZ koordiniral še peti delovni paket, namenjen utiranju poti za izboljšanje kakovosti nacionalnih programov za obvladovanje raka v EU, s posebnim poudarkom na neenakostih na področju raka na podlagi analize razvoja nacionalnih programov za obvladovanje raka v EU (Jelenc, 2024).

Četrty delovni sklop projekta, ki ga je sicer vodil inštitut Sciensano iz Belgije, je bil namenjen sledenju implementacije Evropskega načrta za boj proti raku. Ker je načrt namenjen pacientom z rakom, je namreč še posebno zanimiv njihov pogled na njegovo izvajanje.

Namen prispevka je predstaviti pogled predstavnikov organizacij pacientov z rakom v Sloveniji na Evropski načrt za boj proti raku, poznavanje načrta, njegovo implementacijo v našem prostoru, koristi, ki jih prinaša, pa tudi pomanjkljivosti ter možnosti za izboljšave.

2 Metodologija

Z namenom pridobitve vpogleda v izvajanje EBCP v Sloveniji in zlasti v korist EBCP za paciente smo izvedli delavnico s predstavniki združenj pacientov v Sloveniji. Pripravili smo predstavitev EBCP in projekta OriON JA ter izhodišča za diskusijo v obliki vprašanj in tem, kot so prednosti izvajanja EBCP, priložnosti in

izzivi na nacionalni ravni. Naš cilj je bil zagotoviti udeležbo čim večjega števila predstavnikov organizacij pacientov. Zato smo poiskali kontakte združenj pacientov ter pripravili in poslali vabila na delavnico z razlago in namenom delavnice.

3 Rezultati

Na NIJZ smo 9. aprila 2025 izvedli delavnico s predstavniki šestih slovenskih združenj pacientov, ki so se odzvali našemu povabilu. Na delavnici so sodelovali predstavniki naslednjih združenj: Europa Donna Slovenija, Združenje bolnikov z limfomom in levkemijo Slovenije, Združenje bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, Združenje bolnikov z rakom Slovenije, Zavod Zlati trak – otroci z rakom in EuropaColon Slovenija. Razprava se je osredotočila na prednosti izvajanja EBCP, preostale izzive in priložnosti na nacionalni ravni.

Predstavljamo mnenja pacientov glede glavnih točk razprave:

- Zaznane priložnosti EBCP, zagovorništvo in izvajanje

Udeleženci so poudarili, da vidijo v EBCP veliko prednost in predlagali, da Slovenija sprejme podoben pristop glede Državnega programa za obvladovanje raka (DPOR). Čeprav predstavlja slovenski DPOR trden okvir, je njegovo izvajanje po njihovem pomanjkljivo. Združenja pacientov menijo, da je DPOR ključno orodje zagovorništva, zavezujoča dejstva k takim dokumentom pa so bistvena za podporo njihovem delu (npr. za integrirano in multidisciplinarno oskrbo). V praksi po njihovem mnenju mnogi vidiki, kot je integrirana oskrba, ne delujejo učinkovito, vendar EBCP daje organizacijam pacientov dodaten vzvod poleg slovenskega DPOR.

- Vloga evropskih mrež in praktičnih pristopov

Evropske mreže, kot je Digestive Cancers Europe (DiCE), so zelo aktivne ter ponujajo pobude in pomoč (npr. pobuda ENTERO). Praktično izmenjevanje izkušenj in sodelovanje deležnikov sta ključna. Dogodki, na katerih sodelujejo vsi deležniki, spodbujajo pozitivno medsektorsko sodelovanje.

- Financiranje združenj pacientov in ovire pri nacionalnih razpisih za financiranje

Pomemben izziv je pomanjkanje stabilnega financiranja nevladnih organizacij, ki delujejo na področju raka. Te organizacije pogosto delujejo brez stalnega osebja in se močno zanašajo na prostovoljce, kar omejuje njihove zmogljivosti. Pozivajo k namenskim in doslednim shemam financiranja dela, povezanega z rakom, ki bodo ločene od splošnih pobud javnega zdravja. Poudarili so, da združenja pacientov ne morejo učinkovito delovati brez financiranja. Udeleženci so delili primere nacionalnih razpisov, pri katerih so združenja pacientov izgubila točke ali bila izključena zaradi tehničnih podrobnosti (npr. lokacija organizacije), kljub temu da DPOR poudarja pomen njihove vloge. To neskladje jasno kaže na vrzel med strateškimi cilji in praktično izvedbo. Javni diskurz v Sloveniji je vse bolj negativen do financiranja nevladnih organizacij (npr. trditve o »preveč nevladnih organizacijah«). To otežuje izvajanje ukrepov DPOR. Vladni organi ne nadzorujejo in ne zagotavljajo poštene in racionalne dodelitve sredstev. Najpomembnejša prednostna naloga je zagotavljanje stabilnega, ciljno usmerjenega financiranja za organizacije pacientov, saj predstavljajo ključni most med pacienti in strokovno skupnostjo.

- Vključenost institucij javnega zdravja

Udeleženci so priznali prizadevanja institucij, kot je Nacionalni inštitut za javno zdravje (NIJZ), za vključitev nevladnih organizacij in pozdravili ustanovitev namenske enote za nevladne organizacije leta 2023. Zgodnja natančna opredelitev vrste sodelovanja je po njihovem bistvenega pomena za uspeh.

- Težave z definicijami v slovenskem DPOR

Slovenija uporablja nedosledne definicije v primerjavi z mednarodnimi standardi. Mladostnike in mlade odrasle (angl. adolescents and young adults – AYA) opredeljuje na primer starostno različno (25–32 let) v primerjavi z mednarodno sprejetimi definicijami (15–39 let). Te nedoslednosti zahtevajo utemeljitev in uskladitev s priporočili EBCP.

- Vloga EBCP pri oblikovanju nacionalnih strategij

Udeleženci so poudarili, da bi moral EBCP predstavljati temelj za oblikovanje in revizijo slovenskega DPOR. Vključevanje nevladnih organizacij je treba izrecno opredeliti, prav tako njihove vloge in odgovornosti. Vrednost EBCP je v njegovi praktični uporabi, ne le v njegovem obstoju. Izpostavljeni so bili uspešni primeri, kot je nacionalni program presejanja in zgodnjega odkrivanja kolorektalnega raka SVIT. Kljub temu je potrebno boljše izvajanje in prepoznavnost ukrepov EBCP.

- Sistemski in strukturni izzivi

Šibko sodelovanje in komunikacija med deležniki še vedno obstajata. To so sistemska vprašanja, ki zahtevajo usklajena prizadevanja in boljše mehanizme za povezovanje in sodelovanje.

V nadaljevanju delavnice smo predstavnike združenj pacientov z rakom vprašali, kako EBCP koristi pacientom. Podali so naslednje odgovore:

- z zagotavljanjem, da se EBCP izvaja v praksi – ne le v pisni obliki;
- z omogočanjem boljše strukturiranih in hitrejših razpisov za zbiranje predlogov z zagotovljenim financiranjem;
- z namensko finančno shemo, posebej namenjeno pobudam, povezanim z rakom, ločeno od drugih kroničnih bolezni;
- z večjim poudarkom na celostni oskrbi;
- z dajanjem prednosti duševnemu zdravju bolnikov z rakom in njihovih družin;
- z zmanjševanjem stigme v zvezi s paliativno oskrbo in zagotavljanjem pravočasnega dostopa do nje;
- z uporabo EBCP kot okvira za nacionalne programe za boj proti raku, kot je slovenski DPOR, ter z omogočanjem rednih posodobitev in izboljšav;
- z okrepljeno preventivo, zbiranjem podatkov, s projekti, ki temeljijo na dokazih, in z vključevanjem glasov bolnikov;
- z ozaveščanjem – mnogi bolniki še vedno ne poznajo EBCP, čeprav ga združenja bolnikov dobro poznajo;
- s primeri dobrih praks, kot je presejalni program SVIT;

- s pospešitvijo diagnostike – npr. rak prebavi bi moral biti diagnosticiran v šestih tednih;
- s spodbujanjem sodelovanja med deležniki (vključno z zdravstvenimi delavci, bolniki in industrijo);
- z zagotavljanjem enake, varne in visokokakovostne oskrbe v vseh regijah;
- s podporo organizacijam pacientov, ki povezujejo paciente in ponudnike zdravstvenih storitev.

4 Diskusija

Glede na podatke Onkološkega inštituta oz. Registra raka, ki kažejo, da v Sloveniji za rakom zboli vsako leto več kot 15.000 ljudi, okoli 6500 pa jih umre, je razvidno, da je rak tudi pri nas velik javnozdravstveni problem (Škrbec, 2021) in da bo ob neustreznem ukrepanju z vidika staranja populacije lahko ostal takšen tudi v prihodnje. V Sloveniji je namreč pri moški populaciji rak prvi vzrok smrti, pri ženski pa drugi. V naši državi živi okrog 110.000 ljudi, ki jim je bila diagnoza rak postavljena vsaj enkrat v življenju. Najpogostejši raki so pri nas rak dojk, prostate, debelega črevesa in danke, pljučni rak in kožni rak. Poznamo sicer okrog 200 vrst rakavih bolezni (Škrbec, 2021).

Prav zaradi zavedanja vsega navedenega se Slovenija kljub svoji geografski majhnosti že vrsto let trudi aktivno sodelovati pri različnih evropskih projektih s področja raka. Poleg zadnjega projekta OriON JA (2024–2025) je Slovenija oz. NIJZ koordiniral zahtevne projekte s področja obvladovanja raka, kot so European Partnership for the Action Against Cancer – EPAAC JA (2011–2014), Joint Action on Cancer Control – CanCon JA (2014–2017), Innovative Partnership for Action Against Cancer – iPAAC JA (2018–2021) in European Network of Comprehensive Cancer Centres – CraNE JA (2023–2024) (Commission of the EC, 2009; Jelenc, idr., 2011; Jelenc, idr., 2018; Jelenc in Albrecht, 2020; Jelenc, idr., 2023; Consortium CraNE, 2024). Rezultati omenjenih projektov so številni in nedvomno prispevajo k uspešnejšemu obvladovanju raka. Projekt skupnega ukrepanja s področja obvladovanja raka OriON je bil usmerjen v zmanjševanje neenakosti na področju raka, ki še vedno predstavljajo problem v EU (Jelenc, 2024; Jelenc, idr., 2024; Peiró Pérez, idr. 2017).

Vodena razprava s predstavniki pacientov se je v okviru delavnice, organizirane v sklopu četrtega delovnega paketa projekta OriON JA, osredotočila na njihov vidik prednosti izvajanja EBCP ter različne izzive in priložnosti na nacionalni ravni. Predstavniki pacientov so bili mnenja, da informiranje o EBCP v Sloveniji ni zadostno ter da bi se moralo okrepiti informiranje o načrtu in njegovih vsebinah. Na podlagi tega odgovora bi se morali NIJZ ter predstavniki Onkološkega inštituta in Ministrstva za zdravje dogovoriti, kako z informacijami doseči paciente in ne samo njihove predstavnike v združenjih. Načrt bi po njihovem moral predstavljati nekakšen okvir slovenskemu DPOR, moral bi biti živ dokument, ki bi se redno posodabljal.

Zagotovitev stalnega financiranja dela organizacij pacientov je bilo izpostavljeno kot eno od prednostnih področij. Večji poudarek bi morali nameniti celostni oskrbi, odpravi stigme paliativne oskrbe ter krepitvi duševnega zdravja pacientov in njihovih skrbnikov. Razprava s predstavniki organizacij pacientov je nenazadnje pokazala, da EBCP za boj proti raku predstavlja pomemben strateški okvir, vendar njegova dejanska vrednost nastopi šele ob učinkovitem prenosu v nacionalne politike in prakse. Glas pacientov je pri tem ključni korektiv, saj razkriva razkorak med strateškimi dokumenti in vsakdanjo izkušnjo bolnikov. Ugotovitve delavnice potrjujejo potrebo po sistematičnem in trajnostnem vključevanju organizacij pacientov v procese oblikovanja, izvajanja in spremljanja nacionalnih programov za obvladovanje raka.

5 Zaključek

Izsledki delavnice s predstavniki organizacij pacientov, ki delujejo na področju raka v Sloveniji, so pokazali, da je informiranje o EBCP v slovenskem prostoru nezadostno in da obstaja glede implementacije EBCP še veliko možnosti za izboljšave. Izsledki delavnice so jasno pokazali, da predstavniki združenj pacientov sicer v izvajanju EBCP v Sloveniji vidijo številne prednosti, vendar te koristi pogosto ne dosežejo pacientov zaradi pomanjkljive informiranosti. Na ravni pristojnih institucij se bo treba dogovoriti o usklajenem in ciljno usmerjenem obveščanju pacientov z rakom ter sistematično upoštevati njihova priporočila za izboljšave. Prispevek poudarja, da je uspešnost EBCP v veliki meri odvisna od njegove prepoznavnosti in učinkovite operativne implementacije, kar predstavlja ključni pogoj za zmanjševanje neenakosti na področju obvladovanja raka.

Opomba

Ta prispevek izhaja iz skupnega ukrepa OriON JA (angl. OriON Joint Action), ki je prejel sredstva Evropske unije prek 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.

Viri in literatura

- 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(2009) 291 final. Pridobljeno s: <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=CELEX:52009DC0291>
- Consortium CraNE. (2024). CraNE JA. Pridobljeno s: [https://crane4health.eu/work-packages/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](https://crane4health.eu/work-packages/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 Commission. (2023). *OriON - Joint action on contribution to the cancer inequalities registry to monitor national cancer control policies*. Pridobljeno s: https://health.ec.europa.eu/document/download/9c65c14c-4194-4660-b545-38365a83a496_en?filename=ncd_orion_factsheet_en.pdf
- Jelenc, M. (2024). Zmanjševanje neenakosti na področju raka v Evropski uniji. V: Grivec, M. (ur.). Izzivi globalizacije in družbeno-ekonomsko okolje EU: zbornik prispevkov : 13. mednarodna znanstvena konferenca. Novo mesto: Univerza v Novem mestu, Fakulteta za ekonomijo in informatiko & Fakulteta za poslovne in upravne vede.
- Jelenc, M., Albreht, T., Kuhar, M., Kamenšek, P., Hribar, K., Voje, N., Lipušček, T. (2024). Predstavitev evropskega projekta s področja raka OriON JA. *Isis: glasilo Zdravniške zbornice Slovenije*, 7, 24-25.
- 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.
- Jelenc, M., Albreht, T., Lipušček, T., Hribar, K., Voje, N., Potočnik, A. (2023). Predstavitev najnovejšega evropskega projekta s področja raka CraNE Joint Action. *Isis: glasilo Zdravniške zbornice Slovenije*, 32, 3, 33-34.
- 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.
- 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.
- Peiró Pérez, R., Molina Barceló, A., De Lorenzo, F., Spadea, T., Missinne, S., Florindi, F., Zengarini, N., Apostolidis, K., Coleman, M. P., Allemani, C., Lawler, M. (2017). Tackling social inequalities in cancer prevention and control. V A. Federici, G. Nicoletti in M. Van den Bulcke (ur.), *Cancer control joint action: policy papers* (str. 69-110). Ljubljana: National Institute of Public Health; Brussels: Scientific Institute of Public Health.
- Škrbec, V. (2021). Rak je tudi v Sloveniji prvi javnozdravstveni problem. *Novis*, 48, 15-19.