

Forumovo sodelovanje na okrogli mizi Združenja slovenskih organizacij bolnikov z rakom – ONKO NET

»Bo država onkologijo sposobna ohranjati in razvijati na visoki ravni tudi v prihodnje?«

SPOROČILO ZA JAVNOST

Ljubljana, 12. februar 2020 – **Združenje slovenskih organizacij bolnikov z rakom Onko Net** je skupaj s strokovnjaki s področij obvladovanja raka v Sloveniji opozorilo na naraščajoče breme raka v Sloveniji, silovit razvoj onkološkega zdravljenja, posledično vedno boljše možnosti za uspešno zdravljenje in daljše preživetje bolnikov z rakom, ki pa je hkrati pri najpogostejših rakih še vedno nekoliko slabše od evropskega povprečja. **Združenje Onko Net** je izpostavilo potrebo po hitrejši dostopnosti do diagnostike, ki je ključna za zgodnje odkrivanje, čimprejšnji začetek zdravljenja ter uspeh zdravljenja; sistemsko ureditev celostne obravnave bolnikov z rakom, ki vključuje pravočasno rehabilitacijo; zagotavljanju prostorskih in kadrovskih pogojev za varno zdravljenje bolnikov z rakom; ter pozvalo k čimprejšnji ureditvi človeka dostojne paliativne oskrbe. **Pristojne so opozorili na pomen zagotavljanja kadrovskih, organizacijskih in finančnih virov za ohranitev doseženega standarda in nadaljnji razvoj celostne obravnave onkoloških bolnikov v Sloveniji.**

Za rakom v Sloveniji vsako leto na novo zboli več kot **15.000** ljudi in pričakovati je, da bo zaradi staranja prebivalstva število obolelih še naraščalo. Zaradi učinkovitih državnih presejalnih programov in dostopnosti do najsodobnejšega onkološkega zdravljenja postaja rak v Sloveniji v mnogih primerih dobro obvladana kronična bolezen. **Tako med nami živi že blizu 107.000 ljudi, ki so nekoč zboleli za rakom.** Kljub temu, pa je petletno preživetje bolnikov z rakom v Sloveniji še vedno nekoliko slabše od evropskega povprečja, ali, kot je pojasnila **izr. prof. dr. Vesna Zadnik, dr. med., vodja Epidemiologije in registra raka na Onkološkem inštitutu Ljubljana:** *»Preživetje slovenskih bolnikov z rakom se praktično pri vseh vrstah raka s časom povečuje; v zadnjih tridesetih letih se je podvojilo. Opažamo tudi manjšanje razlik med ženskami in moškimi, ki so v preteklosti preživljali bistveno slabše. Mednarodne primerjave preživetij onkoloških bolnikov so na voljo v raziskavi Concord. Primerjave so narejene le po posameznih najpogostejših vrstah raka. Slovenija se pri večini lokacij uvršča nekoliko pod evropsko povprečje.«.*

V.d. strokovnega direktorja Onkološkega inštituta Ljubljana izr. prof. dr. Viljem Kovač, dr. med., je dodal, da so preživetja slovenskih bolnikov z redkimi raki hkrati nadpovprečna. Kot največjo težavo onkološke obravnave bolnikov je opredelil pomanjkanje kadrov in prostorsko stisko, kot največji dosežek pa: *»Ponosni smo lahko, da državljanom Slovenije nudimo presejalne programe, ki so eni najuspešnejših v Evropi, bolnikom je dosegljiva praktično vsa sodobna klinična obravnava, vključno z najzahtevnejšim zdravljenjem. Onkološki inštitut je od svoje ustanovitve naprej težil tudi k celostni obravnavi in raziskovalnemu delu. Zato lahko bolnik prejme najrazličnejše oblike celostnega zdravljenja: ob kirurgiji, radioterapiji, še najrazličnejše sistemsko zdravljenje. Že omenjena kadrovska in prostorska stiska pa nas omejuje, da smo v nekaterih dejavnosti, ki jih tudi seveda izvajamo, manj intenzivni, kot bi želeli biti.«.*

Če je zgodnje odkrivanje raka ciljnih skupin v državnih presejalnih programih zelo uspešno, pa je zgodnja diagnoza ob sumu onkološke bolezni pri ostalem prebivalstvu zaradi predolgh čakanjnih dob na vseh ravneh zdravstvenega varstva v Sloveniji močno otežena. *»Na področju raka prebavi, ginekoloških in uroloških rakov je ozko grlo v UKC Ljubljana slikovna diagnostika, predvsem CT. Temu prispeva tudi velik priliv bolnikov iz drugih slovenskih regij. Vseeno z velikimi naporami praviloma uspemo zagotoviti pravočasno slikovno diagnostiko. Z dobavo novih CT aparatov in posodabljanjem drugih aparatov pričakujemo izboljšanje na tem področju. V sodelovanju z Onkološkim inštitutom za naše bolnike uporabljamo najsodobnejše onkološko zdravljenje (kirurško, sistemsko in radioterapevtsko). Izvajamo tudi robotske operacije raka prostate.«,* je predstavila strokovna direktorica UKC Ljubljana **prof. dr. Jadranka Buturović Ponikvar, dr. med..**

ZZZS prepozna bolnike z rakom kot eno najbolj ranljivih skupin prebivalcev, za slovensko družbo pa je naraščajoče breme raka vedno večji izziv, in sicer predvsem zaradi staranja prebivalstva, ki zahteva na eni strani učinkovito organizacijo in financiranje javne zdravstvene službe ter na drugi strani učinkovito promocijo zdravja, ki vključuje tudi skrb ljudi za zdrav življenjski slog ter skrb družbe za zdravo okolje in hrano je poudaril **generalni**

direktor Zavoda za zdravstveno zavarovanje Slovenije Marjan Sušelj in pojasnil: »ZZZS zato vedno več vlaga v to področje, tako da že vrsto let plačuje diagnostiko in zdravljenje bolnikov z rakom količinsko neomejeno, glede na dejanske potrebe bolnikov. Zagotavljamo tudi zelo učinkovite presejalne programe za obvladovanje različnih vrst raka (DORA, ZORA, SVIT), uvajamo nova učinkovitejša zdravila ter najsodobnejše diagnostične postopke. 50% precepljenost deklic proti HPV je ena najboljših v Evropi in zaradi izjemne učinkovitosti pri preprečevanju raka materničnega vratu podpiramo uvedbo tovrstnega cepljenja tudi za dečke. Že lani smo uvedli najnovejše diagnostične pristope v hematologiji, letos poleti pa bomo uvedli financiranje novih genskih testov v molekularni genetski diagnostiki v onkologiji. Po oceni ZZZS je ključno, da v bodoče na tem področju vzpostavimo nove učinkovite presejalne programe tudi za nekatere druge vrste raka, kot so rak pljuč in rak želodca, ter da zagotovimo zadostne zmogljivosti (kadri, prostor, zgradbe) in ustrezno organizacijo zdravstvene službe tudi z uvajanjem regijskih centrov za najpogostejše vrste raka. Za vse to pa bomo morali kot družba nameniti tudi več denarja za zdravstvo, morda tudi iz naslova trošarin na tobak in alkohol, ki nam povzročata precej škode.«.

Mojca Gobec, generalna direktorica Direktorata za javno zdravje Ministrstva za zdravje, je spomnila na pomen preventivne in sekundarne preventive ter celostne rehabilitacije pri obvladovanju raka, izpostavila uspešnost državnih presejalnih programov ter zaveze iz Državnega programa za obvladovanja raka in med drugim izrazila tudi potrebo po vzpostavitvi mreže bolnišnic za zdravljenje pogostih rakov: »Da tam s kliničnimi registri spremljamo kakovost izvajanja onkološke oskrbe. To so sprejele številne države in tudi naši podatki kažejo, da je tam, kjer je rak od prvega koraka zdravljen na strokoven in multidisciplinaren način, tudi preživetje bolnikov mnogo boljše kot tam, kjer se zatakne in se potem konča ali v UKC Ljubljana ali na Onkološkem inštitutu. Glede na večanje incidence raka pa je potrebno tudi načrtovanje kadrov v onkologiji«.

Kristina Modic, predsednica združenja Onko Net je pozdravila doseženo raven onkološkega zdravljenja in izrazila pričakovanje, da jo bo zdravstveni sistem zagotavljal in razvijal tudi v prihodnje ter poudarila: »Slovenske organizacije bolnikov z rakom trenutno raven onkološkega zdravljenja v Sloveniji pozdravljamo in jo ocenjujemo kot dobro. Hkrati pa ugotavljamo, da gre razvoj izjemno hitro naprej, zdravljenja se spreminjajo in so vedno bolj personalizirana, zato vsebinsko, organizacijsko in prostorsko veliko bolj zahtevna kot do sedaj in zato tudi obremenjujoča za izvajalce in zdravstveno blagajno. Če smo s trenutno ravno zdravljenja onkoloških bolezni zadovoljni, pa, žal, še vedno izstopajo tudi področja obravnave onkoloških bolnikov, ki jih je potrebno izboljšati, nadgraditi in tudi na tem področju ujeti najrazvitejše države Evrope. Zato želimo opozoriti na nekatera izjemno pomembna in odprta vprašanja na področju celostne obravnave onkoloških bolnikov, s katerim nismo in ne moremo biti zadovoljni: med drugim na zgodnje odkrivanje bolezni, pravočasno diagnostiko in čimprejšnji začetek zdravljenja; na pravočasen dostop do najnovejših metod zdravljenja, ki prihajajo; na pravico bolnikov z rakom, da se zdravijo v varnih prostorih; na dostop bolnikov do sistemsko urejene celostne rehabilitacije; na sistemsko dostopno celostno paliativno oskrbo; na pravico bolnikov do enakovredno kakovostne obravnave ne glede na kraj bivanja, k čemer bi zagotovo pomembno doprinesla tudi vzpostavitev kliničnih registrov in dostop do kliničnih raziskav.«. **Kristina Modic** je dodala še, da je precej področij, ki si zaslužijo več pozornosti in aktivacije v klinični praksi in na državni ravni ter opozorila: »Pomembno je, da Državni program obvladovanja raka dobi več podpore s strani odgovornih v državi, da bi se lahko njegovi cilji čim bolj uresničevali tudi v praksi, kar sedaj – z izjemo preventivnih programov – ne moremo reči.«

V Sloveniji je dostop do zdravil in novih tehnologij v onkologiji v splošnem dober. Izboljšave so možne v krajšem času razvrstitve nove terapije v Sloveniji po odobritvi evropske agencije za zdravila EMA. Povprečni čas za razvrstitev vseh novih zdravil v Sloveniji je po zadnjih podatkih namreč 417 dni, v onkologiji 496 dni. Izziv pri uvajanju novih zdravil je vmesno obdobje med odobritvijo novega zdravila s strani EMA in razvrstitvijo tega zdravila na listo. Pri bolnikih, kjer so izčrpane vse možnosti zdravljenja, ali teh sploh ni, lahko namreč bolnik prejme v EU še neodobreno zdravilo prek tako imenovanega instituta sočutne uporabe. Isti hip, ko je zdravilo v EU odobreno, sočutna uporaba praviloma ni več mogoče in se čaka na razvrščanje zdravila na listo. Vmesno obdobje je, posebej za onkološke bolnike, lahko predolgo. Zato se Mednarodni forum znanstvenoraziskovalnih farmacevtskih družb, GIZ, zavzema za postopek, ki ga uporabljajo v Nemčiji, da se zdravilo razvrsti takoj, ko ga EMA odobri in se potem začne proces dokazovanja stroškovne učinkovitosti zdravila. **Mag. Barbara Stegel, generalna sekretarka omenjenega Mednarodnega foruma**, je pojasnila še: »Prihodnost v onkologiji se dogaja že danes, praktično iz dneva v dan. Vseskozi potekajo raziskave in razvoj učinkovitejših, varnejših in bolniku prijaznejših zdravil ter diagnostičnih postopkov. Razvoj gre predvsem v smeri bolniku prilagojenega zdravljenja, po eni strani na področju imunološkega zdravljenja, po drugi pa na področju genskih terapij ter tarčnega zdravljenja. Pri teh novostih je ključnega pomena ustrezna, tudi genomska diagnostika. Pri tako hitrem

znanstvenem razvoju je naša skupna želja, da bi se enako hitro prilagajali tudi regulatorni postopki, sistemi financiranja in organizacija v zdravstvu, s ciljem čim hitrejšega dostopa bolnikov do novih, učinkovitejših terapij.«.

Prof. dr. Samo Zver, dr. med. , predstojnik Kliničnega oddelka za hematologijo UKC Ljubljana, je predstavil prizadevanja za vzpostavitev zdravljenja z novo celično terapijo CAR-T, ki je za določene skupine bolnikov, pri katerih druge terapije niso bile uspešne, že dostopna v tujini, naši strokovnjaki pa si želijo, da bo vsem slovenskim bolnikom, ki jo potrebujejo, čim prej na voljo v Ljubljani. Opozoril je na težave pri implementaciji CAR-T zdravljenja v klinično prakso z vidika prostora, opreme in zakonodaje, kar poskušajo premostiti in zagotoviti vse pogoje za čim hitrejšo vpeljavo nove terapije v prakso tudi pri nas : *»Mi smo majhni, ni nas 90 milijonov kot Nemcev, ampak imamo intelektualen potencial, treba pa se je povezati. In glede tega novega zdravljenja se nameravamo povezati z Medicinsko fakulteto, Zavodom za transfuzijsko medicino in drugimi strokami, da ugotovimo, kaj lahko vsak med nami prispeva. Imamo znanje, imamo voljo in imamo zagotovilo generalnega direktorja ZZS tudi za sredstva, potrebna, da vzpostavimo »mašinerijo«, je pa pot dolga. Mislim, da bomo lastno CAR – T tehnologijo za zdravljenje vzpostavili nekje v dveh letih. Ovire so neskončne. Naj omenim le na primer Zakon o zdravilih. V delu, ki zadeva zdravila za napredno zdravljenje, trenutno velewa, če povem preprosto, da lahko razvijamo CAR - T celice za bolnika, ne smemo mu jih pa dati. Te nesmisle moramo premostiti.«.*

Predsednica združenja Onko Net Kristina Modic je izpostavila tudi problematiko neustreznih prostorov, v katerih se zdravijo nekateri onkološki bolniki: *»Izpostavila bi predvsem Kliniko za gastroenterologijo UKC Ljubljana, kjer na hodnikih kletnih prostorov bolniki prejemajo zdravljenja s kemoterapijo. Nekateri so tam celo več dni hospitalizirani. Ja, na hodniku. Tudi drugi prostori za obravnavo bolnikov na KOGE so dotrajani in za bolnike in zdravstveno osebje neprimerni. Sprašujem se, ali morda vse to tudi dodatno pripomore k slabšemu izidu zdravljenja? Druga kritična točka pa so življenjsko nevarni prostori hematoloških ambulant in dnevne bolnišnice na Polikliniki UKC Ljubljana. Tu so bolniki s krvnim rakom, ki so prejeli najtežja onkološka zdravljenja s PKMC in so kljub ozdravitvi imunsko zelo slabi, dejansko življenjsko ogroženi.«.*

Združenje Onko Net je okroglo mizo zato zaokrožilo s pozivom odgovornim, naj nemudoma pristopijo k reševanju obeh kritičnih in življenjsko ogrožajočih mest za zdravljenje najtežje bolnih onkoloških bolnikov.

Združenje ONKO NET sestavljajo naslednje organizacije:

- Slovensko združenje bolnikov z limfomom in levkemijo, L&L
- Združenje za boj proti raku dojk Europa Donna
- Združenje EuropaColon
- Ustanova Mali vitez
- Društvo ko-Rak.si
- Moško onkološko društvo OnkoMan
- Društvo onkoloških bolnikov Slovenije