Tlačová správa **20. septembra 2024**

Hlas pacienta je dôležitý pri tvorbe zdravotných politík pre oblasť onkológie

Na pôde Ministerstva zdravotníctva SR (MZ SR) sa v piatok 20. septembra 2024 uskutočnila konferencia s medzinárodnou účasťou s názvom Európska sieť komplexných onkologických centier a „hlas pacienta“ v komplexnej onkologickej starostlivosti na Slovensku.

Konferencia organizovaná Národným onkologickým inštitútom (NOI), ktorý je integrálnou súčasťou Národného onkologického ústavu (NOÚ), vyplýva z participácie Slovenska na Európskom projekte CraNE JA: *Sieť komplexných onkologických centier – Prípravné aktivity pre tvorbu Národných komplexných onkologických centier (CCC) a ich sieťovaní v rámci EÚ*.

Konferencia spojila v jednej téme zástupcov MZ SR, odbornej obce a pacientskych organizácií. Význam pacientskeho hlasu už dlhodobo rezonuje v rámci zvyšovania kvality zdravotnej starostlivosti a v mnohých krajinách Európy je už pevne etablovaný pri tvorbe zdravotných politík, a to aj na úrovni Európskej komisie, vrátane príprav a realizácie Európskeho plánu boja proti rakovine. V súčasnosti je nanajvýš aktuálnou témou v oblasti onkológie na Slovensku aj v rámci tvorby siete komplexnej onkologickej starostlivosti, kde sú integrálne prepojené tri kľúčové piliere: zdravotná starostlivosť, výskum a vzdelávanie.

Konferenciu otvorila ministerka zdravotníctva SR Zuzana Dolinková spolu s koordinátorkami Európskeho projektu CraNE za Slovensko, **doc. RNDr. Soňou Čiernikovou, PhD.**, koordinátorkou výskumných a vzdelávacích projektov NOI a **MUDr. Máriou Rečkovou, PhD.**, ktorá je medicínskou garantkou NOI.

„Našou ambíciou je rozvíjať možnosti pre lepšiu dostupnosť komplexnej onkologickej starostlivosti pre slovenských pacientov, kde má výskum a vzdelávanie svoje pevné miesto. S cieľom posunúť Slovensko v tejto oblasti na novú kvalitatívnu úroveň podporíme biomedicínsky výskum, genómové skenovanie, biobankovanie, klinický výskum a prelomový aplikovaný výskum v oblastiach mozgu, srdca a onko oblastí. Momentálne sme tesne pred vyhlásením výziev na podporu zdravotníckeho výskumu a vývoja v celkovom objeme viac ako 137 miliónov eur z Programu Slovensko,“ uviedla **ministerka Zuzana Dolinková**.

Podľa slov **doc. Čiernikovej** je: *„zapojenie onkologických pacientov do výskumu a zdravotnej starostlivosti dôležitým krokom, ktorý pomáha nielen prepojiť vedecký pokrok s potrebami pacientov, ale zahrnutie skúseností pacientov umožňuje zamerať starostlivosť viac na pacienta, čo môže zlepšiť výsledky liečby a posilniť dôveru medzi pacientmi a poskytovateľmi zdravotnej starostlivosti.“* **MUDr. Rečková** doplnila: *„Vnímame, že je dôležité, aby boli zástupcovia pacientov*

Ministerstvo zdravotníctva SR
Limbová 2, P.O.BOX 52
837 52 Bratislava 37
Tel.: +421 2 593 73 116
Fax.: +421 2 547 77 983

Tlačová správa **20. septembra 2024**

integrálnou súčasťou tvorby zdravotných politík, keďže ich pohľad a osobné skúsenosti sú neoceniteľné. V tomto kontexte si myslíme, že zastúpenie hlasu pacienta má významnú úlohu aj pri aktualizácii akčných plánov Národného onkologického programu.“

Penilla Gunther, bývalá členka švédskeho parlamentu, zakladateľka iniciatívy FOKUS Pacient, aktívna členka Rady pre Misie rakovina (*Cancer Mission Board*) Európskej komisie a prezidentka Európskej nadácie pre bezpečnosť pacienta (*European Patient Safety Foundation*) na konferencii vyzdvihla, ako môže pacientsky hlas aj z najvyšších úrovní rozhodovania pozitívne ovplyvňovať konštruktívny vývoj zdravotných politík v spoločnosti, ktoré reflektujú skutočné potreby pacientov.

Anita Kienesberger, vedúca zdravotná sestra na intenzívnej jednotke Detskej nemocnice sv. Anity vo Viedni, v súčasnosti predsedníčka Medzinárodného Európskeho výboru pre detské nádory (*Childhood Cancer International (CCI) Europe Committee*) a predsedníčka *Die Allianz – onkologischer Patient Innen Organisationen* a tiež pracovnej skupiny Európskej siete pacientskych advokátov *(WECAN)*, so skúsenosťami z práce na ďalších vedúcich pozíciách, z ktorých mala možnosť zastupovať a obhajovať práva a potreby detských onkologických pacientov, zdôraznila dôležitosť tímového úsilia a multidisciplinárneho prístupu pri skvalitňovaní života detských onkologických pacientov počas onkologickej liečby a po jej absolvovaní.

Ing. Iva Hrnčiříková, **PhD.**, vedúca úseku preventívneho poradenstva v Preventívnom centre Masarykovho onkologického ústavu v Brne (MOÚ), koordinátorka Pacientskej rady, podpredsedníčka Sekcie preventívnej onkológie Českej onkologickej spoločnosti, súčasne univerzitná prednášateľka, koordinátorka projektu ONKOFIT a členka Pacientskej rady MZ ČR, so skúsenosťami z práce na ďalších vedúcich pozíciách, v rámci ktorých sa podieľala a podieľa na aktivitách podporujúcich onkologickú prevenciu a spoluprácu medzi odborníkmi a pacientskymi organizáciami, vyzdvihla význam kontinuálnej edukácie a osvety v odborných a laických kruhoch a tiež význam existencie platformy, ktorá umožňuje uskutočňovať spoločné rozhodovania odborníkov a pacientskych zástupcov a následnú realizáciu krokov k zvyšovaniu kvalitnej onkologickej starostlivosti.

Doc. RNDr. Soňa Čierniková, PhD., koordinátorka výskumných a vzdelávacích projektov NOI a dlhoročná výskumníčka s bohatými skúsenosťami z výskumnej práce v oblasti onkológie v Biomedicínskom centre SAV a tiež z práce na európskej úrovni ako členka pracovnej skupiny pre EÚ Misiu Rakovina (*Cancer Mission Working Group under the Strategic Configuration of the Horizon Europe Programme Committee*) a členka Podskupiny pre rakovinu v rámci expertnej skupiny pre

Ministerstvo zdravotníctva SR
Limbová 2, P.O.BOX 52
837 52 Bratislava 37
Tel.: +421 2 593 73 116
Fax.: +421 2 547 77 983

verejné zdravie (*Sub-group on Cancer under the Expert Group on Public Health*), oboznámila prítomných s výsledkami významného projektu CraNe JA pri budovaní celoeurópskej siete CCC a európskymi aktivitami, ktoré podporujú význam pacientskeho hlasu a komplexného prístupu v oblasti onkológie.

Prof. MUDr. Michal Mego, DrSc., prednosta II. Onkologickej kliniky LF UK a NOÚ, vedúci Jednotky translačného výskumu, jediného svojho druhu na Slovensku a súčasne hlavný odborník MZ SR pre odbor Klinická onkológia s bohatými skúsenosťami doma i v zahraničí, nielen v oblasti poskytovania onkologickej starostlivosti na najvyššej úrovni, ale tiež výskumu, vývoja a vzdelávania, prezentoval svoje skúsenosti z výskumu hodnotenia výsledkov, ako odvetvia výskumu verejného zdravia, ktoré skúma konečné výsledky („outcomes“) štruktúry a procesov systému zdravotnej starostlivosti na zdravie a fyzickú a duševnú kondíciu pacientov a populácie (tzv. *outcome research*). Vyzdvihol význam výskumu tohto druhu a jeho nedocenený potenciál a minimálnu realizáciu na Slovensku s vierou, že sa daná situácia v najbližšom období zmení a výskum daného druhu zaznamená rozvoj aj u nás.

Riaditeľ Národného onkologického ústavu Ing. Tomáš Alscher, MPH, s bohatými skúsenosťami z riadenia najväčšieho onkologického ústavu na Slovensku, ktorý je súčasne referenčným centrom pre poskytovanie onkologickej zdravotnej starostlivosti, výskum, vývoj a vzdelávanie na Slovensku, a ktorý sa tiež prostredníctvom Národného onkologického inštitútu podieľa na pomoci v koordinácii napĺňania cieľov akčných plánov Národného onkologického programu SR, prezentoval príklad dobrej praxe s inklúziou pacientskeho hlasu pri kľúčových rozhodnutiach presahujúcich brány jednej inštitúcie.

Na podujatí sa zúčastnil aj **štátny tajomník MZ SR Michal Štofko**: *„Bolo mi cťou privítať s pani ministerkou na pôde ministerstva zástupcov Európskej komisie, Národných komplexných onkologických centier a mnohých pacientskych a aj odborných organizácií. Som rád, že som si mohol vypočuť na tejto platforme ich názory a pohľad na vznik pacientskych rád a iných inštitúcií, ktoré môžu onkologickým pacientom, ale aj rodinným príslušníkom chorých, pomôcť v procese liečby a následného zapojenia sa do bežného života. Neodškriepiteľnou súčasťou v celom tomto procese je aj komplexné onkologické centrum, ktoré by malo predstavovať kľúčovú úlohu koordinátora tejto starostlivosti a pomoci.“*

Konferencia, na ktorú zavítal aj predseda Výboru Národnej rady SR pre zdravotníctvo **MUDr. Vladimír Baláž, PhD.**, zástupcovia MZ SR, NOÚ a NOI, Východoslovenského onkologického ústavu, a.s., Onkologického ústavu sv. Alžbety, s.r.o., Slovenskej onkologickej spoločnosti a 11

Ministerstvo zdravotníctva SR
Limbová 2, P.O.BOX 52
837 52 Bratislava 37
Tel.: +421 2 593 73 116
Fax.: +421 2 547 77 983

pacientskych organizácií, bola zakončená vyhlásením s konkrétnymi krokmi pre realizáciu pevného začlenenia pacientskeho hlasu pri tvorbe zdravotných politík v onkológii, najbližšie pri aktualizácii akčných plánov Národného onkologického programu na roky 2026-2030 s plánovaným odpočtom úloh o rok, opäť na pôde MZ SR s koordinačnou gesciou Národného onkologického inštitútu.

O projekte CraNE JA:

Prestížny európsky projekt CraNE JA je odpoveďou na Hlavnú iniciatívu č. 5 v rámci Európskeho plánu boja proti rakovine, v ktorej sa uvádza, že do roku 2025 Európska komisia vytvorí Európsku sieť prepájajúcu uznané Národné komplexné onkologické centrá (CCC) v každom členskom štáte EÚ. Európsky plán boja proti rakovine má za cieľ zabezpečiť, že 90 % oprávnených pacientov bude mať k takýmto centrám prístup do roku 2030. **Hlavným cieľom projektu CraNE JA je vytvoriť európsku sieť už existujúcich a novovytvorených CCC, podporiť implementáciu skorého zachytávania ochorení, skríningu, diagnostiky, liečby, podpory preživších onkologických pacientov, výskumu a vzdelávania pre zamestnancov v onkológii so zabezpečením potrebnej kvality.** Projekt CraNE JA pripravuje nevyhnutné predpoklady týkajúce sa administratívy a profesionálneho zabezpečenia, aby sa zjednodušilo zavedenie takejto európskej siete. **Projekt spája 46 partnerov z 25 európskych krajín**, ktorí majú jedinečné postavenie na to, aby pomohli zaviesť sieť CCC v Európe. Cieľovou skupinou projektu CraNE JA sú hlavní aktéri zapojení do budúceho rozvoja siete CCC: zástupcovia členských štátov, siete CCC, európske organizácie a odborníci. Zástupcovia pacientov sa zapájajú do práce pracovných balíkov a majú zastúpenie vo Fóre zainteresovaných strán. Projekt CraNE JA získal finančné prostriedky od Európskej únie cez Európsku výkonnú agentúru pre zdravie a digitalizáciu (HaDEA) v rámci programu EU4Health 2021 – 2027.
https://crane4health.eu/

O Národnom onkologickom inštitúte (NOI):

NOI bol zriadený v Národnom onkologickom ústave 1. augusta 2018 ako klinická výskumná, akademická a vzdelávacia platforma. Hlavným poslaním NOI je komplexne a nezávisle sa podieľať na plnení cieľov Národného onkologického programu v spolupráci s ďalšími zainteresovanými stranami, vrátane MZ SR, v piatich konkrétnych oblastiach: primárna prevencia, skríning, diagnostika a liečba, výskum a vývoj, využívanie zdravotných údajov a informácií. K prioritným oblastiam NOI patrí koordinácia a hodnotenie onkologických skríningových programov na Slovensku, účasť v medzinárodných projektoch napĺňajúcich Európsky plán boja proti rakovine a EÚ Misiu Rakovina a podpora infraštruktúry pre klinické skúšanie na Slovensku.

Ministerstvo zdravotníctva SR
Limbová 2, P.O.BOX 52
837 52 Bratislava 37
Tel.: +421 2 593 73 116
Fax.: +421 2 547 77 983