

## Z A P I S N I K

**1. seje Programskega sveta Programa Svit**, ki je potekala v četrtek, **12. februarja 2009 ob 17.30 do 20.30 ure** v prostorih Programa Svit, Tehnološki park 24, Ljubljana, 4. nadstropje.

### PRISOTNI ČLANI PS:

- prof. dr. Saša Markovič Predan, dr. med.,
- doc. dr. Matej Bračko, dr. med.,
- dr. Snježana Frković Grazio, dr. med.,
- prof.dr. Bojan Tepeš, dr. med.,
- dr. Milan Stefanovič, dr. med.,
- Blanka Mikl Mežnar, dr. med.,
- Jožica Maučec Zakotnik, dr. med.

### OSTALI PRISOTNI:

- Marklena Fojs, med.ses.,
- Marjeta Keršič-Svetel,
- Simona Kapus

### OPRAVIČENO ODSOTNI:

- doc. dr. Franc Jelenc, dr. med.,
- prof. dr. Stane Repše, dr. med.,
- izr. prof. dr. Borut Štabuc, dr. med.,
- dr. Janja Ocvirk, dr. med.,
- dr. Vaneja Velenik, dr. med.

### PRED SEJO SO PISNO SPOROČILI, DA ODSSTOPAJO S POLOŽAJA PROGRAMSKEGA SVETA:

- asist. dr. Mateja Bulc, dr. med.,
- asist. mag. Davorina Petek dr. med.,
- izr. prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.



Sejo Programskega sveta Programa Svit je vodila Jožica Maučec Zakotnik, dr. med., vodja Programskega sveta, direktorica CINDI Slovenija po naslednjem **DNEVNEM REDU**:

1. Obravnava letnega Poročila o poteku, rezultatih in kakovosti Programa Svit za Ministrstvo za zdravje
2. Obravnava stanja Programa Svit in pričetek delovanja programa na nacionalni ravni
3. Razprava in dogovor o reagiranju Programskega sveta Programa Svit v zvezi z izkrivljenimi informacijami v medijih v povezavi s Programom Svit
4. Razno

Predsednica Programskega sveta je pozdravila navzoče in jih seznanila s predlogom dnevnega reda. Pripomb na predlagani dnevni red ni bilo.

### **Ad 1 – Obravnava letnega Poročila o poteku, rezultatih in kakovosti Programa Svit za Ministrstvo za zdravje**

Vsi udeleženci so pred sejo prejeli Poročilo o delovanju Programa Svit v letu 2008. Predsednica Programskega sveta je člane seznanila s tem, da je pričujoče Poročilo predvsem tehnično in je bilo izdelano za potrebe ZZS in da ga je potrebno dopolniti še z vsebinskimi dopolnitvami, strokovnimi spoznanji pilotne faze programa ter finančnim poročilom. Člani PS so se strinjali, da je potrebno čim prej strniti spoznanja posameznih strokovnjakov (javnega zdravja, gastroenterologov, patohistologov, onkologov...) in pripraviti morebitna skupna vsebinska dopolnila delovanja Programa Svit v letu 2008. Strokovne izsledke pilotnega izvajanja Svit je potrebno čim prej objaviti v medicinskem strokovnem tisku.

Predsednica PS je glede finančnega poročila pojasnila članom, da je v Splošnem dogovoru bilo zagotovljeno financiranje Programa Svit le do konca leta 2009 (za 9 mesecev) in da je bilo potem teh 75 % predvidenih sredstev za polno letno izvajanje Programa Svit vključenih z aneksom k SD 2008. Glede na zastoj v izvajanju programa, ki ga v letu 2008 ni bilo mogoče izvajati na državni ravni, bo financiranje programa v letu 2009 zadoščalo z zagotovljenimi  $\frac{3}{4}$  sredstvi in neporabljenimi sredstvi, namenjenim izvajanju programa v letu 2009. Za polno izvajanje programa pa  $\frac{3}{4}$  sredstva ne bodo zadoščala v letu 2010. Z obstoječimi sredstvi bi namreč lahko vključili (v program povabili, testirali, kolonoskopirali, izvedli patohistologije...) le polovico populacije, kar pa ne omogoča doseganja ciljev programa (vključevanje vse ciljne populacije v program in doseganje optimalne odzivnosti ter zmanjševanja obolevnosti, umrljivosti in ustreznih finančnih prihrankov). Zato je z aneksom k SD 2009 potrebno zagotoviti potrebno manjkajočo četrtino sredstev za izvajanje programa Svit in definirati začetek črpanja teh sredstev z januarjem 2010. Poleg tega je s Splošnim dogovorom 2009 potrebno zagotoviti in omogočiti črpanje sredstev za dodatni program varnostnih hospitalizacij hospitalno izvedenih Svitovih kolonoskopij. Predlog za oboje je bil podan Ministrstvu za zdravje za vključitev v Splošni dogovor 2009.

Začetek izvajanja Programa Svit (pilotnega projekta) v juniju 2008 je s posebnim dovoljenjem za zajem osebnih podatkov omogočila informacijska pooblaščenka, ker takrat zajem osebnih podatkov za potrebe presejalnega Programa Svit še ni bil zakonsko opredeljen. Člani Programskega sveta so se seznanili s tem, da 13. člen Zakona o zdravstvenem varstvu (Ur. l. RS, št. 75/2008, 25.07.2008) ureja pridobivanje osebnih podatkov za potrebe Programa Svit in je torej upravljanje z bazami podatkov udeležencev programa zakonsko urejeno.

Dr. Frković Grazio se je zanimala, ali je za potrebe centralnega laboratorija Programa Svit bila na Ministrstvo za zdravje vložena vloga za dovoljenje za delo laboratorija. Dr. Zakotnikova je zagotovila, da bo informacijo pridobila od ing. Lajtnerjeve, ki je odgovorna za laboratorij Svit.

Čas je, da pomislite nase.



**CINDI SLOVENIJA**  
PROGRAMI KREPITVE ZDRAVJA  
IN PREPREČEVANJA  
KRONIČNIH BOLEZNI

Člani Programskega sveta so soglašali, da je pilotno izvajanje Programa Svit v letu 2008 pokazalo izredno visoko kakovost izvajanja programa v skladu z merili kakovosti, ki jih je sprejel Programski svet. Ugotovili so, da rezultati pilotnega dela izvajanja programa jasno kažejo, kako zelo nujno potreben je ta presejalni program in poudarili, da je čim prej treba odstraniti vse ovire za začetek izvajanja programa na državni ravni. Programski svet pričakuje, da bo enaka raven kakovosti zagotovljena tudi pri izvajanju programa na državni ravni.

Predsednica Programskega sveta je seznanila prisotne z okoliščinami, ki so privedle do večmesečnega zastoja pri izvajanju Programa Svit v letu 2008. Člani Programskega sveta so izrazili zelo veliko zaskrbljenost nad zapleti, ki niso povzročili le zastoja pri izvajanju programa, ampak tudi zelo neugodne odmeve v medijih in javnosti.

## 1. sklep

Poročilo Programa Svit za Ministrstvo za zdravje se ustrezno dopolni in potrdi korespondenčno.

## 2. sklep

Na Ministrstvo za zdravje se še enkrat posreduje predlog, da se v aneks k SD 2009 vključijo potrebna dodatna sredstva za financiranje Programa Svit.

### **Ad 2 – Obravnava stanja Programa Svit in pričetek delovanja programa na nacionalni ravni**

Predsednica Programskega sveta je seznanila prisotne s tem, da je po dolgem odlašanju Zdravstveni dom Ljubljana v decembru 2008 izvedel javni razpis in pridobil izvajalca za podporo uporabnikom in prilagoditev programske opreme Svit. Pogodbo o izvajanju te podpore je Zdravstveni dom Ljubljana sklenil s podjetjem Roer Informatika. S tem ko je bil končno pridobljen izvajalec teh del, je bil storjen eden ključnih korakov za zagotavljanje pogojev za izvajanje Programa Svit na državni ravni. Glede na zagotovitev direktorja Zdravstvenega doma Ljubljana g. Raubarja in direktorja Podjetja Roer Informatika g. Resnika je vodja Programa Svit izrazila mnenje, da bi Program Svit na državni ravni lahko stekel v prvem tednu marca 2009.

Člani Programskega sveta so izrazili veliko zaskrbljenost nad pomanjkljivim delovanjem informacijske podpore že med izvajanjem pilotnega projekta, kajti koloskopski in patohistološki izvidi se niso beležili v informacijski sistem kljub temu, da so bili moduli za oboje večinoma pripravljene v programski opremi Programa Svit. Glede na razmeroma majhno število povabljenih v program v pilotnem projektu je bilo še mogoče nekatere korake (izvide kolonoskopij, patohistološke izvide) zapisovati in evidentirati ročno, pri velikem številu udeležencev v programu pa je tak način dela nemogoč. Ga. Zakotnik je pojasnila, da je bila informacijska podpora za vse te faze izvajanja programa sicer pripravljena, da pa je ni bilo mogoče operativno uporabljati, ker v času izvajanja pilotne faze server še ni bil usposobljen in ni bilo varno izvajati spletne aplikacije informacijskega sistema na razvojnem serverju prejšnjega izvajalca informacijske podpore. Po zagotovilih direktorja Zdravstvenega doma Ljubljana g. Raubarja in podjetja Roer Informatika so te ovire zdaj odpravljene.

Člane programskega sveta je tudi zanimalo, kako so bile sklenjene pogodbe in kaj so bili dolžni izvajalci zagotoviti v okviru prve pogodbe in ali je bilo vse narejeno in kaj bodo zagotovili v okviru druge pogodbe in v kakšnem času. Sproženo je bilo tudi vprašanje ali bo drugi izvajalec nadaljeval delo prvega, ali se bo celoten računalniški program začel izdelovati na novo. V kolikor informacijska podpora na bo zagotovljena, programa na nacionalni ravni ne bo mogoče izvajati.

Čas je, da pomislite nase.



**CINDI SLOVENIJA**  
PROGRAMI KREPITVE ZDRAVJA  
IN PREPREČEVANJA  
KRONIČNIH BOLEZNI

Informacijski sistem je treba vpostaviti v najkrajšem možnem času in pri tem v celoti upoštevati strokovna stališča, ki so bila že pripravljena glede informacijske podpore dela kolonoskopistov in patohistologov. Patohistološki in kolonoskopski del je potrebno pred začetkov vabljenja preizkusiti s podatki iz pilota. Člani PS, ki so sodelovali pri pripravi kolonoskopskega in patohistološkega informacijskega modula, se želijo v naslednjem tednu neposredno seznaniti z dejstvi o stanju pripravljenosti informacijskega sistema s strani sedanje izvajalca Roer Informatika.

PS mora čim prej ugotoviti, ali sedanji izvajalec pozna dejstva glede strokovnih zahtev za posamezne dele programa (ob vabljenju in laboratorijskem delu predvsem kolonoskopski in patohistološki del) in izvajalcu programa omogočiti sodelovanje s strokovnjaki za posamezno področje z namenom oblikovanja uporabnikom prijaznega programa.

### 3. sklep

Preden se začne vabiti v Program Svit na državni ravni, je potrebno zagotoviti celovit in funkcionalen informacijski podporni sistem, vključno z modulom kolonoskopskih in patoloških izvidov ter s tem zanesljivo izvajanje kolonoskopij v pooblaščenih presejalnih kolonoskopskih in patoloških centrih.

### 4. sklep

Na naslednji seji PS se želijo člani PS seznaniti z vsebino dosedanjih pogodb obeh izvajalcev na področju informacijskega sistema Programa Svit in stanjem delovanja informacijskega sistema.

V nadaljnji razpravi so člani PS izpostavili tudi potrebo, da se informacijski sistem Programa Svit poveže z informacijskim sistemom Centralnega registra raka v Sloveniji, saj je to ključnega pomena za sledljivost pacientov, pri katerih bo rak odkrit v Programu Svit, prav tako pa za sledljivost intervalnih rakov.

Glede zagotavljanja drugih pogojev za izvajanje Programa Svit na državni ravni se je razvila krajša razprava, v kateri so člani PS opozorili, da tudi manjše nedorečenosti pri velikem številu vključenih v program lahko povzročijo velike težave.

Zaradi novih predpisov, ki se nanašajo na urejanje dela zdravnikov izven njihove matične ustanove, po ugotovitvah članov PS lahko pride do težav pri delovanju nekaterih pooblaščenih presejalnih kolonoskopskih centrov, v katerih imajo pogodbo za opravljanje presejalne kolonoskopije zdravniki, redno zaposleni v drugih zdravstvenih zavodih. Le ti morajo imeti dovoljenje za delo v drugih ustanovah. Za opravljanje presejalnih kolonoskopij bodo imeli po uredbi, ki jo pripravlja MZ, zdravniki možnost sklepanja podjemnih pogodb z lastnim delodajalcem.

Preveriti je potrebno mrežo pooblaščenih kolonoskopskih centrov in kolonoskopistov in pred začetkom izvajanja Programa Svit na državni ravni preveriti dejanske kapacitete nekaterih kolonoskopskih centrov, ki zaposlujejo kolonoskopiste iz drugih ustanov.

Cene presejalnih kolonoskopij in presejalnih patohistologij je potrebno uskladiti z novimi cenami sorodnih zdravstvenih storitev in preveriti, ali je upoštevana v ceni presejalne kolonoskopije in presejalne patohistologije revalorizacija, kar pri običajnih kolonoskopijah in patohistologijah je in je le ta sedaj že višja kot cena presejalne kolonoskopije in presejalne patohistologije. V pilotnem projektu se je namreč pokazalo, da so presejalne kolonoskopije in presejalne patohistologije običajno zahtevnejše od diagnostičnih in povsem neumestno bi bilo, da bi bile slabše ovrednotene. Cena presejalne kolonoskopije, presejalne terapevtske kolonoskopije in presejalne patohistologije se mora dvigniti za 15% (za toliko se je dvignila cena običajnih kolonoskopij in patohistologij v letu 2009). Potrebno je pridobiti soglasje ZZS.

Čas je, da pomislite nase.



**CINDI SLOVENIJA**  
PROGRAMI KREPITVE ZDRAVJA  
IN PREPREČEVANJA  
KRONIČNIH BOLEZNI

## 5. sklep

Presejalne kolonoskopije in presejalne patohistologije so zahtevnejše zdravstvene storitve od običajnih diagnostičnih koloskopij in patohistologij, kar se je izkazalo in potrdilo v pilotni fazi Programa Svit. Kljub temu se cene presejalnih kolonoskopij in presejalnih patohistologij v preteklem letu niso zvišale skladno z revalorizacijo, in rastle cen ostalih zdravstvenih storitev. Za nemoteno izvajanje Programa Svit je potrebno doseči v dogovoru z ZZS in MZ, da se bodo cene presejalnih zdravstvenih storitev v Programu Svit (presejalne kolonoskopije in patohistologije) zvišale za nazaj in se bodo sproti zviševale skladno z revalorizacijo in rastjo cen ostalih zdravstvenih storitev.

Člani PS so se seznanili s stališčem nosilca Programa Svit, da je za uspešno izvajanje Programa Svit na državni ravni in zlasti za zagotavljanje zadostne odzivnosti ključnega pomena.

Zagotovitev podpore zdravstveno vzgojnih centrov in regijskih zavodov za zdravstveno varstvo: Nosilec programa je mnenja, da je potrebno zagotoviti potrebna finančna sredstva za to njihovo dodatno delo.

PS je izrazil stališče, da se želi na naslednji seji podrobneje seznaniti z:

- razlogom za spremembo oziroma dopolnitev načina komunikacije z javnostmi glede na program, kot je bil predstavljen Zdravstvenemu svetu in glede na izsledke pilotnega projekta,
- merljivim ciljem, ki so si ga izvajalci programa Svit zastavili glede tega,
- načrtom Programa Svit, kako bo to implementiral.

### **Ad 3 – Razprava in dogovor o reagiranju PS Programa Svit v zvezi z izkrivljenimi informacijami v medijih v povezavi s Programom Svit**

Člani PS so izrazili ogorčenje nad dogodki v zadnjem času, ki so žal dobili negativen odmev tudi v medijih in povzročajo v javnosti nezaupanje v delovanje Programa Svit. Zato člani PS pričakujejo, da se bodo vse nejasnosti v zvezi s težavami, s katerimi se je doslej soočal program, ustrezno pojasnile in se ne bodo sporočale javnosti na način, ki škodi ugledu Programa Svit v javnosti, predvsem med ciljno populacijo programa. Prav zato se želijo člani PS neposredno seznaniti z vsemi ključnimi dejstvi. Pred začetkom izvajanja programa na državni ravni je potrebno zagotoviti in preveriti celovito delovanje sistema Programa Svit. Člani PS od vseh odgovornih pričakujejo, da bodo storili vse potrebno, da do podobnih zapletov ne bo več prihajalo in bodo zagotovljeni vsi pogoji za izvajanje programa na državni ravni kar najhitreje.

### **Ad 4 – Razno**

Prof. Markovič Predan je seznanila člane PS sveta z možnostmi, da Slovenija pridobi v letu 2009 dva strokovna dogodka na področju gastroenterologije, in sicer sestanek strokovne skupine za izdelavo evropskih smernic za presejalne programe raka na debelem črevesu in danki in mednarodno konferenco International Digestive Cancer Alliance. Člani PS so bili mnenja, da je organiziranje takih dogodkov zahtevno in se je treba nanje dobro pripraviti. Tako je bolj smiselno, da Slovenija gosti mednarodno konferenco International Digestive Cancer Alliance v letu 2010. Po dogovoru z dr. Karso iz Lyona in skupino pripravljalnega odbora se junija pa se po vsej verjetnosti izvede v Sloveniji sestanek držav članic Evropske komisije v okviru priprave Evropskih smernic za zagotavljanje kakovosti skrininga kolorektalnega raka.

Zaprisali:

Jožica Maučec Zakotnik, dr. med.

Marjeta Keršič-Svetel  
Simona Kapus

Predsednica Programskega sveta  
Program Svit



Čas je, da pomislite nase.

**CINDI SLOVENIJA**  
PROGRAMI KREPITVE ZDRAVJA  
IN PREPREČEVANJA  
KRONIČNIH BOLEZNI