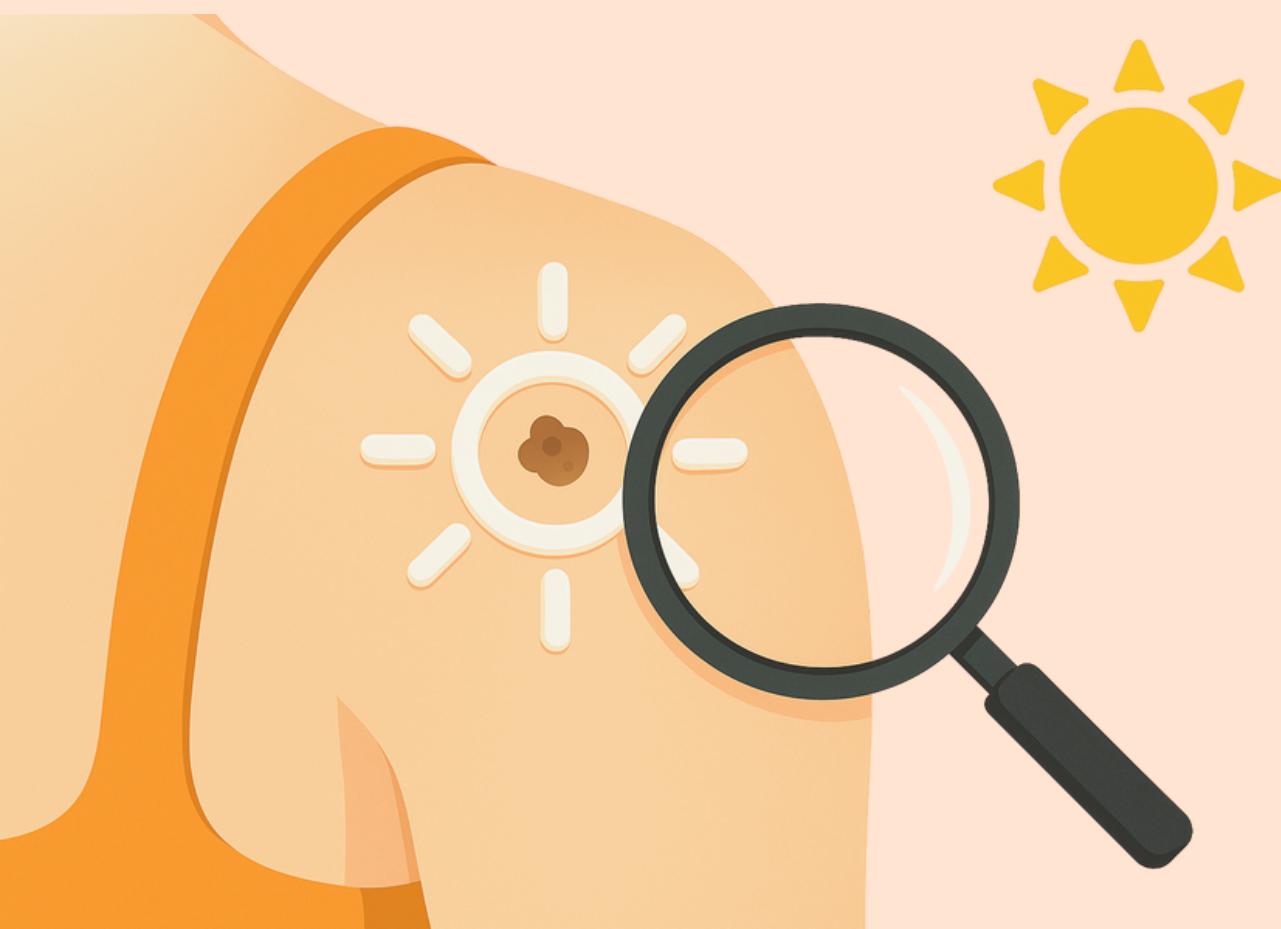


NACIONALNO DRUŠTVO BOLNIKOV Z MELANOMOM
ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA

KAKO ZMANJŠATI INCIDENCO MELANOMA V SLOVENIJI

ZBORNİK PRISPEVKOV



OKTOBER 2025

NACIONALNO DRUŠTVO BOLNIKOV Z MELANOMOM
ONKOLOŠKI INŠTITUT LJUBLJANA

**KAKO ZMANJŠATI
INCIDENCO
MELANOMA V
SLOVENIJI**

ZBORNİK PRISPEVKOV

OKTOBER 2025

Urednici zbornika:

prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med.

doc. dr. Barbara Perić, dr. med.

Recenzentka:

izr. prof. dr. Tanja Mesti, dr. med.

Uredniški odbor:

prof. dr. Janja Ocvirk, dr. med.

doc. dr. Barbara Perić, dr. med.

izr. prof. dr. Tanja Mesti, dr. med.

Organizacijski odbor:

Livio Kosina, doc. dr. Barbara Perić, mag. Janez Sirše, Igor Gluvič, Damjana Kern

Oblikovanje in tehnično urejanje:

Zvezdana Vukmirović, mag. posl. ved

Izdajatelj in založnik:

Nacionalno društvo bolnikov z melanomom

Onkološki inštitut Ljubljana

Ljubljana, oktober 2025

Publikacija je brezplačno dostopna na spletnih straneh Onkološkega inštituta Ljubljana (<https://www.onko-i.si/publikacije-strokovnih-dogodkov-oi>) in na spletnih straneh Nacionalnega društva bolnikov z melanomom <https://www.melanoma.si>

Kataložni zapis o publikaciji (CIP) pripravili v Narodni in univerzitetni knjižnici v Ljubljani

COBISS.SI-ID 254273539

ISBN 978-961-7248-12-8 (Onkološki inštitut, PDF)

KAZALO

BREME KOŽNEGA MELANOMA V SLOVENIJI, KLINIČNI REGISTER IN AKTIVNOSTI DRŽAVNEGA PROGRAMA OBVLADOVANJA RAKA Sonja Tomšič, Katarina Lokar, Vesna Zadnik.....	1
OBRAVNAVA BOLNIKA NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA Tanja Mesti	11
MULTIDISCIPLINARNA OBRAVNAVA BOLNIKOV Z MELANOM V SLOVENIJI Primož Strojčan	16
SISTEMSKO ZDRAVLJENJE MELANOMA Janja Ocvirk.....	19
OČESNI MELANOM Alenka Lavrič Groznik.....	22
PEVENTIVNI PROGRAM VARNO S SONCEM Simona Uršič, Nataša Šimac, Maja Martinčič, Dejan Bahč, Vladimira Lampič	28
DELO NA SONCU IN PREPREČEVANJE IZPOSTAVLJENOSTI NA DELU Tanja Urdih Lazar, Metoda Dodič Fikfak.....	37
VLOGA IN POMEN ORGANIZACIJ BOLNIKOV V SODOBNI CELOSTNI OBRAVNAVI BOLNIKOV Z MELANOMOM Barbara Perić.....	43
INVESTICIJA V PREVENTIVO IN ZGODNJE ODKRIVANJE MELANOMA PRIHRANI ŽIVLJENJE IN SREDSTVA Janez Sirše.....	48

Breme kožnega melanoma v Sloveniji, klinični register in aktivnosti Državnega programa obvladovanja raka

Burden of skin melanoma in Slovenia, clinical registry and activities of National Cancer Control Programme

dr. Sonja Tomšič, dr. med.^{1,2}, dr. Katarina Lokar, prof. zdr. vzg.¹, prof. dr. Vesna Zadnik, dr. med.¹

¹ Register raka Republike Slovenije, Sektor onkološke epidemiologije in register raka, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, Ljubljana

² Državni program obvladovanja raka, Sektor onkološke epidemiologije in register raka, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška cesta 2, Ljubljana

Povzetek

Kožni melanom je v Sloveniji po pogostosti na šestem mestu med vsemi raki. Sodi med rake, pri katerih incidenca v zadnjih desetletjih najbolj strmo narašča. Število novo zbolelih že presega mejo 700 oseb letno. Slovenija je v starostno standardizirani incidenčni stopnji precej nad evropskim povprečjem. Relativno nizka umrljivost kaže na povprečno dokaj dobro prognozo bolezni. Umrljivost zaradi kožnega melanoma v Sloveniji se s časom ne spreminja. Povprečno za malignim melanomom kože umre okrog 130 ljudi na leto.

Državni program obvladovanja raka, ki ga koordinira Onkološki inštitut Ljubljana, združuje sistematične aktivnosti s področja primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja, celostne rehabilitacije, paliativne oskrbe, raziskovanja, izobraževanja in spremljanja bremena raka ter kakovosti obravnave, ki so usmerjene na zmanjševanje bremena raka v državi. V prispevku so povzete aktivnosti na področju obvladovanja kožnega melanoma v trenutno veljavnem dokumentu za obdobje 2022–2026. Gre predvsem za ukrepe na področju primarne preventive in na področju spremljanja kakovosti obravnave bolnikov preko kliničnih registrov. Izmed petih načrtovanih kliničnih registrov, je bil leta 2017 prvi vzpostavljen prav Klinični register kožnega melanoma. V prispevku prikazujemo nekaj ključnih poudarkov rezultatov za zadnje petletno obdobje, to je 2019–2023.

Ključne besede: breme kožnega melanoma, klinični register, register raka, Državni program obvladovanja raka, ukrepi za zmanjševanje bremena bolezni

Uvod

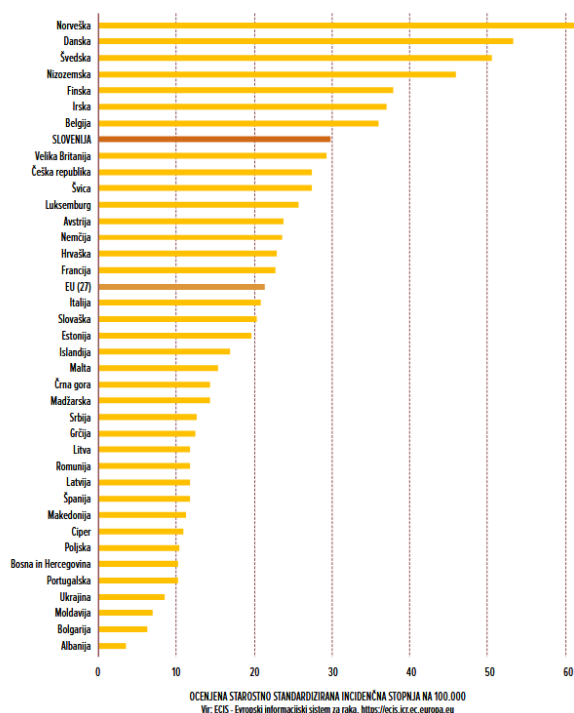
Zbiranje podatkov o bolnikih z rakom ima v Sloveniji dolgoletno tradicijo, saj imamo na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) enega najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi. Register raka Republike Slovenije (RRRS) zagotavlja podatke o incidenci, prevalenci in preživetju slovenskih onkoloških bolnikov neprekinjeno že od leta 1950. Po podatkih za leto 2021 v Sloveniji za rakom zboli letno približno 17.000 Slovencev, umre pa jih nekaj več kot 6.000. Med Slovenci trenutno živi že več kot 130.000 ljudi, ki so imeli kdaj koli postavljeno diagnozo katere od rakavih bolezni. Ker je rak pogostejši med starejšimi, številnejša povojna generacija pa se bliža temu obdobju, je pričakovati, da bo breme te bolezni pri nas še naprej naraščalo, četudi ostane raven nevarnostnih dejavnikov enaka, kot je danes. V zadnjih desetih letih se je incidenca raka v Sloveniji povprečno letno povečevala za 2 %, umrljivost pa za nekaj manj kot 1 % na leto. Kožni melanom je v Sloveniji po pogostosti na šestem mestu med vsemi raki. Sodi med rake, pri katerih incidenca v zadnjih desetletjih najbolj strmo narašča.

Sistematično in dolgoročno zmanjševanje bremena raka je možno le s celovitim obvladovanjem bolezni. S tem namenom je leta 2010 v Sloveniji nastal Državni program obvladovanja raka (DPOR), ki združuje aktivnosti s področja primarne preventive, sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja, celostne rehabilitacije, paliativne oskrbe, raziskovanja, izobraževanja in spremljanja bremena raka ter kakovosti obravnave. V prispevku so povzete aktivnosti na področju obvladovanja kožnega melanoma v trenutno veljavnem dokumentu za obdobje 2022–2026. Gre predvsem za ukrepe na področju primarne preventive in na področju spremljanja kakovosti obravnave bolnikov preko kliničnih registrov. Za vzpostavljanje t.i. kliničnih registrov, ki vsebujejo številne podatke o diagnostiki in zdravljenju, smo se dogovorili v DPOR 2017–2021, saj so ti podatki v populacijskih registrih raka skopi. Tako smo se odločili, da je smiselna vzpostavitev kliničnih registrov za pet najpogostejših rakov (brez nemelanomskega kožnega raka), ki v slovenski populaciji zavzemajo več kot polovico vseh rakov. To so: rak dojke, prostate, debelega črevesa in danke, pljučni rak ter kožni melanom. Klinični registri naj bi sprotno spremljali kazalnike kakovosti v diagnostiki in zdravljenju pogostih rakov, ki bi omogočali ugotavljanje ter odpravljanje sistemskih odklonov. Prvi je bil leta 2017 vzpostavljen prav Klinični register kožnega

melanoma. V prispevku prikazujemo nekaj ključnih poudarkov rezultatov za zadnje petletno obdobje, to je 2019–2023.

Breme kožnega melanoma v svetu in v Sloveniji

Ocenjujejo, da v svetu za malignim melanomom kože zboli skoraj 325.000 oseb na leto. Bolezen je pogostejša med belci, ki živijo v bližini ekvatorja, kjer je sevanje UV močnejše. Incidenca je največja v Avstraliji in na Novi Zelandiji, sledita Severna Amerika in Severna Evropa, najmanjša pa je v Aziji. V Avstraliji so že po letu 1960 začeli z obsežnimi preventivnimi dejavnostmi, katerih uspešnost se je kmalu pokazala: breme bolezni se je tam začelo zmanjševati pri ženskah že po letu 1985, pri moških pa nekoliko pozneje in predvsem med mlajšimi. V Evropi je melanom manj pogost kot v Avstraliji, v povprečju je pri ženskah in pri moških na šestem mestu med najpogostejšimi raki. Ocenjena povprečna starostno standardizirana incidenčna stopnja (novi evropski standard) za leto 2022 je bila v Evropi 21,5 zbolelih na 100.000 prebivalcev. Slovenija je z vrednostjo 29,8/100.000 precej nad evropskim povprečjem; v Evropski uniji (EU) je bila incidenca najvišja na Danskem in Švedskem (53,3/100.000 in 50,5/100.000) (slika 1).

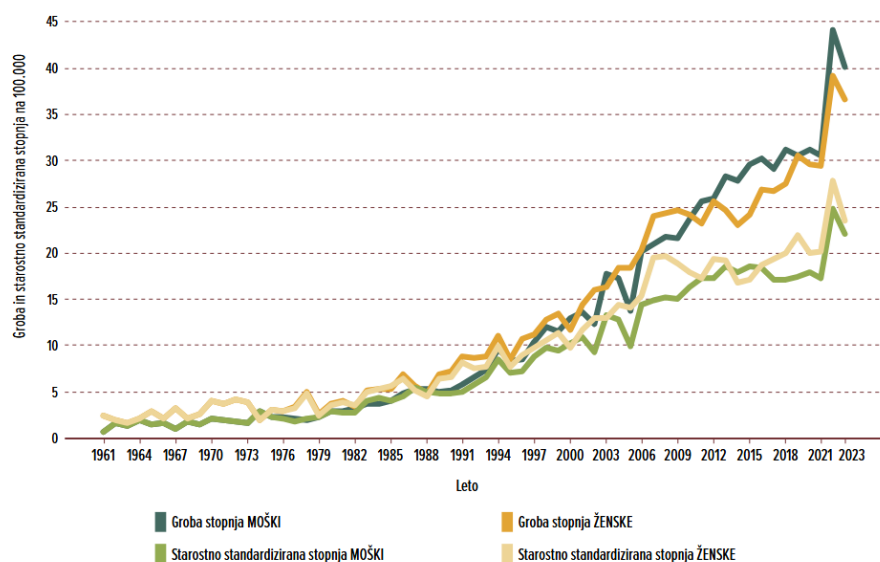


Slika 1. Ocenjena starostno standardizirana incidenčna stopnja (nov evropski standard) malignega melanoma kože za oba spola skupaj v Evropi 2022.

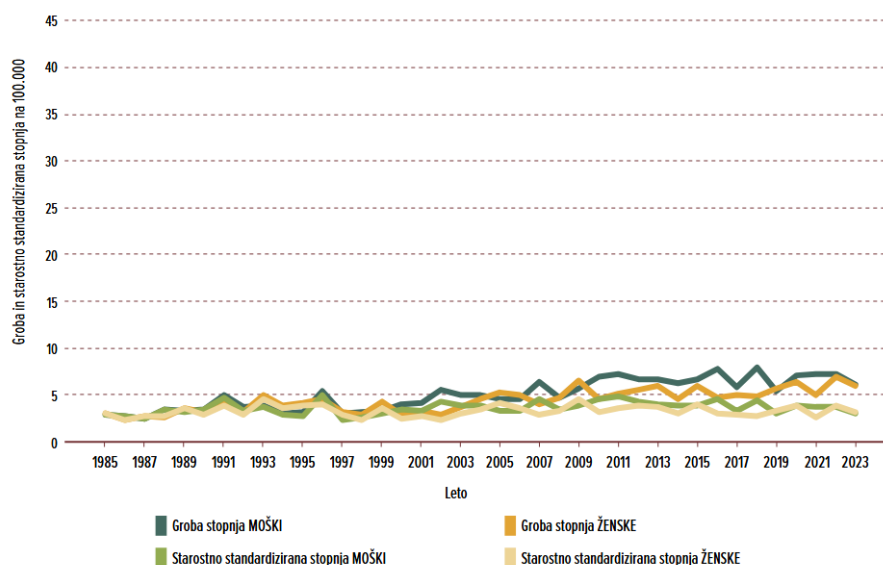
Relativno nizka umrljivost kaže na povprečno dokaj dobro prognozo bolezni. Letno zaradi kožnega melanoma na svetu umre 57.000 oseb. Na lestvici 27 držav EU imata najvišjo starostno standardizirano umrljivostno stopnjo Poljska in Slovenija s 5,4 umrlimi na 100.000 prebivalcev.

Maligni melanom kože sodi med rake, pri katerih incidenca v zadnjih desetletjih najbolj strmo narašča. V Sloveniji se je v zadnjih desetih letih groba incidenčna stopnja povečala za 4,5 % na leto, starostno standardizirana pa za 3,3 % (slika 2). Število novo zbolelih že presega mejo 700 oseb letno, s čimer zavzema maligni melanom kože šesto mesto med vsemi novo odkritimi raki in predstavlja 3,8 % vseh rakov. Leta 2023 je za invazivnim kožnim melanomom zbolelo 841 prebivalcev Slovenije. Umrljivost se s časom ne spreminja (slika 3). Povprečno za malignim melanomom kože umre okrog 130 ljudi na leto.

Do pred nekaj leti je zbolevalo približno 10 % več žensk kot moških, danes razlik med spoloma ni več opaziti. Danes med nami biva več kot 9000 ljudi z diagnozo malignega melanoma kože (prevalenca).

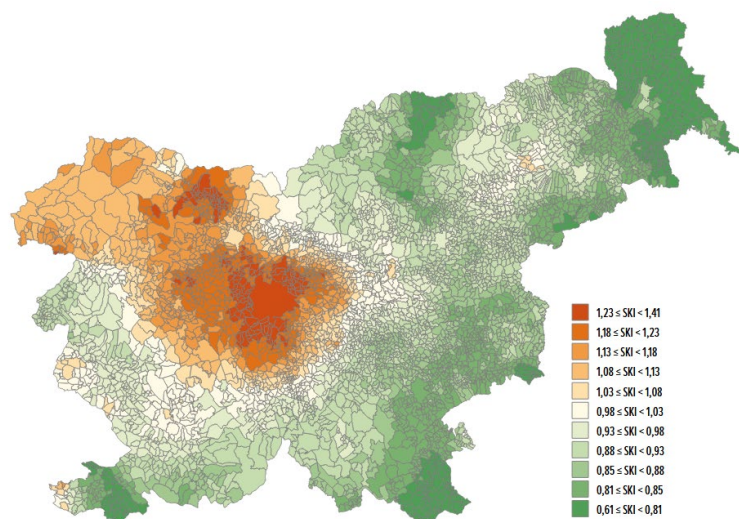


Slika 2. Časovni trend grobe in starostno standardizirane incidenčne stopnje malignega melanoma kože (C43) po spolu na 100.000 prebivalcev.



Slika 3. Časovni trend grobe in starostno standardizirane umrljivostne stopnje malignega melanoma kože (C43) po spolu na 100.000 prebivalcev.

Geografska analiza podatkov RRRS kaže, da imajo največje tveganje malignega melanoma kože prebivalci osrednje Slovenije, predvsem Ljubljane z okolico, ter Primorske in Gorenjske (slika 4).



Slika 4. Zemljevid malignega melanoma kože (C43) po naseljih; prostorsko glajeni standardiziran količnik incidence (SKI), Slovenija, 2014–2023.

Nastanek malignega melanoma kože je v enaki meri povezan z genetsko predispozicijo (večje tveganje imajo svetlopolti z velikim številom pigmentnih znamenj), okoljsko izpostavljenostjo (bolj so ogroženi tisti, ki živijo v ekvatorialnem pasu ali pod ozonsko luknjo) in tveganim vedenjem (pogoste sončne opekline, večja izpostavljenost

UV sevanju – naravnega ali umetnega izvora). Kot posredni dejavnik, ki povezuje vse tri našteje dejavnike tveganja, so v številnih raziskavah izpostavili socialno-ekonomski status: osebe z višjim socialno-ekonomskim statusom imajo večje tveganje malignega melanoma kože. Podobno kot v svetu, lahko tudi v Sloveniji del prikazanih geografskih razlik pojasnimo s socialno-ekonomsko neenakostjo: izračunano je bilo, da lahko socialno-ekonomski neenakosti v Sloveniji pripišemo slabo petino vseh malignih melanomov kože.

Melanom največkrat vznikne na trupu – pri moških v več kot polovici vseh novih primerov, pri ženskah pa pri več kot tretjini. Mediana starosti ob diagnozi se je v zadnjih tridesetih letih dvignila za več kot deset let in v zadnjih petih letih znaša 65 let (pri ženskah je mediana 63 in pri moških 66 let).

Čisto petletno preživetje bolnikov z melanomom se povečuje; od 57 % pri zbolelih v letih 1984 do 1986 se je preživetje povečalo na 92 % pri zbolelih v letih 2019–2023. Preživetje pri ženskah je nekoliko boljše v primerjavi z moškimi, v povprečju za eno odstotno točko v 2019–2023.

Klinični register kožnega melanoma

V skladu s cilji DPOR 2017–2021, smo v Sloveniji začeli vzpostavljati klinične registre za pet najpogostejših rakov. Klinični registri, ki imajo bistveno širši nabor podatkov kot populacijski register, naj bi sproti spremljali kazalnike kakovosti v diagnostiki in zdravljenju pogostih rakov, kot so celotni čas obravnave bolnika od diagnoze do zdravljenja, skladnost obravnave z veljavnimi smernicami, število letnih obravnav pri posameznih izvajalcih, zapleti pri zdravljenju, preživetje itd. Ti podatki bi omogočali ugotavljanje ter odpravljanje sistemskih odklonov ali pa tudi preverjanje izpolnjevanja meril za predvidene mreže onkoloških centrov.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana smo tako leta 2017 vzpostavili prvi nacionalni onkološki klinični register – Klinični register kožnega melanoma (KrMel). Prav pri kožnem melanomu se je namreč stroka prva poenotila glede nabora podatkov, ki jih je treba za spremljanje kakovosti obravnave beležiti, organizacijsko pa je vzpostavitev

KrMel v Sloveniji olajšala tudi centralizirana obravnava bolnikov z napredovano obliko melanoma.

Namen KrMel je okrepiti kakovost zdravstvene oskrbe bolnikov s kožnim melanomom. V sklopu delovanja KrMel se pripravljajo letna poročila, ki vključujejo petletne podatke. Zadnje poročilo, ki je izšlo leta 2025 vključuje podatke o bolnikih zbolelih v obdobju 2019–2023. Letno poročilo na začetku predstavi populacijsko breme kožnega melanoma v Sloveniji ter ga primerja z bremenom v drugih državah. Sledi opis lastnosti bolnikov, njihove bolezni ter preživetja. Kazalniki kakovosti obravnave so razdeljeni na kazalnike v diagnostiki ter kazalnike v zdravljenju. Zelo pomemben del poročila predstavlja sklop kazalnikov, ki govorijo o skladnosti obravnave bolnikov s smernicami. Dodatno so strokovnjaki opredelili 22 sestavljenih kazalnikov kakovosti obravnave, ki pregledno opisujejo ključne dele obravnave bolnikov. Vsa poročila kliničnega registra kožnega melanoma so dostopna na spletnih straneh Onkološkega inštituta Ljubljana (podzavihek Register raka).

Povzetek rezultatov iz poročila kliničnega registra kožnega melanoma za obdobje 2019-2023

Kožni melanom sodi med rake, pri katerih incidenca v zadnjih desetletjih najbolj strmo narašča. V obdobju 2019–2023 je v povprečju na leto zbolelo 1165 oseb od tega približno 64 % za invazivnim melanomom in 36 % za melanomom in situ. Umrljivost se s časom ne spreminja. Pri invazivnem primarnem kožnem melanomu je bila bolezen pri večini primerov odkrita v prvem stadiju (65 %), delež bolnikov z melanomom debeline po Breslowu manj kot 0,8 mm se je v zadnjih 25. letih podvojil in predstavlja sedaj že skoraj polovico vseh odkritih melanomov. Bolj zgodaj odkrita bolezen tudi pri kožnem melanomu pomeni manj obsežno zdravljenje in boljše izide zdravljenja. Ključna za prognozo bolezni pa je debelina tumorja ob diagnozi. Petletno čisto preživetje bolnikov z omejenim stadijem je danes že skoraj 100-odstotno in se je v zadnjih dvajsetih letih izboljšalo za pet odstotnih točk. Petletno čisto preživetje bolnikov z razširjenim stadijem znaša 66 %, pri bolnikih z razsejano boleznijo ob diagnozi pa 12 %. Podatki mednarodnih raziskav EURO CARE in CONCORD kažejo, da je Slovenija ena izmed tistih držav, kjer se je preživetje skozi leta izboljševalo najhitreje.

Odvzem tkiva kože za diagnostiko se v največjem deležu opravi v bolnišnicah (59 %), v 36 % pa pri zasebnikih. V največjem deležu (57 %) je bila histopatološka diagnoza postavljena v laboratoriju Medicinske fakultete Univerze v Ljubljani, povečuje se delež laboratorijev iz tujine, kar vpliva na popolnost podatkov v izvidih.

V okviru prvega zdravljenja je bilo največ bolnikov zdravljenih s kirurgijo (98 %), 9 % s sistemsko terapijo (ST) in 5 % z obsevanjem. Opazne so spremembe pri zdravljenju regionalnih bezgavk, kjer se zmanjšuje število limfadenektomij in obsevanj, nakazan je porast neoadjuvantnih ST. Pri adjuvantni ST se z leti povečuje zdravljenje z anti PD-1 terapijo, zdravljenje z BRAF in MEK inhibitorji upada.

V letu 2023 je bilo v klinične raziskave vključenih že skoraj 25 % bolnikov (stadij II, III, IV).

Glede sestavljenih kazalnikov kakovosti obravnave, ki jih je dogovorila stroka, so bile leta 2023 dosežene ciljne vrednosti za 12 od 22 sestavljenih kazalnikov. Deset jih ne dosega ciljnih vrednosti, pri teh sta dva zelo blizu cilja, en (časovni interval za izvedbo limfadenektomije) pa je še precej oddaljen, vendar se iz leta v leto izboljšuje. Sestavljeni kazalniki se letno revidirajo in vsebinsko uskladijo s spremembami v strokovnih pristopih k obravnavi.

Državni program obvladovanja raka 2022-2026 UV sevanje in kožni melanom

Glede na pomembnost kožnega melanoma med vsemi raki in glede na poznavanje ključnega od dejavnikov tveganja – izpostavljenosti UV sevanju, so aktivnosti povezane z obvladovanjem kožnega melanoma zajete tudi v DPOR. V sklopu primarne preventive je v DPOR 2022–2026 izpostavljen cilj »Zmanjšati izpostavljenost sončnemu UV-sevanju in UV-sevanju iz umetnih virov (solarijev in drugih) za vse generacije, zlasti mlajše«.

Predvideni ukrepi so:

- ozaveščanje populacije;
- spodbujanje poostrenega nadzora nad dejavnostjo salonov, kjer imajo solarije;
- nadaljnja podpora preventivnim programom za otroke in mladostnike ter splošno populacijo o pomenu zaščite pred škodljivim delovanjem UV sevanja in

- spodbujanje ozaveščanja delodajalcev in delavcev o škodljivih vplivih dela na soncu na zdravje v panogah, kjer vsaj deloma delo poteka na prostem.

Ukrepe na področju primarne preventive izvajajo različni akterji, ki že vrsto let razvijajo in zagotavljajo te aktivnosti in sicer Nacionalni inštitut za javno zdravje, Klinični inštitut za medicino dela, športa in prometa, nadzorno funkcijo pa opravlja Zdravstveni inšpektorat Republike Slovenije. Ministrstvo za zdravje tudi samo izvaja promocijske aktivnosti na področju zaščite pred soncem, prav tako zagotavlja sredstva za razpise nevladnih organizacij, ki izvajajo različne projektne aktivnosti tudi na področju zaščite pred UV sevanjem oziroma na področju obvladovanja kožnega melanoma.

Sicer pa je za področje kožnega melanoma v sklopu DPOR imenovana tudi strokovna skupina, katere naloge so povezane predvsem z delovanjem kliničnega registra melanoma ter spremljanjem rezultatov ter pripravo predlogov za sistemske spremembe, ki bi izboljšale stanje na področju obvladovanja kožnega melanoma v Sloveniji. Od leta 2023 strokovnjaki na osnovi vsakoletnih rezultatov, ki so predstavljeni v letnih poročilih KrMel, pripravijo predloge ukrepov, ki se obravnavajo na organih DPOR in ki se nato preko različnih aktivnosti skušajo uvesti v prakso.

V sklopu sodelovanja DPOR z Zvezo društev za boj proti raku smo v letu 2024 uvrstili temo kožnega melanoma in zaščite pred UV sevanji kot osredno temo slovenskega tedna za boj proti raku, ki je bila zelo odmevna in medijsko dobro pokrita. Tematika se je nadaljevala tudi na Reyevem seminarju, ki je namenjen širši zdravstveni javnosti.

Predstavniki DPOR tudi spremljamo in aktivno sodelujemo v aktualnih razpravah na evropski ravni, kjer je tematika strožje regulative za področje solarijev v ospredju. Žal se države članice še nismo uspele dogovoriti za skupna izhodišča, ki bi preko regulatornih ukrepov posegala na področje uporabe solarijev. Še naprej bomo spremljali dogajanje in si prizadevali za zaostritev ukrepov na tem področju.

Zaključek

Glede na naraščajočo problematiko kožnega melanoma v Sloveniji in svetu, bomo zagotovo tudi v prihodnjem petletnem obdobju DPOR vključili aktivnosti za zaježitev nevarnostnega dejavnika, ki je v največji meri povezan z nastankom kožnega

melanomoma, to je izpostavljenost UV sevanju. Še naprej bomo tudi spremljali breme kožnega melanoma in kakovost obravnave preko kliničnega registra in skušali izboljšati kakovost obravnave in izide zdravljenja za vse bolnike. Pri aktivnostih bomo z veseljem sodelovali tudi z novonastalim društvom bolnikov, ki predstavljajo pomembno vez med stroko, bolniki, svojci in splošno javnostjo.

Viri

Zadnik V, Lokar K, Tomšič S, Žagar T (ur.). Poročilo Kliničnega registra kožnega melanoma pri Registru raka Republike Slovenije za obdobje 2019–2023. Onkološki inštitut Ljubljana: Ljubljana 2025. Dostopno na: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/rrs/kr/melanom/Porocilo_Klinicnega_registra_koznega_melanoma_pri_Registru_raka_RS_za_obdobje_2019-2023_izdano_l._2025.pdf

Državni program obvladovanja raka 2022-2026. Dostopno na: <https://www.dpor.si/wp-content/uploads/2021/12/Drzavni-program-obvladovanja-raka-2022-2026.pdf>

Izr. prof. dr. Tanja Mesti, dr. med.

Onkološki Inštitut Ljubljana, Ljubljana

Medicinska Fakulteta Ljubljana, Univerza v Ljubljani, Ljubljana

Povzetek

Onkološki bolnik je v centru odnosa med družinskim zdravnikom, kot nosilcem primarne dejavnosti in onkologom, kot nosilcem onkološke dejavnosti. Na onkološko zdravljenje vplivajo številni dejavniki. Razen samega bolnika, aktivno vlogo igrajo njegova družina, okolica, zdravstveni centri primarne in onkološke obravnave ter sekundarni centri, kjer se diagnostika izvaja. Organizacija in logistika izvedbe oz. obravnave bolnikov z rakom je bistvenega pomena, tako kot dostopnost do zdravil. Vendar pa je odnos družinskega zdravnika in onkologa v obravnavi onkološkega bolnika bistvenega pomena, saj lahko vpliva na preživetje in kvaliteto življenja bolnika. Čas in pot, od začetka težav do onkološkega zdravljenja, sta odločilna za samo preživetje. Iz tega kompleksnega viharja družinski zdravnik z ustreznim usmerjanjem in napotitvami lahko varno pripelje bolnika do onkološke obravnave.

V tem prispevku je opisana pot obravnave onkološkega bolnika na Onkološkem Inštitutu Ljubljana.

Ključne besede

Od družinskega zdravnika do onkologa, klinična pot multidisciplinarne obravnave onkološkega bolnika, smernice multidisciplinarne obravnave onkološkega bolnika

Uvod

Kakovostna oskrba od diagnoze raka do preživetja zahteva postopke zagotavljanja oskrbe, ki vključujejo različne sklope ponudnikov in negovalnih skupin. Otežen prehod iz primarne oskrbe v onkologijo ob diagnozi raka je povezan s slabšimi rezultati in

nižjim preživetjem. Suboptimalna koordinacija oskrbe vključno s slabim prenosom informacij in pogajanjem o vlogah med udeleženi v zdravstveni obravnavi onkološkega bolnika diagnoze do onkološke in med onkološko obravnavo prav tako ostaja norma. Skupna oskrba ali oskrba, ki temelji na timu, kjer zdravniki sodelujejo bolj soodvisno in prilagodljivo za doseganje skupnih ciljev, zagotavlja bolj celovito in usmerjevalno usklajeno oskrbo za onkološke bolnike.

Onkološki bolnik je v centru odnosa med družinskim zdravnikom, kot nosilcem primarne dejavnosti in onkologom, kot nosilcem onkološke dejavnosti. V sami obravnavi je vpleteno veliko dodatnih dejavnikov in razen samega bolnika, aktivno vlogo igrajo njegova družina, okolica, zdravstveni centri primarne in onkološke obravnave ter sekundarni centri, kjer se diagnostika izvaja, organizacija in logistika izvedbe oz. obravnave takih bolnikov je bistvenega pomena in ne nazadnje dostopnost do zdravil. Vendarle, je odnos družinskega zdravnika in onkologa v obravnavi onkološkega bolnika bistvenega pomena, ki lahko vpliva na preživetje in kvaliteto življenja bolnika. Čas, ki ga bolnik zapravi in pot, ki jo prestane od začetka težav do onkološkega zdravljenja, je odločilna za samo preživetje. Iz tega kompleksnega viharja družinski zdravnik z ustreznim usmerjanjem in napotitvami lahko varno pripelje bolnika do onkološke obravnave.

Obravnava bolnika na Onkološkem Inštitutu Ljubljana

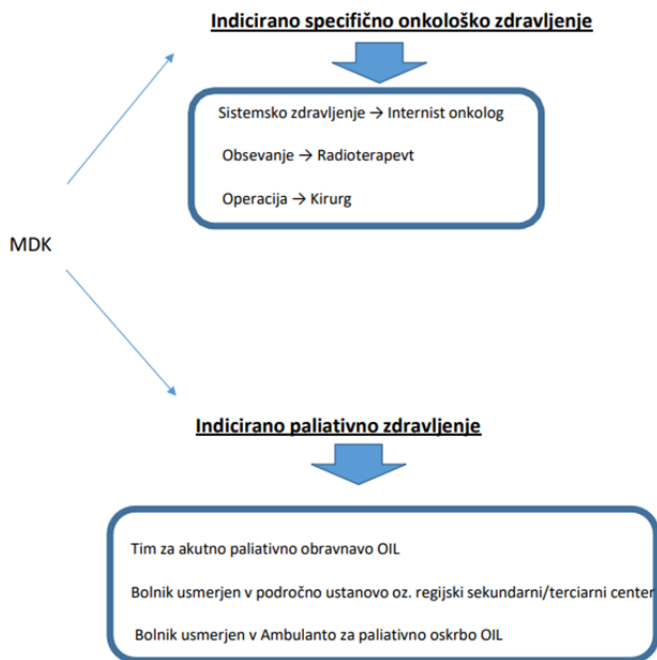
Obravnava bolnika na Onkološkem Inštitutu Ljubljana se začne z ustrezno napotitvijo oz. napotnico. Napotnico izda družinski zdravnik, vendar lahko bolnika napoti tudi specialist druge specialnosti, ki ugotovi da je potrebna nadaljnja onkološka obravnava. Naročanje poteka elektronsko preko portala eNapotnice.

Bolnika se lahko napoti v trižno ambulantno ali na multidisciplinarni konzilij (MDK). Bolnik mora imeti s seboj ustrezno celotno dokumentacijo povezano z indikacijo napotitve na OI Ljubljana. Celotno dokumentacijo napotni zdravnik lahko tudi pošlje na OI Ljubljana fizično po pošti ali elektronsko. Sprejeta dokumentacija se nato na podlagi vrste napotitve trižira v trižni ambulant. Bolniki so obveščeni po pošti ali elektronsko oz. po telefonu naslednji dan od prejema napotitve, če gre za prvi pregled oz. v petih dneh, če gre za drugo vrsto napotitve, kot je npr. sprememba datuma kontrole.

Bolniki se lahko tudi sami naročijo oz. kontaktirajo OI Ljubljana in se naročijo na pregled, če imajo ustrezno napotitev s strani napotnega zdravnika.

Multidisciplinarni konzilij

Multidisciplinarna obravnava je »zlati standard« obravnave onkoloških bolnikov. Multidisciplinarni onkološki konzilij (MDK) sestavljajo specialisti različnih področij, kot so internist onkolog, radioterapevt, kirurg in radiolog, nato pa odvisno od narave MDT in narave raka MDK sestavljajo še nevrolog, dermatolog, patolog itd. Na Multidisciplinarnih konzilijih je obravnavana dokumentacija (vključno z uvozom slik v IMPAX OIL), izjemoma, na željo članov MDK, je na konzilij povabljen tudi bolnik. Bolnik je lahko pristen na MDK tudi na željo zdravnika, ki ga na konzilij napoti, vendar le v primeru, da bolnika napotni zdravnik spremlja in predstavi. Odločitve MDK bazira na osnovi kliničnih podatkov, opravljenih preiskav, smernic in priporočil zdravljenja (angl. evidence-based decision) prilagojenih bolnikovim potrebam.



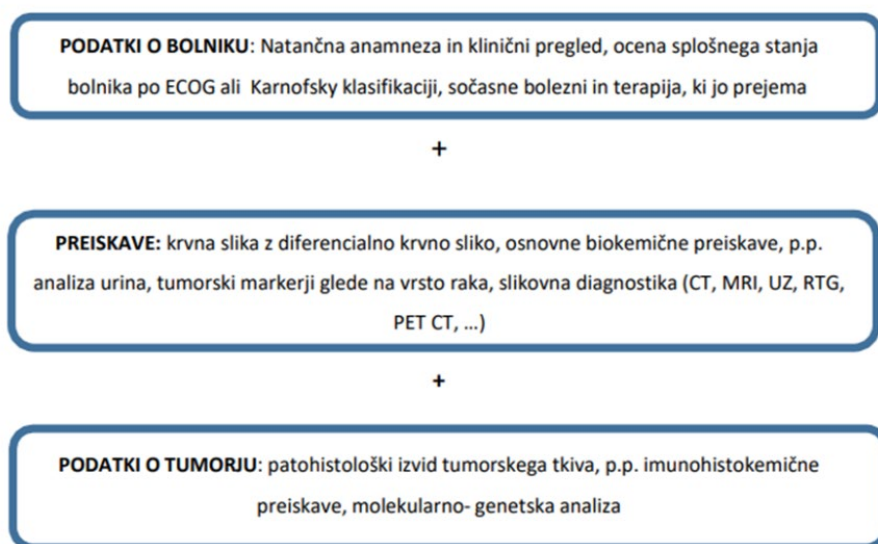
Slika 1. Obravnava bolnikove dokumentacije na MDT in odločitev o zdravljenju. Prevezeto iz Klinična pot za obravnavo bolnikov na multidisciplinarnih konzilijih (MDK) Onkološkega inštituta Ljubljana (OIL).

MDK lahko poda strokovno mnenje samo na podlagi ustrezne in popolne medicinske dokumentacije. Priloženi morajo biti vsi pisni izvidi opravljenih preiskav in hematološki

in biokemični laboratorijski izvidi s tumorskimi markerji. Za molekularno diagnostiko je potrebna kopijo originalnega histološkega izvida s številko histološkega preparata. V primeru, da prenos slikovnega gradiva na OI ni možen, je potrebno posredovati skupaj z dokumentacijo CD z opravljenimi slikovnimi preiskavami ali ustrezno povezavo z geslom za dostop do preiskave v zdravstveni ustanovi, kjer je bila preiskava opravljena.

Dokumentacijo bolnikov za konzilij iz drugih zdravstvenih ustanov skupaj z e-napotnico se lahko pošlje najkasneje 48h pred terminom MDK do 15h po **pošti**: Onkološki inštitut, Zaloška c. 2, Ljubljana, (s pripisom konziliarna soba); po **e-pošti**: narocanje.konzilij@onko-i.si ali triaza@onko-i.si; po **telefonu**: konziliarna soba vsak delavnik med 8. in 11. uro na tel. št. 01/ 5879 193 ali Klicni center, tel. št. 080 29 00, med 8. in 15. uro ali **osebno**: Onkološki inštitut, Zaloška c. 2, Ljubljana, (konziliarna soba, pritličje stavba D).

Centralna oseba triažiranja in obdelave dokumentacije poslane na MDK je koordinator MDK, katerega naloga je zbiranje in ureditev medicinske dokumentacije bolnika ter preverba, če je popolna. V primeru nepopolne dokumentacije ali nedostopnost slikovnega materiala bolnika kontaktira napotnega zdravnika ali ustanovo in jo pridobi.



Slika 2. Napotitev bolnikove dokumentacije na MDT. Prevezeto iz Klinična pot za obravnavo bolnikov na multidisciplinarnih konzilijih (MDK) Onkološkega inštituta Ljubljana (OIL).

Zaključek

Kakovostna oskrba od diagnoze raka do preživetja zahteva postopke zagotavljanja oskrbe, ki vključujejo različne sklope ponudnikov in negovalnih skupin. Otežen prehod iz primarne oskrbe v onkologijo ob diagnozi raka je povezan s slabšimi rezultati in nižjim preživetjem. Pravilne informacije in hitri dostop onkoloških bolnikov v onkološki center so bistvenega pomena. Napotni zdravniki lahko prejmejo vse potrebne informacije glede ustrezne napotitve in onkološke obravnave svojih bolnikov na Onkološkem Inštitutu Ljubljana na spletni strani OI Ljubljana: <https://www.onko-i.si/za-bolnike/narocanje> ter <https://www.onko-i.si/za-bolnike/konziliarna-obravnav>.

Viri

Taplin SH, Rodgers AB. Toward improving the quality of cancer care: addressing the interfaces of primary and oncology-related subspecialty care. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2010;2010(40):3-10. doi: 10.1093/jncimonographs/lgq006.

Tsui J, Howard J, O'Malley D, Miller WL, Hudson SV, Rubinstein EB, Ferrante JM, Bator A, Crabtree BF. Understanding primary care-oncology relationships within a changing healthcare environment. *BMC Fam Pract*. 2019 Nov 28;20(1):164. doi: 10.1186/s12875-019-1056-y.

Thorne SE, Stajduhar KI. Patient perceptions of communications on the threshold of cancer survivorship: implications for provider responses. *J Cancer Surviv*. 2012 Jun;6(2):229-37. doi: 10.1007/s11764-012-0216-z.

Reberšek, M., Perić, B., Oblak, I., & Handukić, H. (2021). Klinična pot za obravnavo bolnikov na multidisciplinarnih konzilijih (MDK) Onkološkega inštituta Ljubljana (OIL). Ljubljana: Onkološki inštitut. Pridobljeno s <https://dirros.openscience.si/lzpisGradiva.php?lang=slv&id=14792>

Kosty MP, Hanley A, Chollette V, Bruinooge SS, Taplin SH. National Cancer Institute-American Society of Clinical Oncology teams in cancer care project. *J Oncol Pract*. 2016;12(11):955-8.

Anhang Price R, Zapka J, Edwards H, Taplin SH. Organizational factors and the cancer screening process. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2010;2010(40):38-57.

Taplin SH, Clauser S, Rodgers AB, Breslau E, Rayson D. Interfaces across the cancer continuum offer opportunities to improve the process of care. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2010;2010(40):104-10.

Guassora AD, Jarlbaek L, Thorsen T. Preparing general practitioners to receive cancer patients following treatment in secondary care: a qualitative study. *BMC Health Serv Res*. 2015;15:202.

Snyder CF, Earle CC, Herbert RJ, Neville BA, Blackford AL, Frick KD. Trends in follow-up and preventive care for colorectal cancer survivors. *J Gen Intern Med*. 2008;23(3):254-9.

Tremblay D, Latreille J, Bilodeau K, Samson A, Roy L, L'Italien MF, et al. Improving the transition from oncology to primary care teams: a case for shared leadership. *J Oncol Pract*. 2016;12(11):1012-9.

Nekhlyudov L, Latosinsky S. The interface of primary and oncology specialty care: from symptoms to diagnosis. *J Natl Cancer Inst Monogr*. 2010;2010(40):11-7.

Multidisciplinarna obravnava bolnikov z melanom v Sloveniji

Multidisciplinary treatment of patients with melanoma in Slovenia

Prof. dr. Primož Strojan, dr. med.

*Sektor radioterapije, Onkološki inštitut Ljubljana
Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani*

Povzetek

Multidisciplinarni konzilij za melanom od leta 2001 poteka na Onkološkem inštitutu v Ljubljani. Namen konzilija je podati mnenje o prejetem oz. potrebnem dodatnem zdravljenju oziroma zagotoviti, da so multidisciplinarne obravnave deležni vsi bolniki, ki jo potrebujejo. Člani konzilija skrbijo za redno posodabljanje nacionalnih smernic za obravnavo bolnikov z melanomom, ki so usklajene z najpomembnejšimi mednarodnimi smernicami in imajo pomembno vlogo pri obveščanju strokovne in laične javnosti o bolezni in novostih v njeni obravnavi.

Ključne besede: melanom, multidisciplinarna obravnava, smernice

Uvod

Multidisciplinarna obravnava bolnikov z melanomom v Sloveniji vključuje konzilijarno odločanje o najprimernejšem zdravljenju kot tudi izvedbo samega zdravljenja.

Multidisciplinarni konzilij za melanom na Onkološkem inštitutu Ljubljana je bil ustanovljen leta 2001 in je edini tovrstni konzilij v državi. Manjše število bolnikov z melanomom, predvsem sluzničnim in očesnim melanomom, je (predhodno) obravnavan tudi v okviru nekaterih drugih konzilijev (npr. oftalmološkega, za tumorje ORL področja, za ginekološke tumorje ipd.). Temeljni namen konzilija za melanom (in druge tumorje kože) je podati mnenje o prejetem oz. potrebnem – dodatnem najprimernejšem zdravljenju.

Multidisciplinarni konzilij za melanom

Multidisciplinarni konzilij za melanom sestavljajo predstavniki štirih ključnih strok, vpletenih v obravnavo melanoma: kirurg-onkolog, internist-onkolog, onkolog-radioterapevt in dermatolog (slednji prihaja z Dermatološke klinike UKC Ljubljana).

Občasno se konzilija udeležujejo tudi predstavniki drugih strok (npr. nevrokirurg, otorinolaringolog, maksilofacialni kirurg, oftalmolog...), ki s predstavitvijo posameznih primerov, ki jih obravnavajo, prosijo za mnenje bodisi glede diagnostičnega postopka ali ustrezne terapije. Konzilij poteka vsak teden ob torkih, med 8.30 in 10.30 uro, po predhodni registraciji bolnika, v ambulantnih prostorih Onkološkega inštituta Ljubljana. Konzilija se bolniki lahko udeležijo osebno, običajno pa je predstavljena samo njihova dokumentacija. Konziliji za melanom se pri svojem delu ravna po nacionalnih smernicah. Te smernice se redno posodablja in so uglasene z mednarodnimi smernicami Evropskega združenja za internistično onkologijo in ameriški smernicami NCCN. Seveda pri odločitvi o najprimernejšem zdravljenju konzilij poleg stadija bolezni, na katerem temeljijo omenjena priporočila, upošteva tudi druge pomembne dejavnike, kot so splošno stanje bolnika in pridružene bolezni ter želje oz. preference bolnika.

Edino učinkovito kurativno zdravljenje melanoma je dovolj zgodnja kirurška odstranitev sumljive lezije oz. melanoma. Petletno preživetje bolnikov z melanom v Sloveniji je okoli 80 % bolnikov in se glede na stadij bolezni močno razlikuje: medtem ko preživi 5 let po postavitvi diagnoze 92 % bolnikov s stadijem IA, je ta delež med bolniki s stadijem IV le 20 %. Na konziliju so torej predstavljeni vsi primeri s povišanim tveganjem za ponovitev ali razsoj bolezni, tj. stadija pT1B (brez področnih in sistemskih zasevkov) ali višjega stadija, in vsi bolniki pri katerih je bilo po koncu zdravljenja ali med njim ugotovljeno napredovanje bolezni.

V prvih treh mesecih letošnjega leta (1.1. – 31.3.2025) je bilo na 12 tedenskih sestankih konzilija za melanom (in druge kožne tumorje) obravnavanih 294 primerov, od tega 185 (63%) primerov melanoma; v ostalih primerih je šlo za nemelanomske rake kože. Vsak teden je bilo torej na konziliju v povprečju obravnavanih 15.4 primerov melanoma.

Poleg izdelave oz. posodabljanja smernic in svetovanja glede najprimernejšega zdravljenja ima multidisciplinarni konzilij za melanom pomembno vlogo tudi pri obveščanju strokovne in laične javnosti o sami bolezni in novostih v njeni obravnavi. S tem namenom člani konzilija že vrsto let organizirajo Šolo o melanomu: aprila letos je potekala že 20. edicija tega dogodka. Za racionalnejše odločanje o potrebnih spremembah in novitetah v obravnavi melanoma je bil na pobudo članov konzilija pri Registru raka RS leta 2017 ustanovljen Klinični register kožnega melanoma, ki sistematično zbira podatke o incidenci, zdravljenju in preživetju bolnikov s kožnim

melanomom. Zbrani in analizirani podatki so vsako leto objavljeni v publikaciji Poročilo Kliničnega registra kožnega melanoma pri Registru raka RS, ki je prvovrsten vir informacij o učinkovitosti obravnave kožnega melanoma v Sloveniji, njenih dobrih straneh kot pomanjkljivostih.

Organizacija zdravljenja melanoma v Sloveniji ima tendenco centralizacije, ki je nujna za doseg ustreznosti kakovosti, še posebej ko gre za kompleksnejše kirurške posege, agresivno sistemsko terapijo in radioterapijo. Medtem ko sta osnovna diagnostika in izrez suspektne lezije v domeni kirurgov (plastični kirurg, splošni kirurg, kirurg-onkolog) in dermatologov po vsej državi, naj bi bili nadaljnji postopki, tako kirurški kot aplikacija sistemskih onkoloških zdravil in radioterapija, omejeni prvenstveno na Onkološki inštitut, v manjši meri tudi na oba klinična centra. Bolniki z melanomom so zaradi možnosti ponovitve bolezni in pojava novega primarnega melanoma spremljani do 10 let: odvisno od stadija bolezni kontrolne preglede vršijo operaterji (stadij 0-IA) oz. kirurg onkolog in dermatolog (stadij IB-IIIC) oz. kirurg onkolog in/ali internist onkolog (stadij IIID-IV). V kontekst multidisciplinarne obravnave sodi tudi prehranska podpora in paliativna oskrba, ki potekata znotraj organizacijske strukture, ki služi potrebam tudi drugih bolnikov z rakom.

Zaključek

Multidisciplinarni pristop je tudi pri bolnikih z melanomom ključen za uspešno obravnavo in zdravljenje te bolezni. Konzilijarna dejavnost na tem področju ima v Sloveniji dolgo tradicijo: njena organizacija omogoča, da so multidisciplinarne obravnave deležni vsi slovenski bolniki, ki jo potrebujejo.

Viri

Priporočila za obravnavo bolnikov z melanomom. Pridobljeno s https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/Strokovna_knjiznica/smernice/Priporocila_za_obravnavo_bolnikov_z_melanomom_koze_2024.pdf

Smernice Evropskega združenja za internistično onkologijo, ESMO. Pridobljeno s <https://www.esmo.org/guidelines/guidelines-by-topic/melanoma-and-skin-cancers>

Ameriške smernice NCCN (National Comprehensive Cancer Network). Pridobljeno s https://www.nccn.org/login?ReturnURL=https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/cutaneous_melanoma.pdf

Poročilo Kliničnega registra kožnega melanoma pri Registru raka RS. Pridobljeno s https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/rrs/kr/melanom/Porocilo_Klinicnega_registra_koznega_melanoma_pri_Registru_raka_RS_za_obdobje_2019-2023_izdano_I._2025.pdf

Sistemsko zdravljenje melanoma

Systemic treatment of melanoma

Prof.dr. Janja Ocvirk, dr.med.

Onkološki inštitut Ljubljana, Ljubljana

Fakulteta za vede o zdravju, Univerza na Primorskem, Koper

Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana

Povzetek

Melanom je bil eden izmed rakov, kjer je bilo sistemsko zdravljenje zelo malo učinkovito, kar pa se je v zadnjih 14 letih spremenilo, saj je v sistemsko zdravljenje te bolezni prišlo kar nekaj novih zdravil, ki jih lahko med seboj tudi kombiniramo. Ker ima več kot 50% melanomov mutacijo *BRAF* so se najprej uveljavila tarčna zdravila, ki jih uporabljamo v kombinaciji. – *BRAF* in *MEK* zaviralci in so namenjena tistim s prisotno *BRAF* mutacijo. Za celotno populacijo pa je bil največji preboj prihod imunoterapije z zdravili iz skupine zaviralcev imunskih nadzornih točk. Omenjeno je vodilo tudi v izrazito izboljšanje preživetja bolnikov z melanomom. Danes že več kot 90 % bolnikov preživi več kot pet let po diagnozi.

Ključne besede: melanom, *BRAF* inhibitorji, *MEK* inhibitorji, imunoterapija, zaviralci imunskih nadzornih točk

Uvod

Onkologija je brez dvoma eno najhitreje razvijajočih se področij medicine. S prihodom tarčnih zdravil se je začela nova era, ki je odprla pot v zdravljenje prenekatere oblike raka, ki so bile do takrat slabo obvladane oziroma je bilo na voljo le malo zdravil. Vse močnejša so spoznanja, da je uspešnost zdravljenja v močni soodvisnosti od poznavanja biologije tumorja, saj je jasno, da rak ni enovita bolezen, temveč ravno nasprotno, zelo heterogena in so celo pri isti diagnozi biološke značilnosti posameznih tumorjev zelo raznolike. Vse bolj gredo raziskave tudi v smeri vloge imunskega sistema pri nastanku rakavih bolezni. In prav na tem področju se v zadnjem času tudi dogajajo

zelo pomembni preboji, ki so sprva najbolj zaznamovali zdravljenje napreduvalih oblik melanoma.

Sistemsko zdravljenje melanoma

Melanom je bil eden izmed rakov, kjer je bilo sistemsko zdravljenje zelo malo učinkovito, kar pa se je v zadnjih 14 letih spremenilo, saj je v sistemsko zdravljenje te bolezni prišlo kar nekaj novih zdravil, ki jih lahko med seboj tudi kombiniramo. Omenjeno je vodilo tudi v izboljšanje preživetja bolnikov z melanomom. Danes že več kot 90 % bolnikov preživi več kot pet let po diagnozi.

Na odločitev o izbiri zdravljenja vpliva več dejavnikov, med drugim tudi prisotnost tako imenovane mutacije *BRAF*, stadija bolezni in bolnikovega splošnega stanja. Bolnike, ki imajo izraženo mutacijo *BRAF* – teh je nekoliko več kot polovica vseh – lahko zdravimo z več zdravili kot tiste, ki te mutacije nimajo. Bolnike z mutacijo *BRAF* lahko zdravimo z zdravili iz skupine inhibitorjev *BRAF* in *MEK*. Na voljo imamo več kombinacij. Zdravila iz teh dveh skupin so pomembno podaljšala preživetje bolnikov z napreduvalo boleznijo. Z nekoč enoletnega ali še manj, danes že več kot 50 odstotkov bolnikov živi tri leta in več. Tarčna terapija je tista, ki deluje na točno določeno tarčo, v tem primeru je tarča na malignih melanomskih celicah in je to *BRAF* mutacija, zdravila pa so v obliki tablet. Za bolnike z mutacijo *BRAF* se je tudi v dopolnilnem zdravljenju že uveljavila kombinacija *BRAF* in *MEK* inhibitorjev.

Druga zelo pomembna skupina novih zdravil, ki je svojo uspešno, dokazano učinkovito pot začela ravno pri melanoma je imunoterapija. Z imunoterapijo označujemo zdravila, ki spodbujajo imunski sistem našega telesa za prepoznavanje in uničevanje malignih celic. Pri melanomu so učinkoviti zaviralci imunskih kontrolnih točk, kot so inhibitorji PD-1, receptorja programske smrti 1, sama ali v kombinaciji z imunoterapijo, ki je protitelo proti CTL4. Zdravila iz obeh skupin lahko tudi kombiniramo. Omenjeno zdravljenje se je že uveljavilo kot standardno zdravljenje napreduvala melanoma pred nekaj leti. Imunoterapija je učinkovita pri vseh bolnikih, ne glede na prisotnost *BRAF* mutacije in vodi v 3-letna preživetja, ki so krepko nad 40 %, del pa se jih nadaljuje v petletna. Po raziskavah ena tretjina do polovica bolnikov lahko preživi tudi pet let in več. Še bolj učinkovita pa je kombinacija imunoterapije z nivolumabom in ipilimumabom tako pri *BRAF* mutiranih kot ne mutiranih. To je tudi najbolj učinkovito zdravljenje doslej, je pa povezano z največ neželenimi učinki.

Najnovejša zdravila, ki prihajajo v zdravljenje napredovalega melanoma so iz skupine LAG 3 inhibitorjev, kjer že imamo na voljo kombinacijo z anti PD-L1 zdravili za tisto skupino bolnikov, pri katerih je izraženost PD- L1 manj kot 1% in kjer je monoimunoterapija manj učinkovita.

Raziskave zadnjih let so pokazale, da je pomembno tudi zaporedje zdravljenj pri bolnikih z napredovalim *BRAF* mutiranim melanomom. Najboljše rezultate dosežemo, če najprej zdravimo z imunoterapijo in ob napredovanju s kombinacijo *BRAF* in *MEK* inhibitorjev, vsaj v skupini brez večjih simptomov. Ostajajo pa skupine bolnikov, kjer je še kar nekaj odprtih vprašanj. Bolniki s sočasnimi boleznimi niso vedno kandidati za vse vrste zdravljenja, bolniki z možganskimi zasevki imajo najslabšo prognozo.

Imunoterapija z zaviralci PD-L1 v monoterapiji je uporabna tudi v dopolnilnem zdravljenju bolnikov z melanomom stadija II in III. Klinične raziskave zadnjih dveh let pa so pokazale tudi, da je imunoterapija lahko učinkovita tudi v neoadjuvantnem pristopu, kjer bolnike z resektabilnim stadijem IIIC,D in resektabilnem stadiju IV najprej začnejo zdraviti z imunoterapijo. Po 2-3 aplikacijah sledi operacija in nato nadaljevanje zdravljenja z imunoterapijo. Omenjen pristop daje boljše rezultate, kot adjuvantno oz dopolnilno zdravljenje pri omenjenih skupinah bolnikov.

Zaključek

Glede na to, da se zdravljenje hitro spreminja, temu sledijo tudi posodobitve smernic. V tujini jih je celo več letno, NCCN smernice so imele lani kar 4 in letos že 2 posodobitvi. Letos smo posodobili tudi slovenska priporočila za zdravljenje kožnega melanoma, ki ravno tako vsebujejo vse novosti.

Viri

Priporočila za obravnavo bolnikov z melanomom. Pridobljeno s https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/Strokovna_knjiznica/smernice/Priporocila_za_obravnavo_bolnikov_z_melanomom_koze_2024.pdf

Ameriške smernice NCCN (National Comprehensive Cancer Network). Pridobljeno s https://www.nccn.org/login?ReturnURL=https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/pdf/cutaneous_melanoma.pdf

Očesni melanom

Ocular melanoma

dr. Alenka Lavrič Groznik, dr. med., spec.oftalmologije

Očesna klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Povzetek

Melanoma uvee in veznice predstavljata pet odstotkov vseh melanomov. Uvealni melanom je pogostejši pri beli rasi in ni povezan z izpostavljenostjo ultravijoličnemu sevanju. Diagnostika melanoma uvee vključuje klinični pregled in slikovne preiskave med katerimi je najpomembnejši ultrazvok očesa. Zdravljenje melanoma žilnice je odvisno od velikosti in lokacije tumorja, statusa drugega očesa ter bolnikove želje. Zdravimo ga z obsevanjem ali s kirurgijo.

Melanom veznice je podobno kot kožni melanom povezan z izpostavljenostjo sončni svetlobi in je pogostejši pri starejših svetlopoltih ljudeh. Diagnozo postavimo s kliničnim pregledom. Za oceno širjenja vezničnega melanoma v okolna tkiva uporabimo slikovne preiskave. Zdravimo ga s kirurško odstranitvijo tumorja. V primeru nepopolne odstranitve pa uporabimo dodatno obsevanje ali kemoterapijo v obliki kapljic.

Ključne besede

očesni melanom, melanom žilnice, melanom veznice, uvealni melanom, zdravljenje

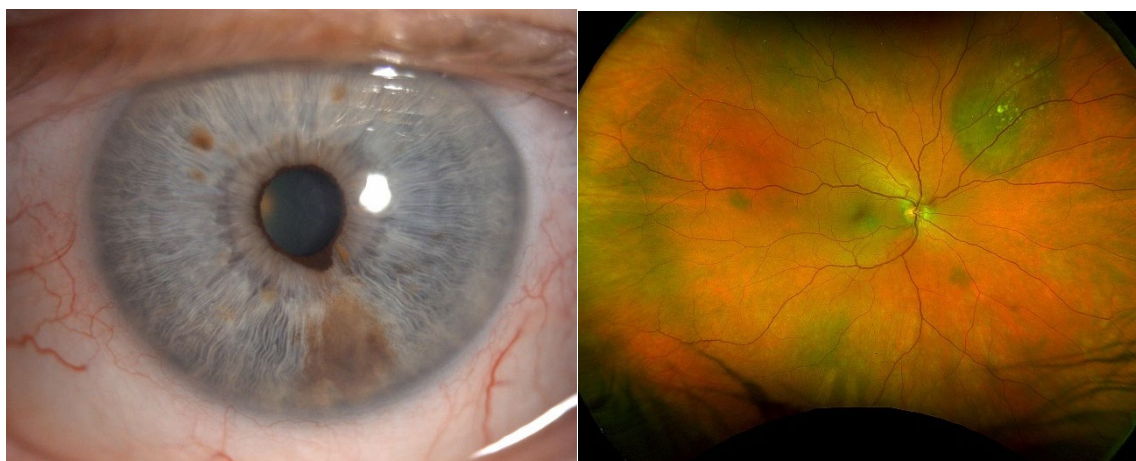
Uvod

Očesni melanom predstavlja 5% vseh melanomov. Med očesnimi melanomi je najpogostejši uvealni melanom, sledi mu veznični melanom, melanoma vek in orbite sta redka. Med uvealne melanome uvrščamo melanom žilnice, ki je najpogostejši (90%), melanom ciliarnika (6%) in šarenice (4%).

Uvealni melanom

Uvealni melanom je najpogostejši znotrajočesni maligni tumor pri odraslih. Pojavi se na enem očesu. Nastane lahko iz predhodnega nevusa, 'de novo' ali okulodermalne melanocitoze. Incidenca uvealnega melanoma je med 5 in 10 primerov na milijon prebivalcev na leto. Incidenca v Evropi se razlikuje glede na geografsko širino in je nizka v Španiji in južni Italiji v primerjavi s skandinavskimi državami. V 98% se bolezen

pojavi pri belcih, pri azijskih in afroameričanih je zelo redka. Uvealni melanom je nekoliko pogostejši pri moških. Pogosteje se pojavlja pri starejših in doseže vrh pri starosti 60 do 70 let. Incidenca uvealnega melanoma ostaja stabilna. Dejavniki tveganja za razvoj uvealnega melanoma so prisotnost nevusov šarenice (slika 1A) ali nevusov žilnice (slika 1B), svetlopolti ljudje z modrimi ali svetlejšimi šarenicami, okularna ali okulodermalna melanocitoza, neurofibromatoza tip 1, BAP 1 tumor predispozicijski sindrom. Genetsko testiranje svetujemo pri mlajših in družinsko obremenjenih bolnikih. Medtem, ko je kožni in veznični melanom dokazano povezan z izpostavljenostjo sončni svetlobi, je povezava pri uvealnem melanomu manj jasna zaradi pomanjkanja prepričljivih dokazov. Incidenca uvealnega melanoma v Evropi je podobna kot v Avstraliji kjer je izpostavljenost prebivalstva ultravijolični svetlobi višja.



Slike 1. Nevus šarenice (A) in očesno ozadje bolnika z nevusi žilnice (B). Iz arhiva slik Očesne klinike Ljubljana.

Diagnostika melanoma uvee vključuje klinični pregled očesa pod špranjsko svetilko pri široki zenici ter slikovne preiskave. Melanom šarenice nastane v večini primerov v spodnji polovici šarenice (slika 2A). Melanom žilnice je običajno pigmentiran in ima kupolasto ali gobasto obliko (slika 2B).

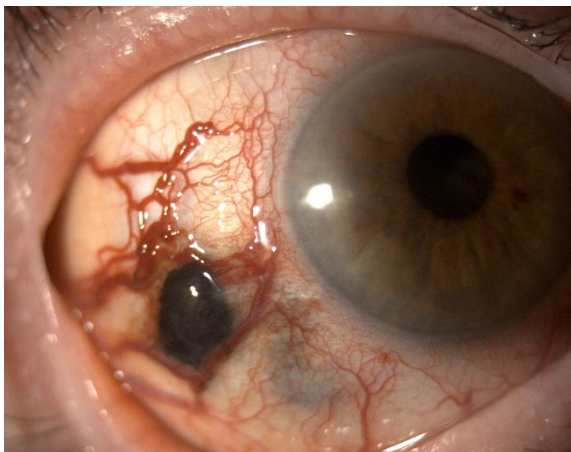
Najpomembnejša diagnostična metoda je ultrazvok očesa, ki omogoča ločevanje melanoma od drugih znotrajočesnih sprememb. Z ultrazvokom določimo velikost in lokacijo tumorja, kar je pomembno za pravilno odločitev glede načina zdravljenja. Ostale diagnostične metode so angiografija, optično koherentna tomografija, občasno magnetna resonanca orbite.



Slike 2. Melanom šarenice (A) in večji melanom žilnice (B). Iz arhiva slik Očesne klinike Ljubljana.

Melanom uvee lahko zdravimo z radioterapijo ali kirurgijo. Radioterapija vključuje brahiterapijo ali protonsko obsevanje. V primeru obsežnega tumorja, širjena melanoma izven očesa (slika 3) ali bolečega, slepega očesa se odločimo za odstranitev očesa. Zdravljenje je odvisno od velikosti in lokacije tumorja v očesu, statusa drugega očesa, starosti in sistemskega stanja bolnika ter bolnikove želje. Lokalna ponovitev bolezni po zaključenem zdravljenju je redka. Kljub uspešnemu lokalnemu zdravljenju uvealnega melanoma pa lahko do petdeset odstotkov bolnikov razvije sistemske zasevke. Melanom šarenice ima boljšo prognozo od ostalih uvealnih melanomov.

Napotki za izboljšanje zgodnjega odkrivanja uvealnega melanoma vključujejo redne oftalmološke preglede s pregledom očesnega ozadja pri široki zenici. Pregled je potreben pri novonastalih simptomih kot je poslabšanje ali izguba vida, izpad v vidnem polju, motnjave v vidnem polju, bliskanje ali bolečine v zrklju. Pregled pri široki zenici je nujen tudi pri vseh starejših osebah (starejših od 50 let), saj se uvealni melanom pogosteje pojavlja pri starejši ljudeh. Očesni pregled pri ozki zenici ne zadostuje, saj lahko melanom, ki se nahaja periferno spregledamo. Bolnike z uvealnim melanomom spremljamo v Očesni onkološki ambulanti Očesne klinike v Ljubljani.



Slika 3. Bolnik z melanomom ciliarnika, ki se je razširil izven očesa. Iz arhiva slik Očesne klinike Ljubljana.

Melanom veznice

Incidenca melanoma veznice, podobno kot kožnega melanoma, narašča in je okoli 0,52 primerov na milijon prebivalcev na leto. Izpostavljenost ultravijoličnemu sevanju je dejavnik tveganja za nastanek melanoma veznice in drugih vrst raka kot sta ploščatocelični in bazalnocelični karcinom. Melanom veznice lahko nastane iz primarno pridobljene melanoze, nevusa veznice (slika 4 A) ali 'de novo'. Pogosteje se pojavlja pri svetlopoltih ljudeh srednje ali višje starosti. Bolezen je enako pogosta pri moških in ženskah. Melanom veznice je običajno enostranska pigmentirana dvignjena sprememba na veznici očesa (slika 4 B). Lahko se pojavi tudi na veznici pod veko, zato je pomemben natančen pregled očesa s špranjsko svetilko.

Zdravimo ga s kirurško odstranitvijo celotnega tumorja z varnostnim robom in krioterapijo roba izrezane veznice. Če ga med posegom v celoti ne odstranimo, se lahko ponovi. V primeru ponovitve bolezni je melanom veznice lahko tudi nepigmentiran. Nepopolno izrezan tumor zdravimo dodatno z radioterapijo ali uporabo kemoterapije v obliki kapljic. Pri širjenju melanoma veznice v zrklo ali orbito je potrebno narediti prilagojeno enukleacijo (odstranitev očesa) ali eksenteracijo (odstranitev očesa in okolnih struktur vključno z vekami in obočesnimi tkivi) kar vodi v izgubo vida. Melanom veznice lahko zaseva lokalno v bezgavke. Oddaljeni zasevki se lahko pojavijo v možganih, jetrih, koži in kosteh. Tveganje za razvoj zasevkov je odvisno od stadija bolezni. Nujno je redno sledenje bolnikov, saj je lokalna ponovitev bolezni visoka, vse do 50%.

Za znižanje tveganja nastanka melanoma veznice se priporoča zaščita pred ultravijolično svetlobo (uporaba sončnih očal, pokrival). V primeru pojava nove pigmentacije na očesni veznici je potreben čimprejšnji pregled pri oftalmologu še posebej pri svetlopoltih starejših ljudeh. Bolnike z melanomom veznice ali vek spremljamo v Okuloplastični ambulanti Očesne klinike pod vodstvom doc. Gregorja Hawline.



Slika 4. Nevus veznice (A). Pigmentirana dvignjena sprememba na očesni veznici je melanom veznice (B). Iz arhiva slik Očesne klinike Ljubljana.

Zaključek

Očesni melanom je redek in predstavlja le majhen delež vseh melanomov. Kljub učinkovitemu zdravljenju primarnega očesnega melanoma obstaja pri bolnikih tveganje za nastanek oddaljenih zasevkov. Zgodnja prepoznava bolezni in hitro zdravljenje sta ključna za doseg lokalne ozdravitve in za znižanje tveganja za pojav zasevkov.

Viri

Chang AE, Karnell LH, Menck HR. The National Cancer Data Base report on cutaneous and noncutaneous melanoma: a summary of 84,836 cases from the past decade. The American College of Surgeons Commission on Cancer and the American Cancer Society. *Cancer*. 1998;83(8):1664-78.

Kaliki S, Shields CL. Uveal melanoma: relatively rare but deadly cancer. *Eye*. 2017(31):241-257.

Nayman T, Bostan C, Logan P, et al. Uveal melanoma risk factors: a systematic review of meta-analyses. *Curr Eye Res*. 2017;42(8):1085–93.

Pane AR, Hirst LW. Ultraviolet light exposure as a risk factor for ocular melanoma in Queensland, Australia. *Ophthalmic Epidemiol.* 2000;7(3):159-167.

Seregard S. Conjunctival melanoma. *Surv Ophthalmol.* 1998;42(4): 321-350.

Shields CL, Alset AE, Boal NS, Casey MG, Knapp AN, Sugarman JA, et al. Conjunctival Tumors in 5002 Cases. Comparative Analysis of Benign Versus Malignant Counterparts. The 2016 James D. Allen Lecture. *American Journal of Ophthalmology.* 2017(173):106–33.

Shields CL, Kaliki S, Shah SU, et al. Iris melanoma: features and prognosis in 317 children and adults. *J AAPOS* 2012;16(1):10–16.

Shields CL, Markowitz JS, Belinsky I, Schwartzstein H, George NS, Lally SE, et al. Conjunctival Melanoma. *Ophthalmology.* 2011;118(2):389–95.

Shields CL, Shields JA, Armstrong T. Management of conjunctival and corneal melanoma with surgical excision, amniotic membrane allograft, and topical chemotherapy. *Am J Ophthalmol.* 2001;132:576–578.

Singh AD, Turell ME, Topham AK. Uveal melanoma: trends in incidence, treatment, and survival. *Ophthalmology.* 2011;118(9):1881–5.

Stang A, Parkin DM, Ferlay J, Jöckel KH. International uveal melanoma incidence trends in view of a decreasing proportion of morphological verification. *Int J Cancer.* 2005;114(1):114-23.

Yu GP, Hu DN, McCormick S, et al. Conjunctival melanoma: Is it increasing in the United States? *Am J Ophthalmol* 2003;135:800–806.

Preventivni program Varno s Soncem

Preventive programme Safe with the Sun

**Prim. mag. Simona Uršič, dr. med., spec. higijene in javnega zdravja,
Nataša Šimac, dr. med., spec. javnega zdravja, Maja Martinčič, mag. san.
inž., Dejan Bahč, mag. san. inž., Vladimira Lampič, dipl. san. inž**

Center za zdravstveno ekologijo, Nacionalni inštitut za javno zdravje

Povzetek

Izpostavljanje ultravijoličnemu sevanju (dalje: UV-sevanju) je glavni dejavnik tveganja za razvoj kožnega raka in povzroča prezgodnje staranje kože. V zadnjih desetletjih število novih primerov kožnega raka v svetu in Sloveniji narašča.

Program Varno s soncem je preventivni program, namenjen otrokom in mladostnikom, posredno tudi njihovim staršem in sodelujočim strokovnim delavcem vrtcev in šol. Temelji na dejstvih, da je pojavnost kožnega raka povezana z izpostavljanjem UV-sevanju in s pogostostjo sončnih opeklin. V povprečju se večina izpostavljenosti UV-sevanju zgodi pred 18. letom starosti. Otroci in mladostniki so še posebej ranljivi za škodljive učinke UV-sevanja zaradi strukture kože in oči v tem obdobju. V okviru programa Varno s soncem se otroci in mladostniki, starosti primerno, spoznajo s škodljivim delovanjem UV-sevanja in z ukrepi, s katerimi lahko posledice za zdravje omilijo ali preprečijo.

Največji doprinos programa predstavlja način izvedbe. Udeleženci programa se namreč najprej seznani z vsebinami, nato pa ukrepe za zaščito pred UV sončnim sevanjem v toplem delu leta izvajajo pri različnih aktivnostih na prostem.

Pomembno je, da preventivna sporočila dosežejo že otroke, da razvijejo zdrav vedenjski slog za zaščito pred UV-sevanjem že v zgodnjih letih in s tem pripomorejo k preprečevanju kožnega raka tekom življenja.

Program izvajamo v prijavljenih vrtcih in osnovnih šolah v vseh regijah po Sloveniji. V šolskem letu 2024/25 smo prvič k sodelovanju v programu povabili tudi vse srednje šole v Sloveniji.

Ključne besede: UV sevanje, Varno s soncem, preventivni program

Uvod

Izpostavljanje UV-sevanju je glavni dejavnik tveganja za razvoj kožnega raka in povzroča prezgodnje staranje kože. Število novih primerov kožnega raka v zadnjih desetletjih v svetu in Sloveniji narašča. Po podatkih Registra raka Republike Slovenije je v Sloveniji za obdobje 2017 do 2021, upošteva oba spola, kožni rak (brez melanoma) na prvem mestu po pogostosti med vsemi raki. Narašča tudi število novih primerov kožnega melanoma - v omenjenem obdobju je v Sloveniji, upošteva oba spola, po pogostosti na šestem mestu med vsemi raki.

S pravilnim preventivnim ravnanjem lahko škodljive posledice delovanja UV-sevanja na zdravje zmanjšamo oziroma preprečimo njihov pojav.

Opis programa Varno s soncem

O nastanku programa

Na Nacionalnem inštitutu za javno zdravje (dalje NIJZ) že vrsto let izvajamo preventivne aktivnosti za zaščito prebivalcev pred UV-sevanjem. Posebno skrb namenjamo otrokom in mladostnikom.

Za predšolske otroke smo, takrat še kot Zavod za zdravstveno varstvo Celje (sedaj NIJZ), v sodelovanju z Združenjem slovenskih dermatovenerologov in Društvom za boj proti raku regije Celje, leta 2007 v celjskem Vrtcu Tončke Čečeve pilotno izvedli program Varno s soncem.

Avtorice programa smo prim. mag. Simona Uršič, spec. javnega zdravja, prim. mag. Ana Benedičič, spec. dermatovenerologije in takratna ravnateljica vrtca Tončke Čečeve in vzgojiteljica, mag. Betka Verbovšek.

V pilotni izvedbi sta sodelovala dva oddelka otrok v starosti 4 do 6 let. Sodelujoče vzgojiteljice so pokazale veliko inovativnosti pri podajanju informacij otrokom in izvedbi aktivnosti, pritegnile so tudi starše otrok. Izvedbo smo ocenili kot uspešno. Tudi na predstavitvi pilotne izvedbe programa na srečanju predstavnikov Skupnosti vrtcev Slovenije je bil program zelo dobro sprejet in spomladi leta 2008 smo vabilo za sodelovanje v program Varno s soncem posredovali ravnateljem vseh vrtcev v Sloveniji.

Izvajanje programa Varno s soncem v obdobju od 2008 do 2024

Osrednja aktivnost programa Varno s soncem je seznanjanje otrok in mladostnikov o škodljivih posledicah delovanja UV sončnih žarkov in ukrepih, s katerimi lahko nastanek teh posledic učinkovito preprečimo oziroma zmanjšamo.

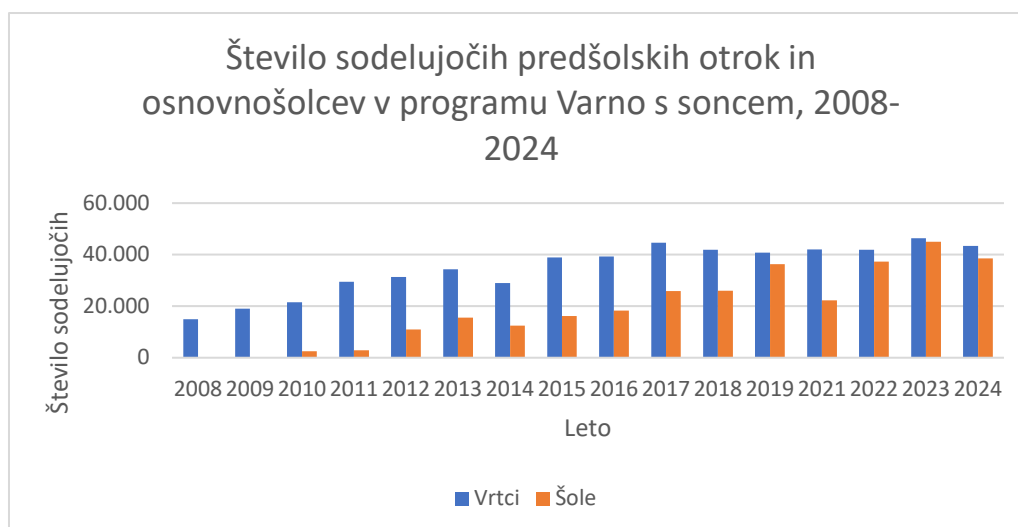
Ciljno populacijo že od začetka izvajanja programa predstavljajo otroci, ki obiskujejo vrtec, in posredno njihovi starši, od leta 2010 dalje pa tudi osnovnošolci (slika 1). Najprej smo v program vabili razrede osnovnih šol, ki so sodelovali v šoli v naravi (predvsem četrtošolci in petošolci), od leta 2012 v program vključujemo tudi ostale starostne skupine osnovnošolcev.

V šolskem letu 2023/24 smo s pilotno izvedbo program začeli širiti tudi v srednje šole. Glede na ugodne rezultate evalvacije smo nato v šolskem letu 2024/25, vabilo za sodelovanje prvič posredovali ravnateljem vseh srednjih šol v Sloveniji. V pilotni izvedbi so sodelovale štiri srednje šole, skupaj 501 dijakov in 50 strokovnih delavcev (več v poročilu: <https://nijz.si/programi/program-varno-s-soncem/>).

Od leta 2008 dalje v programu sodelujejo vrtci iz vseh regij Slovenije. Program se je do sedaj dobro zasidral v številnih od njih. Število udeleženih predšolskih otrok in vrtcev narašča. V obdobju od 2007 do 2024¹ je sodelovalo že 558.919 predšolskih otrok. Menimo, da jih je bilo z vsebinami programa seznanjenih še precej več, saj so usmeritvam programa sledili vrtci v celoti in ne zgolj oddelki z otroci, ki so bili dejansko prijavljeni kot sodelujoči.

Po letu 2010 narašča tudi delež prijavljenih osnovnih šol, do leta 2024² je v programu Varno s soncem sodelovalo 310.194 osnovnošolcev. Od začetkov v letu 2007 pa do leta 2024 je v programu Varno s soncem skupaj sodelovalo 869.113 predšolskih otrok in osnovnošolcev.

^{1,2} V letu 2020 program Varno s soncem ni bil izveden zaradi epidemije covida-19 in posledičnega zaprtja vrtcev in objektov osnovnih šol v spomladanskem delu šolskega leta 2019/20. Osnovne šole in vrtce smo takrat vseeno pozvali k osveščanju o pomenu izvajanja zaščite pred UV sevanjem in jim v podporo na spletnih straneh objavili e-gradiva za pomoč pri izvajanju aktivnosti. Glede na odzive posameznih vrtcev in šol so marsikje, predvsem v vrtcih, program vseeno izvedli v podobni obliki kot prejšnja leta. Tega smo bili veseli, saj kaže, da so v veliko vrtcih in šolah program in njegove vsebine ponotranjili in vključili med svoje redne vsakoletne dejavnosti.



Slika 1: Število sodelujočih predšolskih otrok iz vrtcev in učencev osnovnih šol v programu Varno s soncem v obdobju od 2008 do 2024

Način dela v programu Varno s soncem se tekom let bistveno ne spreminja, program vsako leto poteka po ustaljenih korakih (slika 2).



Slika 2: Gradiva v okviru programa Varno s soncem. Vir fotografije: Arhiv programa Varno s soncem

V začetnih mesecih leta zbiramo prijave, nato organiziramo izobraževanje za izvajalce programa (strokovne delavce vrtcev in osnovnih šol), ki z vsebinami sistematično in starosti prilagojeno nato seznanijo otroke in mladostnike. Usvojena znanja samozaščitne otroci potem izvajajo tudi v praksi pri različnih aktivnostih na prostem v

poletnih mesecih, kar je dodana vrednost programa. Izvedemo tudi evalvacijo programa, ugotovitve pa objavimo v zaključnem poročilu.

Izobraževanje za izvajalce programa v vrtcih in osnovnih šolah vključuje predavanja različnih strokovnjakov (meteorologije, dermatologije, oftalmologije, neionizirnih sevanj, epidemiologije kožnega raka, za vitamin D) ter predstavitev izvedbe programa. Od epidemije covida-19 izobraževanje izvajamo prek spleta. Spletna izvedba izobraževanja je za večino sodelujočih vrtcev in šol ustrežnejša, kar potrjuje tudi večja udeležba. Tudi vsa komunikacija z izvajalci programa in koordinacija izvajanja programa je elektronska. Za poglobljanje znanja izvajalcev programa ter pomoč pri izvajanju programa v vrtcih in osnovnih šolah smo izdelali različna delovna, didaktična in promocijska gradiva (npr. publikacija Ultravijolično sevanje in zdravje; Delovno gradivo za izvajanje programa Varno s soncem v vrtcih; Delovno gradivo za izvajanje programa Varno s soncem v četrtil in petih razredih osnovnih šol; ppt-predstavitve, infografike, plakati, kratek film na temo UV-sevanja in o učinkih na zdravje ter preventivnih ukrepih; navodila za izdelavo legionarske kape ...). Kot gradiva z dovoljenjem avtorjev objavljamo tudi dobre prakse izvajanja programa ter izdelke nekaterih vrtcev (npr. Pravljica Zlatko, Brihta in vroč poletni dan), ki jih povzamemo iz zaključnih poročil vrtcev.

Program Varno s soncem je zastavljen tako, da se otroci in šolarji vsako leto celostno seznanijo z nevarnostjo delovanja sončnih žarkov in možnostmi zaščite, še zlasti naravne oziroma fizične (umik v senco, obleka, pokrivalo, očala).

V vrtcih poteka program v dveh delih. V maju/juniju so dva do trije tedni namenjeni izobraževalnemu delu, ko otroci ob igri in ciljanih dejavnostih na prostem ter v igralnici spoznavajo osnove vpliva sonca na zdravje, škodljivosti prekomernega izpostavljanja sončnim žarkom in se seznanijo o možnostih zaščite.

Strokovno osebje vsebine za zaščito pred UV-sevanjem vključi v vse segmente vrtčevskih aktivnosti. Tako jih čim bolj približajo otrokom, ki se dobro seznanijo z njimi. Med bivanjem na prostem ves čas dosledno skrbijo za izvajanje zaščite pred soncem. Predvideno je, da usvojena načela zaščite upoštevajo tudi po zaključku izobraževalnega dela, vse do konca poletja.

V osnovnih šolah program Varno s soncem poteka podobno kot v vrtcih, in sicer v razredih, vključenih v šolo v naravi, ponekod tudi v okviru popoldanskega varstva.

Ostale učence učitelji seznaniijo z nevarnostjo prekomernega izpostavljanja UV-sevanju in možnostmi zaščite ob drugih priložnostih, npr. v okviru razrednih ur.

Od leta 2016 smo vsebine o UV-sevanju in zdravju za učence zadnje triade osnovnih šol dopolnili s temo o solarijih. Žal še vedno ugotavljamo, da osnovne šole v program prijavljajo zlasti učence nižjih razredov, čeprav k sodelovanju vabimo vse starostne skupine.

Zavedamo se, da so sestavni del uspešnega preventivnega programa zanimivo in razumljivo oblikovana ter ciljni populaciji prilagojena gradiva. Slednje pomeni upoštevanje značilnosti obravnavanih populacij (npr. tvegana vedenja) in izbor pristopa, s katerim se jim lahko najbolj približamo (npr. glede na starost). Za program Varno s soncem smo tako razvili prepoznavno celostno grafično podobo, ki vključuje z ikonami podana ključna sporočila o UV-sevanju in zdravju, kar z leti posodabljam in nadgrajujem.

Kaj s programom pridobijo predšolski otroci in osnovnošolci in kaj bodo pridobili dijaki?

Osnovna znanja o Soncu (koristne in škodljive učinke na zdravje), ki so podana njihovi starosti primerno. Osnovna znanja o koži, prav tako podana na način primeren njihovi starosti. Ob izvajanju programa udeleženci usvojijo pravilen način izvajanja zaščite pred škodljivim delovanjem sončnih žarkov (uporaba zaščitnih sredstev, načini obnašanja). Učence zadnje triade in dijake opozorimo tudi na škodljivo delovanje UV sevanja umetnih virov (solariji).

Prednosti programa Varno s soncem

Strokovni delavci vrtcev in osnovnih šol ciljno populacijo s sistematičnim pristopom seznajajo o škodljivih posledicah delovanja sončnih žarkov in ukrepih, s katerimi lahko nastanek teh posledic učinkovito preprečimo oziroma zmanjšamo. Strokovni delavci srednjih šol pa dijake seznajajo z vsebinami programa in jih usmerjajo k aktivnemu pridobivanju informacij in izvajanju samozaščitnih ukrepov. Osvojena znanja otroci, šolarji in dijaki v okviru programa ne spoznajo zgolj teoretično, temveč jih tudi izvajajo pri aktivnostih na prostem. S tem je dosežen večji učinek, večja je tudi

verjetnost, da bodo pridobljena znanja upoštevali nadalje v vsakodnevnem življenju. Še posebej, ker so v program posredno vključeni tudi starši otrok.

Kot prednost programa bi izpostavili še dejstvo, da program poudarja osnovno zaščito pred soncem:

- upoštevanje UV indeksa oziroma časa, ko je gibanje na prostem primerno,
- iskanje oz. ustvarjanje primerne sence (senca dreves, umik v zaprte prostore ali umetno zasenčene predele ter ustvarjanje individualne sence z uporabo primernih pokrival, oblačil in sončnih zaščitnih očal).

Uporaba širokospektralnih pripravkov za zaščito pred soncem s sončnim zaščitnim faktorjem je v programu omejena zgolj na predstavitev njihovega pravilnega načina uporabe, brez navajanja oziroma izpostavljanja posameznih proizvajalcev.

Vrednotenje učinkovitosti programa Varno s soncem

Učinkovitost preventivnih programov najbolj objektivno ocenjujemo na osnovi spremljanja zdravstvenega stanja populacije, v kateri jih izvajamo, torej z ocenjevanjem neposrednih učinkov na zdravje.

Program Varno s soncem naj bi z vzpodbujanjem izvajanja zaščite pred UV-sevanjem dolgoročno znižal pojavljanje kožnega raka (zlasti kožnega melanoma). Po podatkih iz Registra raka Slovenije je razvidno, da v Sloveniji tako pri moških kot pri ženskah kožni rak narašča s starostjo in je najpogostejši po 60. letu. Obdobje sedemnajstih let izvajanja programa je zato še prekratko, da bi lahko morebitne spremembe v incidenci kožnega raka pripisali programu. Še posebej zaradi izbrane populacije, ki jo nagovarjamo v programu (najmlajši, otroci in mladostniki), in ker je treba upoštevati tudi učinke številnih drugih preventivnih dejavnosti, ki prav tako že vrsto let potekajo v slovenskem prostoru (npr. aktivnosti v sklopu vseevropske preventivne kampanje Euromelanoma, projekta Varno delo na soncu, širjenja 12 nasvetov Evropskega kodeksa proti raku itd.).

Zaključek

Ciljano osveščanje otrok in mladostnikov o preventivnih načelih zaščite pred UV-sevanjem je treba ohraniti in okrepiti. Zaradi vztrajno naraščajoče incidence kožnega raka je pomembno, da so prav vsi otroci in mladostniki seznanjeni z učinki UV-sevanja na zdravje in s pomenom zaščite, kot tudi da imajo možnost oziroma pogoje za njeno

izvajanje. Zato je naš cilj, da bi v preventivnem programu Varno s soncem sodelovali vsi vrtci, osnovne in srednje šole v Sloveniji.

Na NIJZ si bomo tudi v bodoče prizadevali, da postane upoštevanje načel zaščite pred UV-sevanjem ena izmed osnovnih aktivnosti v skrbi za zdravje.

Viri

Nacionalni inštitut za javno zdravje. Ultravijolično sevanje in zdravje, 2025. Dostopno 27. 05. 2025 na: <https://nijz.si/publikacije/ultravijolicno-sevanje-in-zdravje-2025/>

Agencija RS za okolje. UV indeks. Pridobljeno dne 24.2.2025 s spletne strani: <https://meteo.arso.gov.si/met/sl/weather/bulletin/bio/>

World Health Organization. Health topic. UV radiation. Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani: <http://www.who.int/uv/en/>

World Health Organization. Newsroom. Fact sheets. Detail. Ultraviolet radiation. Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ultraviolet-radiation>

Skin Cancer Foundation. Vitamin D & Sun protection. Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani: <http://www.skincancer.org/healthy-lifestyle/vitamin-d/the-d-dilemma>

Zadnik V, Primic Žakelj M. Slora: Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka. Onkološki inštitut www.slora.si. (24.2.2025)

Woo DK, Eide MJ. Tanning beds, skin cancer and vitamin D: an examination of the scientific evidence and public health implications, *Dermatologic Therapy*, vol. 23, 2010, 61-71.

SCHEER (Scientific Committee on Health, Environmental and Emerging Risks), Opinion on Biological effects of ultraviolet radiation relevant to health with particular reference to sunbeds for cosmetic purposes, november 2016: Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani: http://ec.europa.eu/health/scientific_committees/scheer/docs/scheer_o_003.pdf 52

Republika Slovenija, Ministrstvo za zdravje. Zdravje otrok in okolje, 2022. Dostopno 23. 08. 2024 na: <https://www.gov.si teme/zdravje-otrok-in-okolje/>.

Nacionalni inštitut za javno zdravje. Program Varno s soncem, 2025. Dostopno 2. 05. 2025 na: <https://nijz.si/programi/program-varno-s-soncem/>.

European Association of Dermato Oncology. Euromelanoma. Dostopno 23. 08. 2024 na: <https://www.euromelanoma.eu/en-intl/>.

Združenje slovenskih dermatovenerologov. Euromelanoma. Dostopno 23. 08. 2024 na: <https://www.zsd.si/projekti/>.

Klinični inštitut za medicine dela, prometa in športa. Program Čili za delo. Projekt Varno delo na soncu. Dostopno 23. 08. 2024 na: <http://www.cilizadelo.si/varno-delo-na-soncu-14-07-2017.html>.

International Agency for Research on Cancer. Evropski kodeks proti raku. 12 nasvetov za zmanjšanje ogroženosti z rakom. IARC 2016. Dostopno 23. 08. 2024 na: <https://cancer-code-europe.iarc.fr/index.php/sl/>.

Thoonen K, Osch LV, Vries H, Jongen S, Schneider F. Are Environmental Interventions Targeting Skin Cancer Prevention among Children and Adolescents Effective? A Systematic Review. *Int J Environ Res Public Health*. 2020 Jan 14; 17(2): 529. DOI: 0.3390/ijerph17020529.

Supapannachart KJ, Lawley L, Chen SC, Yeung H. Correlations of sun-protective behavior and intentional outdoor tanning among parent-teen dyads: A cross-sectional study.

Uršič S, Šimac N, Martinčič M, Lampič L, Delfar N. Rezultati spletne ankete o odnosu do zagorelosti in obiskovanja solarijev med dijaki, izvedene v srednjih šolah po Sloveniji v šolskem letu 2022/2023. Zaključno poročilo ankete. Ljubljana: Nacionalni inštitut za javno zdravje, 2024.

Urbančič M, Kosec D, Gornik A, Tekavčič Pompe M. Priporočila za zaščito oči pred ultravijoličnim sevanjem, 2022. Dostopno 29. 08. 2024 na: <https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/04/Ocesna-klinika-UKC-Ljubljana-Priporocila-za-zascito-oci-pred-ultravijolicnim-sevanjem.pdf>.

Onkološki inštitut. Kožni rak. Pridobljeno dne 4.3.2024 s spletne strani: https://www.onko-i.si/za_javnost_in_bolnike/vrste_raka/kozni_rak/

Cancer Council. The Australasian College of Dermatologists.. Knowing your risk factors and monitoring your own skin Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani <https://www.dermcoll.edu.au/wp-content/uploads/2024/11/ACD-Fact-Sheet-Knowing-your-risk-factors-and-monitoring-your-skin-November-2024.pdf>

World Health Organization. Bulletin of the WHO. News. Restricting the use of sunbeds to prevent skin cancer. Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani:

<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5710080/>

Poročilo Kliničnega registra kožnega melanoma pri Registru raka Republike Slovenije za obdobje 2018– 2022 Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2021. Pridobljeno dne 24. 2. 2025 s spletne strani: <https://www.onko-i.si/rrs/kr>

Onkologija. Učbenik za študente medicine. Elektronska izdaja. Urednika: prof. dr. Primož Strojan, dr. med., prof. dr. med. Marko Hočevnar, dr. med. Onkološki inštitut Ljubljana, Ljubljana 2018. Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/Strokovna_knjiznica/publikacije_za_bolnike/Onkologija_ucbenik_za_studente_medicine_2018.pdf

Diehl, K.; Lindwedel, K.S.; Mathes, S.; Görig, T.; Gefeller, O. Tanning Bed Legislation for Minors: A Comprehensive International Comparison. Children 2022, 9, 768. Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9221787/pdf/children-09-00768.pdf>

Urbančič M, Kosec D, Gornik A, Tekavčič Pompe M. Priporočila za zaščito oči pred ultravijoličnim sevanjem. Dostopno na spletni strani NIJZ: <https://nijz.si/wp-content/uploads/2022/04/Ocesna-klinika-UKC-Ljubljana-Priporocila-za-zascito-oci-pred-ultravijolicnim-sevanjem.pdf>

Maligni melanom in ostali kožni raki – standardi in perspektive 19. šola o melanomu, Urednika Marko Boc in Tanja Mesti. Onkološki inštitut Sekcija za internistično onkologijo, Katedra za onkologijo Ljubljana 2023. Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani: https://www.onko-i.si/fileadmin/onko/datoteke/Strokovna_knjiznica/strokovni_dogodki_OI_publikacije/19_sola_malignega_melanoma_Maligni_melanom_in_ostali_kozni_raki_standardi_in_perspektive_2023.pdf

Skin Cancer Foundation. Ask the Expert: Are the UV Lamps in the Dryers at the Nail Salon Safe to Use?. Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani: <https://www.skincancer.org/blog/ask-the-expert-are-the-uv-lamps-in-the-dryers-at-the-nail-salon-safe-to-use/>

American Academy of Dermatology Association. ABCDEs of melanoma. Pridobljeno dne 21.2.2025 s spletne strani: <https://www.aad.org/public/diseases/skin-cancer/find/at-risk/abcdes>

Zadnik V., Ilokar K., Tomšič S., Žagar T. Poročilo Kliničnega registra kožnega melanoma pri RRRS za obdobje 2018-2022. 2024. Pridobljeno dne 24.2.2025 s spletne strani: file:///C:/Users/SUrsic/Downloads/krmel-porocilo-1822_online.pdf

Australian Skin and Skin Cancer Research Centre. Position statement. Balancing the harms and benefits of sun exposure. January 2023. Pridobljeno dne 25. 3. 2025 s spletne strani: https://www.assc.org.au/wp-content/uploads/2023/01/Sun-Exposure-Summit-PositionStatement_V1.9.pdf

Delo na soncu in preprečevanje izpostavljenosti na delu

Working in the sun and preventing sun exposure at work

Dr. Tanja Urdih Lazar, univ. dipl. nov., prof. dr. Metoda Dodič Fikfak, dr. med.

Univerzitetni klinični center Ljubljana, Klinični inštitut za medicino dela, prometa in športa

Povzetek

Številni delavci, ki delajo pretežno na prostem, so predvsem v poletnih mesecih več kot dvakrat bolj izpostavljeni sončnemu UV-sevanju kot splošna populacija oziroma delavci, ki delajo v zaprtih prostorih. UV-sevanje povzroča zgodnje in odložene škodljive posledice na koži in tudi na očeh, med drugim tudi rakave bolezni kože in oči. Izpostavljenost soncu in s tem škodljive posledice UV-sevanja in tudi visokih temperatur za zdravje je mogoče preprečiti ali vsaj omejiti z ustreznimi zaščitnimi ukrepi, ki bi jih morali izvajati delodajalci. V skladu s priporočili morajo ti ukrepi temeljiti na oblikovanju ustreznih politik in oceni tveganja ter vključevati tako prilagajanje delovnega okolja kot tudi usposabljanje zaposlenih.

Ključne besede: delo na prostem, izpostavljenost UV-sevanju, varnost in zdravje pri delu, zaščitni ukrepi

Uvod

Delo na soncu ima tako pri kratkotrajni intenzivni kot tudi dolgotrajni izpostavljenosti številne negativne posledice za zdravje. Med najbolj izpostavljenimi pri delu, posebej poleti, tako UV sevanju kot tudi visokim temperaturam, so gradbeni, cestni, pristaniški in komunalni delavci, kmetje, vrtnarji, ribiči, solinarji, vzdrževalci električnega, vodovodnega in železniškega omrežja, policisti, vojaki in številni drugi. UV sevanje je rakotvorno, delo v visokih temperaturah pa predstavlja visoko tveganje za akutne in odložene škodljive posledice.

UV-sevanje povzroča poleg sončne zagorelosti in debeljenja vrhnjice tudi sončne opekline različnih stopenj. Zaradi dolgotrajnega vpliva sonca se koža na izpostavljenih

delih pospešeno stara, na takšni koži se lahko pojavijo predrakave spremembe, pozneje pa tudi različne vrste kožnega raka. Neposredna izpostavljenost UVB-sevanju na nezaščiteni roženici in veznici že po nekaj urah povzroči hudo opeklinsko vnetje z rdečino, bolečinami in solzenjem. Dolgotrajna izpostavljenost UV-sevanju povečuje tveganje za nastanek sive mrežnice, vodi lahko do razvoja zgodnejše okvare očesne mrežnice ter nastanka rakavih sprememb na očesu in koži okoli oči.

Izpostavljenost sončnemu UV-sevanju in njegove posledice pri delavcih na prostem

Strokovnjaki so s pomočjo osebnih dozimetrov izmerili, da delavci na prostem dnevno prejmejo nekajkrat višji odmerek UV-sevanja od priporočene mejne vrednosti 1,3 SED (standardna eritemska doza); tako npr. gradbeni delavci v Avstraliji dobijo 9,9 SED, na Hrvaškem celo 12 SED, med nemškimi delavci, ki opravljajo delo na prostem, je bila ta vrednost do 5 SED, najvišja je bila med krovci, delavci v kamnolomih, zidarji in pristaniški delavci.

Na podlagi številnih dokazov Mednarodna agencija za raziskave raka (IARC) razvršča sončno sevanje v prvo skupino rakotvornih snovi, potrjuje torej vzročno povezavo med nastankom ploščatoceličnega karcinoma kože, bazalnoceličnega karcinoma kože in malignega melanoma kože ter izpostavljenostjo UV-žarkom. Tveganje za ploščatocelični in bazalnocelični karcinom kože se potroji že po petih letih dela na prostem.

Preventivni ukrepi in njihovo uveljavljanje

Na splošno bi lahko priporočene ukrepe razdelili na dve glavni skupini, in sicer na ukrepe, usmerjene na delavce (npr. nošenje zaščitne obleke, uporaba zaščitne kreme), in na ukrepe, usmerjene v delovno okolje, ki imajo prednost pred individualnimi ukrepi. Ukrepi, usmerjeni v delovno okolje, zajemajo tehnične ukrepe, kot na primer zagotavljanje premičnih zastorov na delovnih mestih in senčnih prostorov za počitek, in organizacijske ukrepe, kamor sodijo prilagoditev delovnega časa s ciljem zmanjšanja izpostavljenosti sončnemu sevanju v najbolj obremenilnem času dneva (npr. delo v zgodnjih jutranjih in/ali poznih popoldanskih), zagotavljanje zaščitne obleke (majice z dolgimi rokavi, dolge hlače, pokrivala s ščitniki nad očmi in širokimi kraji ali

legionarskimi dodatki, ki omogočajo tudi zaščito zatilja in ušes, sončna očala) in delovne opreme ter usposabljanje zaposlenih o tveganjih pri delu na soncu.

Načeloma velja, da so preventivni programi, ki dobro integrirajo vse priporočene ukrepe, učinkovitejši. Uporaba zaščitnih krem se svetuje kot dopolnilni ukrep za zaščito tistih delov telesa, ki jih ni mogoče zaščititi z obleko in pokrivali, kljub temu da je veliko opozoril glede varnosti in uporabnosti krem. Zaradi nanosa zaščitne kreme namreč lahko ljudje občutijo lažno varnost, zaradi katere ostajajo na soncu dlje in tako izpostavljajo svojo kožo večjemu tveganju; sestavine krem lahko povzročajo dražeče učinke, alergijske ali celo fotoalergijske reakcije. Tkanina zaščitne obleke za delo na soncu mora biti dovolj gosto tkana in temnejših barv.

V splošnem je znano, da je znanje o škodljivih učinkih dolgotrajnega izpostavljanja UV-sevanjem med delavci na prostem zelo šibko. Kaka polovica delavcev z držav EU poroča, da ne razmišlja o tveganju za kožnega raka, še manj pa uporablja zaščitno kremo. Več kot tretjina delavcev, ki delajo zunanja dela poroča, da nimajo možnosti umakniti se v senco med delovnim časom. Tudi delodajalci redko omogočajo zaščito delavcev za delo na soncu; v literaturi govorijo, da je le 50% nemških delavcev prejelo zaščitno obleko in le petina zaščitno kremo. Tretjina respondentov je imela ob najbolj vročih poletnih dneh možnost zgodnejšega začetka dela, prav toliko pa jih je bilo deležnih usposabljanj o tveganjih zaradi UV-sevanja in ukrepih za zaščito pred soncem.

V raziskavi med dijaki poklicnih šol, ki so opravljali praktični del pouka na zunanjih delovnih mestih jih več kot 40 % ni bilo deležnih nobenih preventivnih ukrepov, ob tem pa jih je dobra tretjina dobila opekline med delom. Manj kot četrtnina dijakov je imela možnost dela v senci.

Program Varno delo na soncu

V letu 2017 je Klinični inštitut za medicino dela, prometa in športa začel projekt Varno delo na soncu, ki smo ga v naslednjih letih nadgrajevali. V letih 2022, 2023 in 2024 se je projekt razširil z okrepljeno oglaševalsko kampanjo, v letu 2025 pa ji dajemo novo podobo in poudarke. V preteklih letih smo s kampanjo pretežno nagovarjali delavce, v letu 2024 pa so bili primarna ciljna skupina delodajalci. Letošnji cilj je osveščati obe skupini, tako delavce kot delodajalce, vendar na nekoliko drugačen način. Soncu so

na delu izpostavljeni predvsem plavi ovratniki, zato je naš cilj, da zaščita na soncu postane modni dodatek, dobro zaščiten delavec pa maneken in promotor take zaščite. Namen projekta je v panogah, kjer delo vsaj deloma poteka na prostem, osveščati delodajalce in delavce o škodljivih vplivih dela na soncu na zdravje in varnost ter o pomenu zaščite pri takšnih delih. Zato ostajata dva vodilna cilja kampanje:

- povečati zavedanje o pomenu zaščite delavcev pred škodljivimi učinki ultravijoličnega sevanja za razvoj kožnih bolezni ter uvajanje ustreznih ukrepov na tem področju;
- doseči zavedanje o pomenu preprečevanja težav zaradi dela na visoki temperaturi ter uvajanje ustreznih ukrepov na tem področju (hidracija in hlajenje).

Na podlagi tuje literature in številnih strokovnih smernic smo po modelu programa Čili za delo pripravili izhodišča za pripravo načrta promocije zdravja za preprečevanje izpostavljenosti delavcev soncu, ki ga z različnimi poudarki ponavljamo že vrsto let. Načrt ima naslednje elemente:

- Analiza izpostavljenosti in ocena tveganja, katere cilj je določitev izpostavljenih delavcev oziroma delovnih mest ter pregled možnosti za uvajanje ukrepov, s katerimi bi čim bolj zmanjšali izpostavljenost;
- Določitev operativnih ciljev, ki morajo biti specifični za program preprečevanja izpostavljenosti soncu, merljivi, ustrezni, realni in časovno opredeljeni;
- Prilagajanje delovnega okolja, ki naj vključuje organizacijo dela (npr. zgodnejši začetek dela, deljen delavnik, opravljanje težjih del zgodaj zjutraj, kombinacija dela na prostem in v zaprtih prostorih oziroma v senci), opremo delovišča (npr. oprema delovnih mest s premičnimi senčniki ali zastori, ureditev senčnih prostorov za počitek, namestitve senčil na delovnih strojih in opremi), zagotavljanje zaščitnih oblačil in opreme (majice z dolgimi rokavi, dolge hlače, pokrivala s ščitniki, širokimi kraji in dodatki za zaščito zatilja, sončna očala), omogočanje uporabe zaščitnih krem ter zagotavljanje zadostnih količin ohlajene nesladkane tekočine;
- Izobraževanje in usposabljanje zaposlenih o načrtovanih spremembah in ukrepih ter tveganjih, ki jih prinaša delo na soncu (npr. usposabljanja na delovnem mestu, kratka predavanja, priprava izobraževalnih gradiv, namestitve opomnikov na delovna mesta in delovno opremo);

- Spremljanje in evalvacija ukrepov, ki naj zajema spremljanje izvajanja aktivnosti, zadovoljstva zaposlenih s spremembami in učinkov izvedenih ukrepov, kar mora biti izhodišče za nadaljnje prilagoditve načrta.

Izhodišča za pripravo načrta promocije zdravja smo izdali v knjižici za delodajalce, ki jo predstavljamo in distribuiramo na različnih strokovnih in izobraževalnih dogodkih. Doslej smo v okviru projekta izvedli strokovna srečanja, oglasne kampanje (oglaševanje na zunanjih plakatnih površinah, na radijskih postajah, družabnih omrežjih itd.), usmerjene delavnice za predstavnike podjetij, odgovorne za področje varnosti in zdravja pri delu, kratke delavnice za zaposlene v različnih podjetjih ter javne predstavitve vzorčnega gradbišča. Oblikovali in distribuirali smo številna izobraževalno-promocijska gradiva (tiskana gradiva, npr. letak za delavce v različnih jezikih, videogradivo, spletno podstran na strani www.cilizadelo.si) in uporabne promocijske predmete (npr. priponke in nalepke s preprostimi senzorji UV-žarkov, kape s ščitnikom in zaščito za vrat, sončna očala itd.), organizirali nagradno igro za podjetja ter pripravili prenosno razstavno stojnico, primerno za nastop na različnih specializiranih dogodkih, od konferenc do sejmov.

V letu 2024 smo se še posebej usmerili na delodajalce s ciljem doseči boljšo osveščenost o pomenu zaščite delavcev pred UV-sevanjem in o pozitivnih učinkih preventivnih aktivnosti, ki lahko poleg koristi za zaposlene prinašajo tudi koristi za delodajalce v obliki večje produktivnosti, manjšega bolniškega staleža, večjega zadovoljstva pri delu itd. Še naprej pa ostajajo pomembna ciljna skupina delavci, ki delajo na prostem. Tako smo v letu 2025 prenovili grafično podobo kampanje in jo usmerili poleg klasičnih oglaševalskih načinov še intenzivneje na družbena omrežja.

V letu 2025 bomo pod okriljem Ministrstva za zdravje sodelovali tudi z organizacijami, ki se usmerjajo v preprečevanje dejavnikov tveganja za nastanek kožnega raka (tj. Nacionalni inštitut za javno zdravje, Dermatovenerološka klinika UKC Ljubljana, Onkološki inštitut in Zveza društev za boj proti raku).

Zaključek

Delo na soncu predstavlja predvsem v poletnih mesecih tveganje za zdravje delavcev, tako zaradi UV-sevanja kot tudi visokih temperatur. V Sloveniji nimamo raziskav, na podlagi katerih bi lahko sklepali, kakšno je med delodajalci in delavci zavedanje o teh

tveganjih ter v kolikšni meri so delavci na prostem deležni preventivnih ukrepov in kakšni so ti ukrepi. Zato lahko le ocenjujemo, da se v slovenskih podjetjih, kjer se delo pretežno opravlja na prostem, uvajajo redki ukrepi, medtem ko celovitih preventivnih programov, ki bi zajemali tako prilagajanje delovnih razmer kot tudi usposabljanje delavcev, ni. Glede na objave v množičnih medijih lahko sklepamo, da je zavedanje o škodljivem vplivu visokih temperatur na zdravje tako splošne populacije kot tudi delavcev sicer nekoliko višje, medtem ko se škodljivi učinki UV-sevanja v javnem diskurzu skoraj povsem zanemarjajo.

Viri

Urdih Lazar T, Benedičič A, Kurent M. Varno delo na soncu. Ljubljana: UKC Ljubljana, Klinični inštitut za medicino dela, prometa in športa; 2019.

Gies P, Wright J. Measured Solar Ultraviolet Radiation Exposures of Outdoor Workers in Queensland in the Building and Construction Industry. *Photochem Photobiol.* 2003;78: 342–348.

Kovačić J, Wittlich M, John SM, Macan J. Personal ultraviolet radiation dosimetry and its relationship with environmental data: A longitudinal pilot study in Croatian construction workers. *J Photochem Photobiol B.* 2020;207:111866.

IFA. Radiation, GENESIS-UV: Available results. [cited 2024 Aug 20]. Vir: <https://www.dguv.de/ifa/wir-ueber-uns/index-2.jsp>

Trakatelli M, Barkitzi K, Apap C, Majewski S, De Vries E. Skin cancer risk in outdoor workers: a European multicenter case-control study. *J Eur Acad Dermatol Venereol.* 2016;30(Suppl 3): 5–11.

Ting WW, Vest CD, Sontheimer R. Practical and experimental consideration of sun protection in dermatology. *Int J Dermatol.* 2003;42(7):505–513.

Janda M, Stoneham M, Youl P, Crane P, Sendall MC, Tenkate T, et al. What encourages sun protection among outdoor workers from four industries? *J Occup Health.* 2014;56(1):62–72.

Grandahl K, Ibler KS, Laier GH, Mortensen OS. Skin cancer risk perception and sun protection behavior at work, at leisure, and on sun holidays: a survey for Danish outdoor and indoor workers. *Environ Health Prev Med.* 2018;23(1):47.

Vloga in pomen organizacij bolnikov v sodobni celostni obravnavi bolnikov z melanomom

The role and importance of patient organizations in the contemporary holistic treatment of patients with melanoma

doc. dr. Barbara Perić, dr.med.^{1,2}

¹ Onkološki inštitut Ljubljana, Ljubljana

² Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana

Povzetek

Kožni melanom predstavlja enega najhitreje naraščajočih rakov v Evropi in Sloveniji, kar poudarja potrebo po celostnem pristopu k obravnavi bolnikov. Sodobna onkologija presega zgolj tehnični vidik kirurškega, sistemskega ali radioterapevtskega zdravljenja ter vključuje psihološke, socialne in duhovne dimenzije zdravja. V tem okviru imajo organizacije bolnikov ključno vlogo: zagotavljajo podporo, ozaveščajo javnost, zastopajo interese bolnikov ter povezujejo različne akterje zdravstvenega sistema. Čedalje pogostejše bolniki in njihove organizacije aktivno sodelujejo pri oblikovanju raziskovalnih prioritet, evalvaciji kakovosti oskrbe ter soustvarjanju zdravstvene politike. V Sloveniji ustanovitev Nacionalnega društva bolnikov z melanomom odpira novo poglavje vključevanja pacientov v načrtovanje preventivnih ukrepov, programov celostne obravnave in spremljanja kakovosti življenja. Primeri dobrih praks iz Nemčije, Nizozemske, Švedske in Italije potrjujejo, da partnersko sodelovanje bolnikov prispeva k boljši kakovosti zdravljenja, večjemu zaupanju v zdravstveni sistem ter trajnostnemu izboljšanju izidov. Strateško vključevanje organizacij bolnikov je zato nujno za uspešno obvladovanje naraščajoče incidence melanoma in drugih kožnih rakov.

Ključne besede

kožni melanom; celostna obravnava; organizacije bolnikov; pacientova vključenost; zagovorništvo; kakovost življenja; zdravstvena politika

Uvod

Kožni melanom je vrsta raka, ki nas strokovnjake že dolgo opozarja na nujnost pravočasnega odkrivanja, učinkovitega zdravljenja in predvsem celovitega pristopa k

bolniku. Vloga bolnikov in organizacij, ki jih zastopajo v sodobni obravnavi bolezni – od diagnostike in zdravljenja do rehabilitacije in ponovne integracije v življenje in raziskovanja, je vse bolj pomembna.

Onkološko zdravljenje namreč ni omejeno zgolj na tehnični vidik operacij, načrtovanje sistemskih terapij ali obsevanja. Danes vse bolj razumemo, da mora biti obravnava bolnika celostna – fizična, psihološka, socialna in celo duhovna. Pomembno je, da bolnik ni le objekt zdravljenja, temveč aktiven udeleženec v svojem procesu zdravljenja in okrevanja. Ta prehod k pacientu usmerjenemu modelu obravnave ni mogoč brez vključevanja organizacij pacientov. V sodobni onkologiji te ali posamezniki aktivno vstopajo tudi v proces načrtovanja raziskovalnega dela in odločanja o aktivnostih centrov celostne obravnave bolnikov.

Vloga in pomen organizacij bolnikov z rakom

Organizacije bolnikov s kožnim melanomom in drugimi kožnimi raki, ki zahtevajo multidisciplinarno zdravljenje imajo več ključnih vlog:

- **Podpora:** nudijo čustveno, informacijsko in praktično podporo posameznikom, ki se soočajo z diagnozo kožnega raka, pogosto že v zgodnji fazi bolezni.
- **Ozaveščanje:** izvajajo akcije osveščanja o pomenu zgodnjega prepoznavanja kožnih sprememb, izobraževanja javnosti o nevarnostih UV-izpostavljenosti ter spodbujajo preventivne ukrepe.
- **Zagovorniška vloga:** zastopajo interese bolnikov v odnosu do zdravstvenega sistema, soustvarjajo zdravstveno politiko ter prispevajo k vključevanju mnenja bolnikov v raziskave, klinična priporočila in odločitve.
- **Povezovalna vloga:** spodbujajo komunikacijo med bolniki, zdravstvenimi delavci, raziskovalci in oblikovalci politik.

Na področju aktivnega sodelovanja bolnikov s kožnim melanomom je prišlo v Sloveniji do pomembnega premika v zadnjem letu. Ustanovljeno je namreč Nacionalno društvo bolnikov z melanomom, ki predstavlja formalno in vsebinsko platformo, kjer se združujejo glasovi bolnikov, njihovih bližnjih in strokovnjakov. Kot ena od pobudnic tega društva delim prepričanje, da lahko s skupnimi močmi dosežemo več osveščenosti, preventive posamezniku prilagojenega zdravljenja in izboljšanje kvalitete življenja bolnikov in njihovih bližnjih.

Primeri dobrih praks iz EU

Poglejmo tudi zunaj naših meja. V mnogih evropskih državah že vrsto let sistematično vključujejo organizacije pacientov v procese odločanja in razvoja zdravstvenih storitev.

- **Nemčija:** Organizacija *Deutsche Hautkrebs Hilfe* je partner v nacionalnih preventivnih kampanjah, sooblikuje smernice za zdravljenje melanoma in redno sodeluje pri ocenjevanju kakovosti oskrbe. V okviru t. i. "Onkoloških centrov odličnosti" je prisotnost predstavnikov bolnikov celo formalno določena.
- **Nizozemska:** V okviru *Dutch Melanoma Foundation (Stichting Melanoom)* bolniki redno sodelujejo v raziskovalnih projektih in komisijah za odločanje o povračilu zdravil. Uvedli so tudi program "Buddy for Patients", kjer izkušeni bolniki mentorirajo tiste z novoodkrita boleznijo.
- **Švedska:** Nacionalni program za rakave bolezni vključuje stalni posvetovalni odbor bolnikov. Organizacije, kot je *Melanomföreningen*, sodelujejo pri razvoju digitalnih orodij za samopregledovanje kože ter v pilotnih projektih za spremljanje kakovosti življenja bolnikov po zdravljenju.
- **Italija:** Združenje *IMI–Intergruppo Melanoma Italiano* sodeluje tako v strokovnih kot političnih razpravah o dostopnosti zdravljenja, predvsem imunoterapije. Poudarjajo pomen regionalne enakosti v dostopu do zdravljenja.

Vse te prakse potrjujejo, da je vključevanje bolnikov ne le zaželeno temveč nujno. Tam, kjer bolniki vstopajo v proces odločanja kot partnerji, so rezultati zdravljenja boljši, kakovost življenja višja, zaupanje v zdravstveni sistem pa večje.

Zaključek

V Sloveniji imamo vse pogoje, da naredimo odločen korak naprej: v vključevanje bolnikov v načrtovanje preventivnih aktivnosti, v evalvacijo obravnav, v oblikovanje programa survivorship, načrtovanje raziskav, v morebitne spremembe zakonodaje, ki ureja področje celostne obravnave kožnih rakov in uvajanje inovacij. Potrebujemo strateški pristop, kjer se Nacionalno društvo bolnikov z melanomom ne bo dojemalo zgolj kot zunanji posvetovalni partner, temveč kot sestavni del sistema. V maju organizirana okrogla miza društva na Onkološkem inštitutu Ljubljana je začetek nove oblike aktivnega sodelovanja med bolniki, zdravstvenimi delavci in upravljalci sistema, delodajalci, šolami in mediji.

Incidenca kožnega raka v Sloveniji še vedno narašča in zgolj s skupnimi močmi in zavezanostjo skupnemu cilju lahko vpeljemo trajnostne spremembe, ki bodo vodile do uspeha.

Viri

Ackermann, D., Hersch, J., Jordan, D., Clinton-Gray, E., Bracken, K., Janda, M., Turner, R., & Bell, K. (2024). Participant motivators and expectations in the MEL-SELF randomized clinical trial of patient-led surveillance for recurrent melanoma: Content analysis of survey responses. *JMIR Dermatology*, 7, e58136. <https://doi.org/10.2196/58136> PMC

Addario, B. J., Fadich, A., Fox, J., Krebs, L. U., & Liebman, M. N. (2017). The role of patient advocacy groups. *Journal of Thoracic Oncology*, 12(1), S105–S106. <https://doi.org/10.1016/j.jtho.2016.11.018>

Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA). (n. d.). *Comunicati stampa su immunoterapia melanoma*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.aifa.gov.it/aifa.gov.it>

Dave, R., Friedman, S., Miller-Sonet, E., Moore, T., Peterson, E., Fawzy Doran, J., Wolf Gianares, B., Schuler, K. W., & Wilson, T. (2024). Identifying and addressing the needs of caregivers of patients with cancer: Evidence on interventions and the role of patient advocacy groups. *Future Oncology*, 20(33), 2589–2602. <https://doi.org/10.1080/14796694.2024.2387526> PubMed+1

Deutsche Krebsgesellschaft. (n. d.). *Zertifizierungskommissionen*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.krebsgesellschaft.de/melanomaimi.it>

Deutsche Krebshilfe. (2020). *Patientenleitlinie Melanom*. Leitlinienprogramm Onkologie. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.krebshilfe.de/iknl.nl>

Deutsche Krebshilfe. (n. d.). *Onkologische Spitzenzentren*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.krebshilfe.de/iknl.nl>

Deverka, P. A., Lavalley, D. C., Desai, P. J., Esmail, L. C., Ramsey, S. D., Veenstra, D. L., & Tunis, S. R. (2018). A new framework for patient engagement in cancer clinical trials. *Journal of the National Cancer Institute*, 110(6), 553–559. <https://doi.org/10.1093/jnci/djx178>

Ganz-Blaettler, U., et al. (2024). The active involvement of patients in oncology research. *Cancer Treatment Reviews*, 124, 102307. <https://doi.org/10.1016/j.ctrv.2024.102307>

Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). (n. d.). *Huidkanker: beleid en samenwerking*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://iknl.nl> Istituto Oncologico Veneto

Intergruppo Melanoma Italiano. (2021). *Linee guida Melanoma 2021*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.melanomaimi.it> Melanomföreningen

Intergruppo Melanoma Italiano. (n. d.). *Chi siamo*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.melanomaimi.it> Melanomföreningen

Istituto Oncologico Veneto. (2021). *PDPA melanoma Veneto*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.ioveneto.it> Melanoma Italia

Jablotschkin, K., Watzke, B., & Stein, J. (2022). Benefits and challenges of cancer peer support groups. *European Journal of Cancer Care*, 31(5), e13700. <https://doi.org/10.1111/ecc.13700>

- Krüger, S., et al. (2023). Exploring a multi-disciplinary model of supportive cancer care for monoclonal antibody treatment-related dermatological symptoms. *Supportive Care in Cancer*, 31(4), 2219–2228. <https://doi.org/10.1007/s00520-023-07642-5> Deutsche Krebshilfe
- Leitlinienprogramm Onkologie. (2023). *S3-Leitlinie Melanom. Version 3.3*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de> Deutsche Krebsgesellschaft
- Melanomföreningen. (n. d.). *Diagnos och digitala verktyg*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://melanomforeningen.se> Cancercentrum
- Melanoma Italia Onlus. (n. d.). *Notizie*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.melanomaitalia.org> PMC
- OnkoZert. (2021/2025). *Erhebungsbogen für Hautkrebszentren* (Vers. J1, 03.09.2021; Vers. M1, 04.09.2025). Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.onkozert.de> Onkozert+2Deutsche Krebsgesellschaft+2
- Porter, A., & Ster, M. (2023). Patient advocates and researchers as partners in cancer. *ASCO Educational Book*, 43, e100035. https://doi.org/10.1200/EDBK_100035 Frontiers
- Regionala cancercentrum (RCC) Kunskapsbanken. (2022). *Nationellt vårdprogram malignt melanom*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://kunskapsbanken.cancercentrum.se> PubMed
- RCC i samverkan. (n. d.). *Nationellt patient- och närstående råd*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://cancercentrum.se> ascopubs.org
- Redondo, P., Ribeiro, M., Lopes, M., et al. (2019). Holistic view of patients with melanoma of the skin: How can health systems create value and achieve better clinical outcomes? *ecancermedicalscience*, 13, 963. <https://doi.org/10.3332/ecancer.2019.963> ResearchGate
- Regione Campania. (2023). *PDTA melanoma*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.regione.campania.it> img1.wsimg.com
- Rutregisterforskning. (n. d.). Svenska Melanomregistret (SweMR). Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://rut.registerforskning.se> rut.registerforskning.se
- Ryll, B. (2020). From good to great: What patients can do for your medical research. *Nature Medicine*, 26(10), 1508. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://doi.org/10.1038/s41591-020-1097-8>
- Salmani, M., et al. (2024). Advancing patient-centered cancer care: A systematic review. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 3, 1427712. <https://doi.org/10.3389/fresc.2024.1427712>
- Schear, R., et al. (2015). An international framework for cancer patient advocacy. *Journal of Public Health Policy*, 36(4), 512–522. <https://doi.org/10.1057/jphp.2015.20> asco.org
- Stichting Melanoom. (n. d.). *Buddy programma* (Lotgenotencontact/Buddy Support). Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.stichtingmelanoom.nl/lotgenotencontact> stichting-melanoom
- Strålsäkerhetsmyndigheten (SSM). (2023). *Rapport från SSM:s vetenskapliga råd om ultraviolett strålning 2022* (Rapport 2023:09). Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.stralsakerhetsmyndigheten.se>
- ZonMw. (2020). *Behoefteteiling (oog)melanoom* [projektna stran]. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://projecten.zonmw.nl> projecten.zonmw.nl
- Zorginstituut Nederland. (n. d.). *Adviescommissie Pakket (ACP)*. Pridobljeno 1. oktobra 2025, s <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/commissies/adviescommissie-pakket-acp> zorginstituutnederland.nl

Investicija v preventivo in zgodnje odkrivanje melanoma prihrani življenje in sredstva

Investment in prevention and early detection of melanoma saves both lives and resources

Mag. Janez Sirše, dipl. ekon.

Nacionalno društvo bolnikov z melanomom

Povzetek

Za obvladovanje melanoma je ključen celovit pristop, ki združuje preventivo, zgodnje odkrivanje, enostaven dostop do strokovne pomoči. Pri tem lahko pomagajo inovativna orodja, kot so telemedicina, mobilne aplikacije in umetna inteligenca. Posebno vlogo pri tem imajo organizacije pacientov.

Ekonomski vidik obravnave melanoma jasno kaže, da so stroški preventive in zgodnjega odkrivanja bistveno nižji od dragih sistemskih terapij pri metastatskem melanomu. Vsak evro, vložen v preventivo, prihrani večkratnik v stroških zdravljenja in predvsem rešuje življenja.

Bolniki ob sumu ali diagnozi melanoma pogosto doživljajo strah in negotovost. Organizacije pacientov imajo zato pomembno nalogo – ozaveščati, povezovati, spodbujati raziskave in zagovarjati sistemske spremembe da se zmanjša breme melanoma, izboljša kakovost življenja bolnikov ter zmanjša družbene in ekonomske posledice bolezni. Hkrati prispevajo k boljšemu dostopu do strokovne pomoči in povezovanju stroke z javnostjo.

Ključne besede: melanom – preventiva in zgodnje odkrivanje, uporaba telemedicine in umetna inteligenca, eksponentno rastoči stroški zdravljenja melanoma, ozaveščanje in psihološka podpora organizacij pacientov

Uvod

Melanom je ena najnevarnejših oblik kožnega raka, katere pojavnost v Sloveniji že več let narašča. Smo med evropskimi državami z najvišjo incidenco, kar predstavlja pomemben zdravstveni in družbeni izziv. Za učinkovit odziv potrebujemo celovit pristop, ki vključuje preventivo, zgodnje odkrivanje, enostaven dostop do strokovne pomoči ter uvajanje inovativnih rešitev v zdravstvu. K temu lahko pomembno prispeva

tudi vloga organizacij bolnikov, kot je Slovensko nacionalno društvo bolnikov z melanomom.

Zaščita pred soncem in UV žarki ter zgodnje diagnosticiranje melanoma

Zaščita pred soncem je ključni ukrep pri preprečevanju melanoma. Sončenje brez zaščite in izpostavljenost ultravijoličnim (UV) žarkom sta glavna dejavnika tveganja za nastanek melanoma. UV žarki povzročijo poškodbe DNK v kožnih celicah, kar lahko vodi do nenadzorovane rasti celic, značilne za rak. Pomembno je, da se zavemo nevarnosti UV sevanja in uporabljamo zaščitne ukrepe, kot so sončna očala, pokrivalo, zaščitna oblačila in uporaba zaščitnih krem z visoko zaščito pred UVB in UVA žarki.

Poleg tega je treba ozaveščati o nevarnostih rabe solarijev, ki je pogosta med mladostniki in mladimi odraslimi. Uporaba solarijev predstavlja velik dejavnik tveganja za nastanek melanoma, saj UV sevanje v solarijih pogosto presega naravno sončno sevanje.

Zgodnje odkrivanje melanoma je ključno za večje možnosti uspešnega zdravljenja. Klasična metoda vključuje samopregledovanje kože in obisk dermatologa. Samopregledovanje naj vključuje redno spremljanje vseh sprememb na koži, še posebej novih ali spremenjenih madežev, ki so lahko znak melanoma. S pomočjo dermatoskopije lahko dermatologi natančno pregledujejo kožne spremembe in določijo potrebo po nadaljnjih preiskavah.

Vendar pa so klasične metode lahko omejene zaradi dostopnosti zdravnikov in potrebne strokovne usposobljenosti. Z inovativnimi rešitvami, kot so zgodnje odkrivanje lahko omogočimo hitrejše in bolj dostopno diagnosticiranje. Telemedicina omogoča, da bolniki pošljejo fotografije svojih kožnih sprememb dermatologom, ki jih nato pregledajo na daljavo. Umetna inteligenca pa lahko pomaga pri analizi teh slik in prepoznavanju morebitnih melanomov s pomočjo naprednih algoritmov, kar omogoča zgodnje odkrivanje in zmanjšanje napak pri diagnostiki.

Nekaj primerov inovativnih pristopov preventive in diagnosticiranja melanoma

Uporaba umetne inteligence (AI) pri diagnostiki melanoma

- Skin Cancer Foundation (ZDA) je razvila in podprla uporabo umetne inteligence za pomoč dermatologom pri diagnosticiranju melanoma. Programi, kot je SkinVision (Nizozemska), uporabljajo mobilne aplikacije, kjer lahko uporabniki

skenirajo kožne spremembe in jih aplikacija analizira za prepoznavanje potencialnih melanomov.

- IBM Watson Health (ZDA) razvija sisteme za umetno inteligenco, ki analizirajo medicinske slike molekularnih vzorcev (vključno z dermatološkimi slikami) in pomagajo pri prepoznavanju kožnih rakov, kot je melanom.

Mobilne aplikacije za spremljanje kože

- Mole Mapper (ZDA) je mobilna aplikacija, ki omogoča uporabnikom sledenje in beleženje sprememb na koži. Uporabniki lahko fotografirajo svoje madeže, ki se shranijo v aplikaciji in spremljajo morebitne spremembe skozi čas.
- MySkin (Avstralija) omogoča uporabnikom, da beležijo spremembe na koži in jim pomaga pri sledenju madežev ter njihovi velikosti, obliki in barvi in nudi tudi nasvete za zaščito pred soncem.

Uporaba telemedicine za dermatološke preglede

- Dermoscopy telemedicine platforme (ZDA in EU) V mnogih državah, vključno z ZDA in EU, se razvijajo telemedicinske platforme, ki omogočajo dermatologom, da na daljavo analizirajo slike kožnih lezij. V platformah, kot je TeleDerm (ZDA), pacienti pošljejo slike svojih kožnih sprememb, dermatolog pa jih pregleda in poda priporočila za nadaljnje zdravljenje.
- SkinCheck (Avstralija) je telemedicinska platforma, ki omogoča oddaljen pregled kožnih sprememb. Uporabniki lahko pošljejo slike svojih kožnih sprememb dermatologu, ki jim nato poda strokovni nasvet.

Pametni oblačili in nosilni sistemi za zaščito pred soncem

- SunSmart (Avstralija) je program, ki promovira zaščito pred soncem. Uporabljajo napredne tehnologije za zaščito pred UV-žarki, vključno z oblačili, ki vključujejo UV zaščito. Poleg tega so v okviru programa razvili *wearable* naprave, ki zaznavajo izpostavljenost UV-žarkom in uporabnike obveščajo, ko so v nevarnosti zaradi prekomerne izpostavljenosti soncu.
- UV-zaščitne tkanine (ZDA) se razvijajo inovativna oblačila, ki vsebujejo UPF (Ultraviolet Protection Factor) zaščito in pomagajo zmanjšati tveganje za poškodbe kože zaradi UV žarkov.

Uporaba genetike za prepoznavanje tveganj

- 23andMe in genetika melanoma (ZDA) ponujajo genetska testiranja, ki prepoznajo nagnjenost posameznikov k razvoju melanoma. Z uporabo testov DNK je mogoče identificirati genetske markerje, ki povečajo tveganje za nastanek melanoma.

Izobraževalne kampanje za ozaveščanje o zaščiti pred soncem, kot "Slip, Slop, Slap" (Avstralija). Avstralija je ena od pionirskih držav pri ozaveščanju o zaščiti pred soncem. Program "Slip, Slop, Slap" je bil uveden leta 1981 in vključuje tri ključne nasvete: Slip on a shirt (oblačite zaščitna oblačila), Slop on sunscreen (nanašajte zaščitno kremo) in Slap on a hat (nosite klobuk). Poleg tega so uvedli inovativne strategije, kot so QR kode, ki ljudi vodijo do spletnih virov o sončni zaščiti in zaščitnih izdelkih. Uporaba virtualne resničnosti za izobraževanje, kot so Virtualni simulatorji zaščite pred soncem (ZDA). Nekatera izobraževalna središča v ZDA so začela uporabljati virtualno resničnost (VR), kjer lahko uporabniki v VR simulacijah doživijo izkušnje sončenja brez zaščite, kar jim pomaga razumeti resnost izpostavljenosti UV sevanju in posledice za zdravje.

Čustva in dileme ob sumu in diagnozi melanoma

Ljudje, ki sumijo na melanom, se pogosto soočajo z občutkom tesnobe, strahu in negotovosti. Vprašanja, katera se običajno porajajo, ob sumu na diagnozo raka:

Glavna vprašanja:

- Kaj točno gledam na svoji koži?
- Ali je sprememba nevarna?
- Kdaj je pravi čas za obisk zdravnika?
- Kateri zdravnik je pravi – osebni, dermatolog ali specialist za melanom?

Strahovi:

- Strah pred potrjeno diagnozo raka
- Strah pred kirurškim posegom
- Strah pred dolgotrajnim zdravljenjem in posledicami

Dileme/zagate:

- Je smiselno čakati ali takoj ukrepati?
- Kaj če zdravnik ne jemlje resno mojih skrbi?

- Strah pred stigmatom ("sem si sam kriv zaradi sončenja")

Vprašanja, katera se bolnikom porajajo po diagnozi melanoma so številna in se večinoma nanašajo na možnosti zdravljenja, prognozo in življenje po diagnozi:

Glavna vprašanja:

- Kakšen je stadij mojega melanoma?
- Kakšne možnosti zdravljenja obstajajo (operacija, imunoterapija, ciljno zdravljenje)?
- Kakšna je moja prognoza?

Strahovi:

- Strah pred zasevanjem (metastazami)
- Strah pred ponovitvijo bolezni
- Strah pred stranskimi učinki zdravljenja
- Strah pred izgubo samostojnosti in spremembo kakovosti življenja

Dileme/zagate:

- Ali naj zaupam prvemu mnenju ali poiščem drugo mnenje?
- Ali naj poskusim klinične študije?
- Kako povedati družini in prijateljem?
- Kako uskladiti zdravljenje z vsakodnevnimi obveznostmi (delo, družina)?

Pomembno je, da organizacije bolnikov nudijo informacije, podporo in svetovanje, saj lahko to zmanjša občutke tesnobe in pripomore k boljšemu soočanju z boleznijo.

Izboljšanje dostopa do informacij in strokovne obravnave.

Eno največjih ovir pri učinkovitem boju proti melanomu je dostopnost informacij in zdravnikov. Mnogi ljudje niso dovolj ozaveščeni o tveganju melanoma ali ne vedo, kam se obrniti za pomoč. Pomembno je, da se zagotovijo enostavno dostopne informacije, ki so razumljive in dostopne vsem, ne glede na starost ali izobrazbo.

Za izboljšanje dostopa do strokovne pomoči je treba okrepiti delovanje mreže dermatologov, onkologov in splošnih zdravnikov. Poleg tega bi bilo smiselno spodbujati razvoj centraliziranih informacijskih portalov, kjer bi prebivalci lahko našli nasvete in priporočila glede preventive, simptomov ter kje in kako se lahko naročijo na pregled. Telemedicina bi lahko še dodatno pripomogla k večji dostopnosti, še posebej v ruralnih predelih, kjer so specialisti redkeje dostopni.

Aktivnosti za izboljšanje dostopa do informacij in strokovne pomoči se fokusirajo na povečanje dostopa do informacij o melanomu prek spletnih portalov in kampanj,

spodbujanje sodelovanja med splošnimi zdravniki, dermatologi in onkologi ter spodbujanje razvoja digitalnih orodij za enostaven dostop do zdravniških pregledov.

Stroški preventive, odkrivanja in zdravljenja melanoma

Investicije v preventivo in zgodnje odkrivanje melanoma so smiselne. Študije so pokazale, da so ocenjeni stroški preventive in zgodnjega odkrivanja melanoma precej nižji od stroškov zdravljenja napredovalih stadijev bolezni. Investicije v zaščito pred soncem vključujejo individualne (Kreme za sončenje (SPF 30+): ~5–20 € na izdelek (potrebna večkratna uporaba letno), Očala s UV-zaščito: ~20–100 €, Kape, oblačila z UV-zaščito: ~30–100 € po kosu) ter javne stroške, usmerjene bodisi v preventivo, kot so oglaševalske kampanje. Na Danskem je bilo za kampanjo zaščite pred soncem v letih 2007–2015 porabljenih približno 13,5 milijona evrov. V tem obdobju se je uporaba solarijev zmanjšala za 6% letno, primeri sončnih opeklin pa za 1% letno, to je pomenilo zmanjšanje kožnega raka za 9.000 primerov. Skupno je bilo prihranjenih 29 milijonov evrov, tako da je investicija 1 evro v preventivno kampanjo prihranila 2,18 evrov izdatkov iz zdravstvene blagajne.

diagnosticiranje melanoma, ki zajemajo več korakov. Osnovni pregled pri dermatologu: 50–150 € (samoplačniško v EU državah, kjer sistem javnega zdravstva ne krije hitrih pregledov), nato Dermatoskopski pregled: pogosto že vključen v ceno dermatološkega pregleda in Biopsija kože: ~100–300 € na poseg, Histopatološka analiza: ~50–200 € ter Slikovna diagnostika (ultrazvok: ~100–300 €, CT: ~250–600 €, PET-CT: ~1000–2000 €).

Stroški diagnostike melanoma naraščajo s sumom na napredovano bolezen, vendar so pri zgodnjih odkritjih razmeroma nizki v primerjavi s stroški zdravljenja napredovale bolezni. Tako stroški zdravljenja melanoma³ v zgodnjem stadiju (stadij 0–I), ko zdravljenje prinese skoraj 100% petletno preživetje (na pr. kirurška odstranitev (eksizija) stane 1000 do 3000 € (vključno s pregledom robov, histopatologijo; nato redni dermatološki pregledi, ki stanejo 100 do 300 € letno), so različni, kot pri lokalno napredovalem stadiju II in III (na pr. širša kirurška odstranitev, biopsija varovalne bezgavke: ~2000–4000 €, adjuvantno sistemsko zdravljenje z imunoterapijo ali ciljno terapijo znaša od 8000 do 10000 € na mesec pri imunoterapiji in 10000 do 15000 € na mesec s tarčno terapijo z *BRAF/MEK* zaviralci.

Stroški zdravljenja razsejanega (metastatskega) melanoma (stadij IV):

- Sistemska terapija (imunoterapija +/- ciljna terapija):
 - Kombinirana imunoterapija (ipilimumab + nivolumab): > 20.000 € na mesec
- Radioterapija (za možganske metastaze ipd.): ~5000–10.000 €
- Paliativna oskrba

Opomba: Povprečni letni stroški zdravljenja metastatskega melanoma lahko presežejo 200.000 € na bolnika.

Ekonomisti javnega zdravstva opozarjajo, da je vsak evro vložen v preventivo izjemno donosen, saj lahko prepreči desetkrat večje stroške zdravljenja. Z zgodnjim odkrivanjem lahko zmanjšamo potrebo po dragih zdravljenjih, kot so kemoterapija, imunoterapija in kirurški posegi v kasnejših fazah bolezni. Poleg tega zgodnje odkrivanje pripomore k boljšemu izidu zdravljenja, večji verjetnosti popolnega ozdravljenja in krajši bolniški odsotnosti, kar pomeni manjše socialne in gospodarske stroške za družbo.

Prispevek organizacij pacientov - Nacionalnega društva bolnikov z melanomom k zmanjševanju incidence in obolevosti z melanomom

Za Nacionalno društvo bolnikov z melanomom bi bilo smiselno razviti aktivnosti in projekte, ki se osredotočajo na ozaveščanje, izobraževanje, zagovorništvo in spodbujanje raziskav. Tukaj je nekaj predlogov, kako bi lahko društvo prispevalo k zmanjšanju incidence melanoma v Sloveniji:

Izobraževalne in ozaveščevalne kampanje

- Kampanje za zaščito pred soncem:
 - Cilj: Povečati ozaveščenost o nevarnostih UV-sevanja in pomenu zaščite pred soncem.
- Kampanja za zgodnje odkrivanje melanoma:
 - Cilj: Spodbujati ljudi k samopregledovanju kože in iskanju strokovne pomoči ob prvih znakih sprememb.
- Izobraževalne delavnice za otroke in mladostnike:
 - Cilj: Zgodnje izobraževanje o zaščiti pred soncem in prepoznavanju tveganj.

Osveščanje o pomenu zgodnjega odkrivanja in zgodnje intervencije

- Občina in šole:
 - Cilj: Ozaveščanje že v zgodnji mladosti.

Povečanje dostopa do zdravstvenih storitev

- Povezovanje z dermatologi in onkologi:
 - Cilj: Povečati dostopnost do strokovnjakov in omogočiti zgodnje odkrivanje.
- Svetovanje za bolnike:
 - Cilj: Zagotoviti pomoč bolnikom pri iskanju strokovne pomoči in razumevanju njihovih pravic.

Spodbujanje raziskav in inovacij

- Podpora raziskavam o melanoma:
 - Cilj: Povečati financiranje raziskav o novih metodah zdravljenja, diagnostike in preprečevanja melanoma.
- Inovativna orodja za zgodnje odkrivanje:
 - Cilj: Uporaba novih tehnologij, kot so umetna inteligenca (AI) in digitalna dermatoskopija.

Zagovorništvo in politiki

- Povečanje javnega in političnega pritiska na zdravstvo:
 - Cilj: Zagotoviti, da bo preventiva in zdravljenje melanoma bolj dostopno.

Podpora in povezovanje bolnikov

- Skupnosti bolnikov:
 - Cilj: Povezati bolnike z melanomom, da si izmenjajo izkušnje in se medsebojno podpirajo.

S temi dejavnostmi lahko Nacionalno društvo bolnikov z melanomom pomembno prispeva k zmanjšanju incidence bolezni, izboljšanju prepoznavnosti tveganj ter kakovosti življenja bolnikov v Sloveniji.

Zaključek

Melanom ni le zdravstvena diagnoza – je osebna preizkušnja, družbena odgovornost in sistemski izziv. A hkrati ponuja tudi priložnost: priložnost, da s skupnimi močmi preprečimo trpljenje, zmanjšamo stroške in rešimo življenja. V ospredju tega prizadevanja stojimo tudi pacienti – ne le kot prejemniki zdravstvenih storitev, ampak

kot aktivni soustvarjalci rešitev. Organizacije bolnikov, kot je Slovensko nacionalno društvo bolnikov z melanomom, imajo pri tem izjemno pomembno vlogo: ozaveščajo, izobražujejo, povezujejo stroko in bolnike ter spodbujajo inovacije. Vsak evro, vložen v preventivo, pomeni prihranek pri zdravljenju in kar je še pomembneje – rešeno življenje.

Čas je, da nas odločevalci, stroka in javnost prepoznajo kot partnerje, ki s svojim znanjem, izkušnjami in zavzetostjo pomembno dopolnjujemo prizadevanja za zmanjšanje incidence melanoma v Sloveniji. Melanom lahko premagamo – a le, če bomo delovali povezano, načrtno in neomajno.

Viri

Kasparian NA et al. (2009). *Psychological impact of melanoma: A systematic review of psychosocial issues and interventions*. (Journal of Clinical Oncology, 27(4): 619–627)

Swetter SM et al. (2019). *Guidelines of care for the management of primary cutaneous melanoma*. (Journal of the American Academy of Dermatology)

Murchie P, Raja EA, Lee AJ, et al. (2010). *Patients' perceptions and experiences of treatment for melanoma: a systematic review*. (British Journal of Dermatology, 163(6): 1186–1193)

Watts CG et al. (2021). *Melanoma follow-up: patient needs, perspectives, and expectations*. (The Lancet Oncology, 22(6): e239–e248)

Shih STB, Carter R, Sinclair C, Mihalopoulos C. *Economic evaluation of skin cancer prevention: a systematic review*. Eur J Cancer Prev. 2017.

Guy GP et al. *Prevalence and costs of skin cancer treatment in the U.S., 2002–2011*. Am J Prev Med. 2015.

Gordon LG et al. *Prevention versus early detection for melanoma: a cost-effectiveness analysis*. Br J Dermatol. 2018.

Stratigos AJ et al. *Diagnosis and treatment of melanoma: European consensus-based interdisciplinary guideline*. Eur J Cancer. 2020

American Academy of Dermatology (AAD). (2023). *Skin Cancer Prevention Guidelines*; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). (2022). *Sun Safety: Costs and Benefits of Prevention Campaigns*.

Benefit–Cost Analysis of the Danish Sun Safety Campaign 2007–2015: Cost Savings from Sunburn and Sunbed Use Reduction and Derived Skin Cancer Reductions 2007–2040 in the Danish Population, Kostner B., MKH Meyer, J.Sogaard, P Dalum, Pharmacoecoon Open 2019 Oct 15;4(3):419–425

Euroderm (European Dermatology Forum). (2022). *Cost survey of dermatologic procedures in Europe*; Gordon LG, Rowell D. (2009). *Health system costs of skin cancer and cost-effectiveness of skin cancer prevention and screening: a systematic review*. European Journal of Cancer Prevention.

Linos E et al. (2009). Medical costs of melanoma treatment by stage of disease. Archives of Dermatology; Eigentler TK et al. (2011). Survival and costs of treatment for metastatic melanoma: A real-world data analysis. Journal of the German Society of Dermatology; US National Cancer Institute (NCI). (2023). Melanoma Treatment (PDQ®)—Patient Version.

SPONZORJI

Amgen zdravila, d.o.o.

Bristol Myers Squibb / Swixx Biopharma, d.o.o.

Merck Sharp & Dohme, inovativna zdravila, d.o.o.

Medis, d.o.o.

Novartis Pharma Services Inc.,
Podružnica v Sloveniji

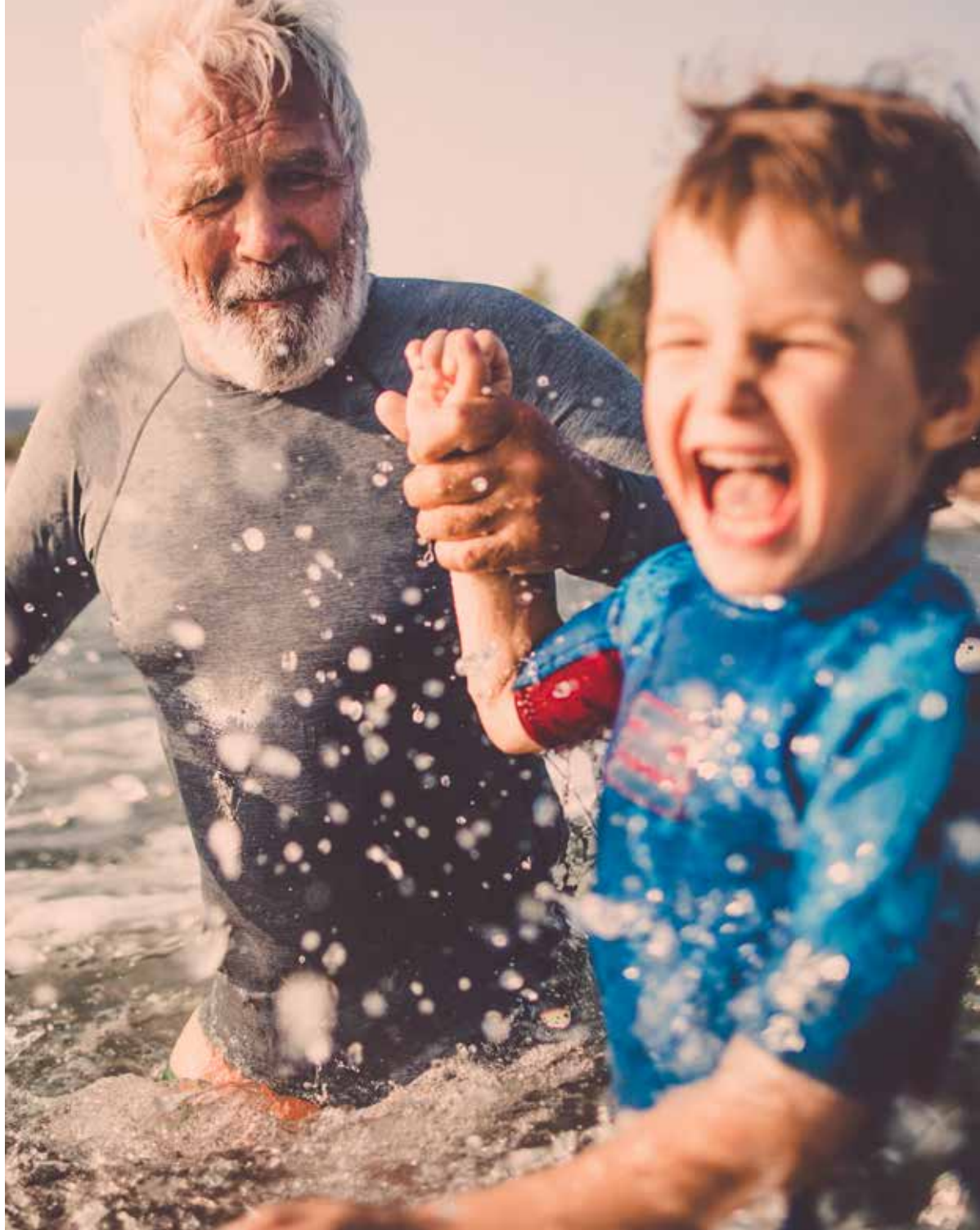
Pazi na kožo. Ne prezri znamenj.

Melanom je ena izmed najagresivnejših oblik kožnega raka – a če ga odkrijemo zgodaj, ga lahko uspešno zdravimo.



Izboljšajte preventivo:
oglejte izobraževalne video vsebine z
zdravniki ali preberite njihove članke –
obiščite melanom.medis.com





Soustvarjamo prihodnost.

V sodelovanju z različnimi deležniki, organizacijami bolnikov, zdravstvenimi delavci, odgovornimi organi in vlado sooblikujemo zdravstveni sistem.

Prizadevamo si za opolnomočenje bolnikov in zadovoljevanje njihovih potreb ter jim s skupnimi močmi pomagamo neobremenjeno ustvarjati, živeti in uživati svoje življenje.



Lepo pozdravljena

Program za prve korake po zdravljenju raka dojk

Obdobje po zaključenem zdravljenju za bolnice predstavlja **ново poglavje, polno vprašanj**. Med drugim so mnoga povezana tudi s **spremembo življenjskega sloga**, ki pomembno pripomore k **zmanjšanju možnosti za ponovitev bolezni**. Spoznajte **program Lepo pozdravljena**, pri pripravi katerega so sodelovali strokovnjaki. Program **v osmih tednih obravnava osem različnih tematik**, ki bolnicam olajšajo uvajanje sprememb v vsakdanje življenje.



Za več informacij
skenirajte QR kodo.

rakdojk.si

AMGEN

