

Strategija razvoja Hrvatske istraživačke onkološke mreže (HIOM/CORN)

2025 – 2028

1. Vizija i misija

VIZIJA:

Stvoriti održivu, integriranu nacionalnu istraživačku mrežu koja povezuje kliničku praksu, znanost i javnozdravstvene sustave u svrhu unapređenja ishoda liječenja i kvalitete života osoba oboljelih od raka u Hrvatskoj.

MISIJA:

Omogućiti sinergiju zdravstvenih i znanstvenih institucija kroz standardizirane procese prikupljanja, analize i primjene podataka, uz poticanje istraživanja koja vode prema personaliziranoj i učinkovitoj onkološkoj skrbi.

2. Strateški ciljevi 2025.– 2028.

- 1. Integriranje istraživanja u funkcionalne nacionalne onkološke infrastrukture** koje integriraju kliničke registre, biobanke i genomske baze podataka.
- 2. Provedba procesnih istraživanja** s fokusom na učinkovitost dijagnostičko-terapijskih putova pacijenata (pathways) i organizaciju onkološke skrbi.
- 3. Razvoj metodologije i pokazatelja kvalitete života onkoloških bolesnika** te njihovo sustavno praćenje.
- 4. Uspostava sustava osiguranja i kontrole kvalitete istraživanja** te jačanje kompetencija svih dionika.
- 5. Održivost i internacionalizacija mreže** kroz uključivanje u europske istraživačke programe (EHDS, Cancer Mission, EU4Health).

3. Strateški prioriteti i ključne aktivnosti

PRIORITET 1: Procesna istraživanja i učinkovitost onkoloških puteva

CILJ:

Standardizirati i evaluirati ključne dijelove puta pacijenta (diagnosis-to-treatment, survivorship, palliative phase) kroz integraciju kliničkih i administrativnih podataka.

KLJUČNE AKTIVNOSTI:

Mapiranje i analiza 'puteva pacijenta' za četiri prioriteta karcinoma (kolorektalni, pluća, dojka, prostata).

Suradnja s uspostavljenom **federativnom bazom onkoloških podataka** u suradnji s HZZO-om i bolničkim informacijskim sustavima.

Identifikacija ključnih **indikatora kvalitete i vremenskih intervala** (npr. vrijeme od sumnje do dijagnoze, dijagnoze do terapije, trajanje terapijskih linija).

Razvoj **nacionalnih procesnih protokola** temeljenih na dokazima i europskim smjernicama (OECD, ESMO, ECCO).

Godišnje izvještavanje o procesnim ishodima i usporednim analizama između ustanova.

OČEKIVANI ISHOD DO 2028:

- Nacionalni izvještaj o učinkovitosti onkoloških putova s identificiranim točkama poboljšanja.
- Sustav praćenja procesa integriran u kliničku praksu i evaluaciju kvalitete skrbi.

PRIORITET 2: Istraživanja kvalitete života (QoL) onkoloških bolesnika

CILJ:

Integrirati podatke o fizičkoj, psihološkoj i socijalnoj kvaliteti života u sustav praćenja ishoda liječenja.

KLJUČNE AKTIVNOSTI:

Uspostava nacionalne platforme za praćenje kvalitete života kroz validirane upitnike (EORTC QLQ-C30, EQ-5D-5L...) u kliničkim centrima.

Uključivanje indikatora kvalitete života u federativne baze podataka uz poštivanje GDPR-a i etičkih okvira.

Provedba longitudinalnih studija kvalitete života po vrstama karcinoma i terapijskim modalitetima.

Suradnja s udrugama pacijenata i Koalicijom udruga u zdravstvu u interpretaciji i diseminaciji rezultata.

Edukacija zdravstvenih djelatnika za interpretaciju i primjenu podataka kvalitete života u praksi u praksi.

OČEKIVANI ISHOD DO 2028:

- Sustavno praćenje i javno izvještavanje o kvaliteti života bolesnika u 13 bolnica.
- Uspostava hrvatskih normativnih vrijednosti indikatora kvalitete života po dijagnozama i terapijskim modalitetima.

PRIORITET 3: Konsolidacija kliničkih registara i povezivanje s biobankama i genskim podacima

CILJ:

Integrirati postojeće registre i baze bioloških uzoraka u interoperabilnu platformu koja podržava translacijska istraživanja i personaliziranu medicinu.

KLJUČNE AKTIVNOSTI:

Inventarizacija svih postojećih registara, biobanki i genskih baza (HZJZ, IRB, IMI, KBC-ovi).

Izrada nacionalne sheme metapodataka i interoperabilnosti u skladu s kliničkim registrima EHDS i FAIR- principima.

Uspostava pilot sustava federativnog pristupa podacima (npr. uz pomoć FHIR-standarda).

Standardizacija procesa uzorkovanja, pohrane i povezivanja bioloških uzoraka s kliničkim podacima.

Priprema nacionalnog data governance modela i etičkog okvira za sekundarnu upotrebu podataka.

Uključivanje u europske mreže kao što su BBMRI-ERIC i ELIXIR Europe.

OČEKIVANI ISHOD DO 2028:

- Operativna interoperabilna baza koja povezuje kliničke, genomske i podatke biobanke .
- Sudjelovanje HIOM/CORN u barem dva europska translacijska istraživačka projekta.

PRIORITET 4: Edukacija i kapacitiranje istraživačkih timova**CILJ:**

Povećati istraživačke kompetencije, administrativnu učinkovitost i suradnju među ustanovama.

KLJUČNE AKTIVNOSTI:

Uspostava trajnog obrazovnog programa o istraživanjima u onkologiji (u suradnji s medicinskim fakultetima i stručnim društvima).

Razviti modularne edukacije (GCP, GDPR, upravljanje podacima, dizajn kliničkih ispitivanja, metodologija QoL).

Stvaranje registra istraživača i projekata dostupnog unutar HIOM-platfor-
me.

Redoviti “istraživački dani” i tematske radionice između klinike, znanstve-
nih instituta i industrije.

OČEKIVANI ISHOD DO 2028:

- Certificirano 200+ istraživača i koordinatora.
- Značajno povećan broj zajedničkih akademskih i sponzorskih istraživanja.

PRIORITET 5: Upravljanje, evaluacija i održivost mreže

CILJ:

Osigurati održivost HIOM/CORN-a kroz učinkovito upravljanje, transparen-
tnost i međunarodnu vidljivost.

KLJUČNE AKTIVNOSTI:

Uspostava Upravnog vijeća i stručnih radnih skupina po tematskim po-
dručjima.

Definiranje indikatora zrelosti mreže (istraživački rezultat, učinkovitost pro-
cesa, integracija podataka, broj suradnji).

Godišnja evaluacija i revizija strateških planova.

Razvijanje modela financijske održivosti kroz nacionalne i EU izvore (npr.
Horizon Europe, EU4Health, AMIF, Digital Europe).

Uspostava komunikacijske i diseminacijske strategije (web-platforma, javni
izvještaji, medijska vidljivost).

OČEKIVANI ISHOD DO 2028:

- HIOM/CORN prepoznat kao nacionalni referentni okvir za onkološka
istraživanja i integrirani dio EHDS-a.
- Dugoročna održivost kroz institucionalno i financijsko utemeljenje u
nacionalnim planovima zdravstva i znanosti.

4. Razdoblje provedbe i ključne faze

Faza	Razdoblje	Fokus	Ključni ishodi
I. Uspostavna faza	08/2024 – 09/2025	Mapiranje, inventarizacija, povezivanje institucija	Uspostava strukture-HIOM-a , katalog istraživanja i kapaciteta
II. Integracijska faza	10/2025 – 12/2026	Federativne baze, procesna istraživanja, QoL sustavi	Pilot podaci, standardizirani putovi pacijenta
III. Konsolidacijska faza	01/2027 – 12/2028	Povezivanje s biobankama i genomskim bazama, evaluacija	Interoperabilna platforma, izvještaji i međunarodni projekti

5. Pokazatelji uspjeha (KPI)

Broj aktivnih kliničkih ispitivanja i translacijskih projekata (+30%)

Broj ustanova integriranih u federativne baze podataka (≥ 13)

Broj objavljenih zajedničkih radova u međunarodnim časopisima (+50%)

Broj pacijenata uključenih u praćenje kvalitete života (> 3.000)

Vrijeme od dijagnoze do početka terapije skraćeno za $\geq 15\%$

Uspostavljena interoperabilnost s najmanje 2 biobanke i genskim centrom

HIOM uključen u najmanje 3 EU projekta do 2028.

6. Zaključak

HIOM/CORN predstavlja stratešku platformu koja povezuje istraživanje, kliničku praksu i javnozdravstvene politike u borbi protiv raka. Ova trogodišnja strategija omogućava sustavnu transformaciju hrvatskog onkološkog istraživačkog ekosustava prema europskim standardima, uz naglasak na procesnu učinkovitost, kvalitetu života pacijenata, digitalnu povezanost i održivu suradnju.