

# Projekt Beacon- javno dostupne informacije o uslugama, opremi i ekspertizi u Europskoj uniji

Iva Kirac (1), [suncobran@gmail.com](mailto:suncobran@gmail.com)

Dario Monzani(2), Giulia Ferraris(3), Denis Horgan(4), Ira Renko(5), Ricardo Pietrobon(6), Roberto Grasso(3)

- 1) Klinika za tumore, KBC Sestre milosrdnice, Zagreb, Hrvatska
- 2) Sveučiliste u Palermu, Italija
- 3) Europski institut za onkologiju, Milano, Italija
- 4) Europska alijansa za personaliziranu medicinu, Brussels, Belgija
- 5) Insititut za gastroenteroloske tumore, Zagreb, Hrvatska
- 6) Sporedata, Estonia

## Uvod

Projekt Cancer Care Beacon financiran je iz programa EU4Health Europske unije s ciljem ispitivanja nejednakosti u dijagnostici, liječenju, i palijativnoj skrbi unutar Europske unije.

## Ciljevi

Mapiranje kapaciteta centara za rak, te kreiranje digitalnih alata koji će pomoći pacijentima u izboru centara, omogućiti pružateljima resursa dijeljenje znanja, te povezati istraživače i političare s aktualnim podacima.

## Metode

Tijekom perioda od listopada 2022 do listopada 2024 se prikupljanje podaci koji su javno dostupni na stranicama institucija, registara, udruga i drugih dionika sustava onkološke skrbi. Kroz niz fokus grupa identificiraju se specifične potrebe pacijenata, pružatelja usluga, istraživača, i političara. Kreira se Cancer Care Beacon Wiki kao repozitorij navedenih podataka koji se može slobodno nadograđivati. Konacno, razvija se aplikacije za podršku odlučivanju koja koristi podatke iz Wiki repozitorija za personalizirano sučelje za pojedine skupine dionika.

## Očekivani rezultati

Projekt će omogućiti orijentaciju o kvaliteti skrbi za rak unutar EU, povećati dostupnost resursa i informacija te podržati političke odluke usklađene s potrebama pacijenata.

## Zaključak

Preliminarni rezultati upućuju na izrazito slabu dostupnost podataka o resursima, koja je u suprotnosti s potrebama identificiranim kroz fokus grupe.

# Project Beacon - Publicly Available Information about Services, Equipment and Expertise in the European Union

Iva Kirac (1), Dario Monzani(2), Giulia Ferraris(3), Denis Horgan(4), Ira Renko(5), Ricardo Pietrobon(6), Roberto Grasso(3)

- 1) University Hospital for Tumors, Sestre milosrdnice University Hospital for Tumors, Zagreb, Croatia
- 2) University of Palermo, Italy
- 3) European Institute of Oncology, Milan, Italy
- 4) European Alliance for Personalized Medicine, Brussels, Belgium
- 5) Institute for Gastroenterological Tumors, Zagreb, Croatia
- 6) Sporedata, Estonia

## Introduction

The Cancer Care Beacon, a project funded by the EU4Health program of the European Union, is dedicated to examining and addressing the inequalities in diagnosis, treatment, and palliative care within the European Union.

## Objectives

Mapping the capacity of cancer centers and creating digital tools to help patients choose centers, allocate resources for providers to share knowledge, and connect researchers and politicians with current data.

## Methods

From October 2022 to October 2024, we collected publicly available data from institutions, registries, associations, and other stakeholders in oncology. Through a series of focus groups, we also identified the specific needs of patients, service providers, researchers, and politicians. As a result, The Cancer Care Beacon Wiki is created as a repository of the above data that can be freely curated. Finally, we are developing a support tool to navigate the Wiki repository through a personalized interface for each stakeholder group.

## Expected results

The project will enable orientation on the quality of cancer care within the EU, increase the availability of resources and information, and support policy decisions aligned with patients' needs.

## Conclusion

The focus group results and our findings stress the need for more publicly available data on oncology resources across the European Union.