

# ŠESTDESET LET REGISTRA RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE IN DEJAVNOST SLUŽBE »EPIDEMIOLOGIJA IN REGISTER RAKA« NA ONKOLOŠKEM INŠTITUTU LJUBLJANA

izr. prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med., vodja Epidemiologije in registra raka  
november 2010

## Področje dejavnosti in pomen službe

*Register raka Republike Slovenije* (RRRS) je eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi. Leta 1950 ga je na Onkološkem inštitutu Ljubljana ustanovila in do leta 1975 vodila pokojna profesorica dr. Božena Ravnihar. Njeno delo je prevzela profesorica dr. Vera Pompe Kim, ki je do upokojitve leta 2003 skrbela za nadaljnje uveljavljanje RRRS v domačem in mednarodnem merilu. Od leta 2003 je RRRS z Enoto za epidemiologijo posebna služba Onkološkega inštituta Ljubljana, ki se imenuje *Epidemiologija in register raka*. V njej delujejo še *bolnišnični register OI*, ki omogoča podrobnejši pregled nad bolniki, zdravljenimi na OI (ne glede na to, kje imajo stalno prebivališče) in RRRS oskrbuje z velikim delom podatkov, *državni register za vodenje in spremljanje organiziranega presejalnega programa za raka materničnega vratu (ZORA)* in – od leta 2007 – *informacijski sistem v za vabljenje žensk in za epidemiološko spremljanje organiziranega presejalnega programa za raka dojk (DORA)*.

Podatki o raku, incidenci, preživetju in prevalenci, ki se zbirajo v RRRS, skupaj s podatki o umrljivosti, ki jih zbira in obdeluje Inštitut za varovanje zdravja RS, so osnova za ocenjevanje bremena rakavih bolezni v državi. Pomembni so za načrtovanje in ocenjevanje onkološkega varstva na področju primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije, za načrtovanje zmogljivosti in sredstev, ki so potrebni za obvladovanje rakavih bolezni (osebje, medicinska oprema, posteljne zmogljivosti); dragoceni so tudi za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v širših mednarodnih raziskavah ter za vrednotenje učinkovitosti presejalnih programov.

Danes vemo, da je uspešnost in učinkovitost prizadevanja zdravstvene politike in služb zdravstvenega varstva za obvladovanje raka mogoče objektivno ovrednotiti le z ustreznimi podatki o bremenu te bolezni in njegovem spreminjanju v času. Samo podatki o tem, koliko sredstev je namenjenih raznim programom, namreč še ne potrjujejo, da so ta sredstva učinkovito porabljena in da imajo za posledico boljše zdravje prebivalstva.

Dejavnost oddelka za epidemiologijo skupaj z RRRS in presejalnimi registri zagotavlja tudi celovito obravnavo onkološke epidemiologije v Sloveniji. Strokovno obdelujemo rutinsko zbrane podatke in izdajamo letna poročila, opravljamo posebne raziskave na željo uporabnikov, s številnimi prispevki sodelujemo na strokovnih srečanjih, tudi z vabljenimi predavanji, doma in v tujini. S podatki se vključujemo v mednarodne podatkovne zbirke in mednarodne raziskave. Sodelujemo v Mednarodni in Evropski zvezi registrov raka ter na srečanjih teh zvez predstavljamo rezultate svojega dela. Naši strokovnjaki sodelujejo kot izvedenci v programih Svetovne zdravstvene organizacije (WHO) in Mednarodne agencije za atomsko energijo (IAEA–PACT).

Služba je učna baza iz onkološke epidemiologije za študente do- in podiplomskega študija medicine ter drugih zdravstvenih šol. Podatki RRRS pomagajo tudi drugim raziskovalcem za

posebne raziskave, magistrske in doktorske naloge. Seznam pomembnejših del, objavljenih v zadnjih petih letih, objavljamo v rednih letnih poročilih RRS.

Strokovno sodelujemo tudi z nevladnimi organizacijami na področju preprečevanja raka, tako v domovini (predvsem z Zvezo slovenskih društev za boj proti raku), kot v tujini (Evropska liga proti raku, ECL).

### **Dosežki v zadnjih desetih letih**

Rednim letnim poročilom RRRS v knjižni obliki od leta 2003 dodajamo spletno verzijo, tako da je poročilo dostopno čim širšemu krogu uporabnikov. Ker nas pri letu, na katero se poročilo nanaša, omejuje tehnologija zbiranja podatkov, v zadnjih letih poročilom dodajamo tudi ocenjeno incidenco za tekoče leto, v katerem smo poročilo izdali.

S podatki RRRS, registra ZORA in posebej zbranimi podatki smo v zadnjem desetletju sodelovali v številnih mednarodnih podatkovnih zbirkah in projektih. Na področju presejanja smo dolga leta vključeni v Evropsko presejalno mrežje in sodelujemo z Oddelkom za kakovost presejanja pri Mednarodni agenciji za raziskovanje v Lyonu (IARC). Od podatkovnih zbirk velja omeniti publikacijo Rak na petih kontinentih (Cancer Incidence in Five Continents), ki jo izdaja Mednarodna agencija za raziskovanje raka iz Lyona. V letu 2007 je izšel deveti zvezek, ki prikazuje podatke iz let 1998–2002, še pred tem pa je bila leta 2005 obnovljena celotna zbirka, s slovenskimi podatki od leta 1963. Priprava podatkov za ti dve zbirki je bila poseben izziv, saj je bilo treba podatke o mestu raka in histološki vrsti, kodirane po raznih klasifikacijah, ki so veljale v določenih časovnih obdobjih, prevesti v enoten sistem Mednarodne klasifikacije bolezni za onkologijo (3. izdaja). Kljub avtomatskim pretvornikom je bilo treba marsikaj pregledati, popraviti ali prešifrirati tudi ročno.

S podatki RRRS sodeluje še v projektu ACCIS (Automated Childhood Cancer Information System), ki je namenjen raziskovanju raka pri otrocih. V podatkovni zbirki so podatki 80 populacijskih registrov raka, ki pokrivajo približno polovico otrok in četrtno mladostnikov, ki živijo v 35 evropskih državah; zadnja analiza je bila objavljena konec leta 2004.

Leta 2003 je izšla druga samostojna publikacija o preživetju slovenskih bolnikov z rakom v letih 1983–1997. Te analize so prispevek k boljšemu vrednotenju uspešnosti celovitega boja proti raku v naši državi. Slovenski podatki so vključeni tudi v raziskave preživetja v Evropi (EUROCARE), izsledki četrte so bili objavljeni leta 2007; letos smo popsredovali podatke, ki bodo objavljeni v EUROCARE V, ki bo izšla leta 2011.. Leta 2008 pa je tudi s slovenskimi podatki izšla raziskava CONCORD, ki opisuje preživetje bolnikov z rakom v svetu. Sodelavci naše službe so bili ali so še vedno udeleženi še v drugih mednarodnih raziskavah oz. raziskovalnih skupinah, kot so npr. COS, EUROGAST, EUROPREVAL, EUROCHIP-II in III, EUROCAN+PLUS, EUNICE, EUROCOURSE, RARECARE, v raziskavi o drugih primarnih rakih v Evropi, v Mednarodni skupini o hormonskih dejavnikih in raku dojk (Collaborative Group on Hormonal Factors and Breast Cancer) in v skupini, ki je letos izdala zemljevid raka na alpskem območju Evrope.

V zadnjih letih smo naredili velik napredek tudi pri proučevanju prostorske razporeditve raka v Sloveniji. V epidemiološko službo redno dobivamo poizvedbe o morebitnem povečanem tveganju raka na posameznih manjših slovenskih območjih. Na vsako tako vprašanje poskušamo odgovoriti primerno hitro in strokovno korektno. V veliko pomoč nam je uporaba

novih statističnih metod in moderne programske opreme, vezane na GIS-tehnologijo. Specifične geografske epidemiološko-statistične študije sta vpeljali in jih pripravljata sodelavki Vesna Zadnik, specialistka javnega zdravja, ki je leta 2006 doktorirala iz prostorske analize, ter mlada raziskovalka, statističarka Tina Žagar, ki v svoji doktorski raziskavi razvija še nove pristope za prostorsko analizo podatkov registra raka.

### **Leto 2010 in smer razvoja v prihodnosti**

Vsa leta si v RRRS, pa tudi v drugih registrih, prizadevamo izpopolnjevati kakovost in tehnologijo obdelave podatkov. Zadnjič je bila tehnologija RRRS posodobljena leta 1999. V letu 2009 smo uspešno kandidirali na javnem razpisu za spodbujanje projektov vzpostavitve e-vsebin in e-storitev javnih in zasebnih neprofitnih organizacij 2009 in 2010 pri Ministrstvu za visoko šolstvo, znanost in tehnologijo. Z odobrenim **projektom SLORA (SLOvenija in RAk - razvoj interaktivnega državnega spletnega portala za elektronski dostop do podatkov o raku v Sloveniji in v svetu)** smo pridobili del sredstev za izdelavo interaktivnega državnega spletišča, ki bo strokovni javnosti, zdravstveni politiki, organizacijam zdravstvenega varstva, združenjem civilne družbe, medijem in laični javnosti ponudil ažuren, preprost in hkrati vseobsežen pregled nad bremenom raka v Sloveniji, EU in drugih svetovnih področjih, v dodatnih vsebinah pa verodostojne podatke o nevarnostnih dejavnikih in možnih načinih preprečevanja raka.

Predpogoj za ta portal je bila tehnološka posodobitev informacijskega sistema RRRS, ki omogoča povezavo med RRRS in spletiščem SLORA. Pomemben del posodobitve baze in aplikacije RRRS je elektronska povezava s Centralnim registrom prebivalstva in Registrom prostorskih enot, tako da dnevno osvežujemo podatke o vitalnem stanju in naslovu bolnikov z rakom in oseb v presejalnem registru. Smo trenutno edini v Sloveniji, ki na ta način upravljamo s podatki na področju zdravstva, zagotovo pa tudi edini register raka v Evropi, ki ima zakonsko osnovo za tak dostop do podatkov o prebivalstvu.

K večji kakovosti in popolnosti zajema informacij v RRRS bi prispevalo poenotenje dokumentacije in elektronska obdelava podatkov oddelkov za patologijo, pa tudi celotnega popisa bolnika z rakom. V prehodnem obdobju bi kakovost in ažurnost naših podatkov izjemno povečala aktivna registracija, kot jo poznajo nekatere evropske države, torej osebje registra, ki v vseh bolnišnicah zbira podatke in jih vnaša neposredno v aplikacijo registra, kar nam sedanja posodobitev tudi omogoča. Na ta način bi lahko za izbrane bolezni v sodelovanju s kliniki oblikovali tudi dodatne klinične registre, ki bi vsebovali razširjen nabor podatkov, s tem pa tudi natančnejše vrednotenje kakovosti obravnave bolnikov z rakom.