

## 29. letno srečanje Mednarodne zveze registrov raka

in spremljajoča dogodka, Tečaj prostorske statistike v onkološki epidemiologiji in Letno srečanje Evropske zveze registrov raka

**Tina Žagar, Maja Primic Žakelj, Vesna Zadnik**

Onkološki inštitut Ljubljana je skupaj z Mednarodno zvezo registrov raka (International Association of Cancer Registries, IACR; spletna stran: [www.iacr.com.fr](http://www.iacr.com.fr)) organiziral 29. svetovni kongres registrov raka, ki je potekal v Cankarjevem domu v Ljubljani od 17. do 20. septembra. Ti kongresi so letni, vsakič na drugi celini. Zadnji kongres v Evropi je bil leta 2002; za Slovenijo je posebna čast, da je bila izbrana za ponovno mesto srečanja v Evropi. To je tudi priznanje za slovenski Register raka, ki deluje na Onkološkem inštitutu Ljubljana že od leta 1950 in doslej še ni organiziral tega srečanja.

Za letošnji kongres sta bili izbrani dve temi, pri katerih je sodelovalo 11 vabljenih predavateljev iz tujine:

- Na križišču tradicije in novih tehnologij – uporaba elektronskih virov podatkov v registrih, njihova prednost in slabost;
- Vloga registra raka pri ocenjevanju učinkovitosti obvladovanja populacijskega bremena raka.

Prva tema je pomembna pri vsakodnevem delu registrov, saj se z razvojem informatike v zdravstvu večja število elektronsko dostopnih informacij, ki pa za registre niso uporabne, če niso kakovostne in popolne.



Častni gostje na slavnostni otvoritvi v ponedeljek, 17. septembra 2007. Od leve proti desni: Branko Zakotnik, Peter Boyle, D Max Parkin, Zofija Mazej Kukovič, Aljoša Rojec in Vera Pompe-Kirn (fotografija: Igor Josipovič).

Druga tema obravnava uporabnost podatkov registrov pri ocenjevanju učinkovitosti celovitih programov nadziranja raka, ki zlasti v Evropi v zadnjem času postajajo vse pomembnejši.

Na kongres je prišlo 255 udeležencev iz 46 držav z vseh celin, pridružilo pa se jim je še 57 udeležencev iz Slovenije, skupaj nas je bilo torej 312. Imeli smo raznovrstno strokovno ozadje, od zdravnikov epidemiologov do informatikov in analitikov ter drugih, zaposlenih v registrih raka, tudi klinikov. Znanstveni odbor kongresa je prejel 180 povzetkov, od tega 83 predlogov za plakate, drugi pa so bili za ustne predstavitve. Ker je bilo na urnik nemogoče uvrstiti vse prispevke kot predavanja, je znanstveni odbor izbral 45 predstavitev, ki so najbolj ustrezali temam kongresa. Drugim smo predlagali, naj

pripravijo plakate. V sredo smo organizirali šest vzporednih tematskih razprav, v katerih so avtorji na kratko predstavili vsebino, poslušalci pa so v sproščenem pogovoru postavljali vprašanja. Za vodenje vsake od sekcij so bili zadolženi priznani strokovnjaki iz onkološke epidemiologije.

Odmevnost kongresov IACR je med strokovnjaki vedno velika in predvsem v Evropi število kandidatov večkrat preseže načrtovane zmogljivosti. Ker je bilo po petih letih srečanje znova v Evropi, so bile teme posebej prilagojene trenutnim perečim vprašanjem pri obvladovanju raka v Evropski zvezi. Ker bo obvladovanje raka ena od tem, ki se ji bo Slovenija ob svojem predsedovanju Evropski zvezi posebno posvetila, je bil velik odziv na srečanje ne le med strokovnjaki s področja onkološke epidemiologije v tujini, ampak tudi med domačimi strokovnjaki s področja javnega zdravja in onkologije.

Veseli smo, da je na odprtju kongresa v ponedeljek, 17. septembra, poleg gospe ministrice za zdravje Zofije Mazej Kukovec sodeloval tudi prof. Peter Boyle, direktor Mednarodne agencije za raziskovanje raka iz Lyona (IARC). Med vsemi gostujočimi predavatelji je težko posebej izpostaviti samo nekatere, zagotovo pa ne moremo mimo dr. Lawrence von Karseja, ki je na evropski ravni zadolžen za kakovost presejalnih programov in Sloveniji pomaga pri postavitvi novega programa za presejanje za raka dojke DORA. Dr. Andreas Ulrich iz urada Svetovne zdravstvene organizacije v Ženevi pa je izpostavil prizadevanja te organizacije pri obvladovanju bremena raka v svetu, še zlasti pa v Evropi.



Peter Boyle je imel uvodno predavanje na slavnostni otvoritvi (fotografija: Igor Josipovič).

Vabimo vas, da obiščete spletno stran kongresa: [www.iacr2007.si](http://www.iacr2007.si), kjer boste med drugim našli knjigo povzetkov, program in predstavitev predavanj večine predavateljev.

### **Tečaj prostorske statistike v onkološki epidemiologiji (Cancer mapping and spatial statistics in cancer epidemiology)**

Navada je, da pred kongresom IACR poteka tečaj iz enega od aktualnih področij obdelave epidemioloških podatkov. Letošnji je bil namenjen prikazu zemljevidov raka in geografski analizi epidemioloških podatkov o raku, ki z razvojem nove statistične in programske opreme omogoča nove metodološke pristope. Glavne teme so bile zemljevidi raka, glajenje, kazalniki bremena raka, Bayesova analiza ter analiza področij z večjim tveganjem. Poleg predavanj smo tečaj obogatili z aktivnim vključevanjem nekaterih udeležencev, ki so s kratkimi predstavitvami sodelovali pri podajanju snovi oz. so predstavili probleme, s katerimi se srečujejo pri svojem delu. Tečaj smo končali z delom v skupinah, kjer so se udeleženci postavili v različne vloge in so sodelovali na »sestanku« prebivalcev s politiki in strokovno skupnostjo. Skupinsko delo in predstavitve so bile živahne in zabavne, hkrati pa so se udeleženci naučili primerno podajati oceno tveganja laični javnosti.

Vodja tečaja je bil Eero Pukkala iz finskega Registra raka, glavni predavatelj pa so bili tudi Tina Žagar in Vesna Zadnik iz slovenskega Registra raka in Toni Patama iz finskega. Tečaja se je udeležilo 57 slušateljev iz tujine (iz 25 različnih držav) in 14 iz Slovenije, skupaj torej 71 udeležencev.

### **Srečanje Evropske zveze registrov raka**

Po mednarodnem kongresu smo v petek, 21. septembra, gostili tudi srečanje Evropskega mrežja registrov raka (European Network of Cancer Registries; spletna stran: [www.encr.com.fr](http://www.encr.com.fr)). V Mrežju, ki je bilo ustanovljeno leta 1989 s sredstvi programa Evropa proti raku, sodelujemo vsi evropski registri. Sedež ima v Mednarodni agenciji za raziskovanje raka v

Lyonu, njegove naloge pa so predvsem izboljševati kakovosti, primerljivosti in dostopnosti podatkov, vzpostaviti skupne evropske baze podatkov, redno poročati o bremenu raka v Evropi ter pospeševati rabo podatkov registrov raka pri načrtovanju in ocenjevanju delovanja onkološkega zdravstvenega varstva v evropskih državah.

Žal je delovanje Mrežja od leta 2003, ko je bil program Evropa proti raku končan in so se sredstva pomembno zmanjšala, močno okrnjeno. Do leta 2003 so delovne skupine med drugim pripravile številne nove smernice za enotno delovanje registrov, izdelali so podatkovno bazo EUROCAN in več podatkovnih zbirk za registre (npr. EUROCIM). Čeprav sta morala dva epidemiologa po končanem programu zapustiti Lyon, Mrežje še vedno deluje, in kot kaže, bodo z nekaj novimi sredstvi Evropske komisije delovanje lahko spet povečali. Na letošnjem srečanju je bilo predstavljenih precej zanimivih raziskav iz posameznih evropskih držav, na skupščini pa smo razpravljali predvsem o prihodnosti mrežja in vsebini njegovega delovanja. Podobno kot je povsod takrat, ko je denarja malo, se tudi v mrežju krhajo povezave in v njem nastajajo interesne skupine, ki tekmujejo za ista sredstva; po eni strani je tu italijanska skupina z raziskavami EUROCARE, po drugi skupina okrog Mednarodne agencije iz Lyona, ki želi bolj strateško in sistematično povezovanje registrov. Vsekakor bo prihodnost pokazala, ali bomo zbrali dovolj moči, da bomo vsaj na evropski ravni registre raka povezovali zato, da bo kakovost podatkov čim večja, primerljivejša in bolj verodostojna, rezultati pa uporabni za boljše obvladovanje bolezni, ki bo v prihodnje zagotovo vse bolj bremenila evropski proračun.

