



Registar za rak

U sklopu obilježavanja devedesete obljetnice Škole narodnog zdravlja *Andrija Štampar*, između drugih radionica o različitim javnozdravstvenim temama, unutar stručno-znanstvenog skupa *Zdravlje i zdravstvo: izazovi i mogućnosti – susret profesije i politike* održana je i radionica *Registar za rak: Mogućnosti korištenja podataka i promjene u načinu prikupljanja*. Registar za rak Republike Hrvatske pri Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo populacijski je registar koji prikuplja, obrađuje i analizira podatke o oboljelima od zloćudnih bolesti. Izvori su podataka za Registar za rak Bolesničko-statistički obrazac Onko-tip, izvanbolnička Prijava maligne neoplazme te kopije patohistološkog nalaza i obdukcija iz patoanatomskih jedinica bolnica. Dodatni su izvor podataka podatci o umrlim osobama Državnog zavoda za statistiku u elektronskom obliku. Podatci Registra za rak omogućuju nam uvid u veličinu problema zloćudnih bolesti u populaciji i najčešća sijela raka, a time i u faktore rizika i preventivne aktivnosti, te su osnova za planiranje prevencije zloćudnih bolesti i organizacije onkološke zdravstvene zaštite. Podatci Registra također su neophodni za evaluaciju programa ranog otkrivanja raka. Trenutno traje proces prelaska na elektronsku dostavu podataka o osobama oboljelim od zloćudnih bolesti te je unutar Nacionalnog javnozdravstvenog informacijskog sustava izgrađena platforma za učitavanje postojećih ONKO obrazaca u elektronskom obliku direktno iz bolnica prema Nacionalnom javnozdravstvenom sustavu odnosno Registru za rak. Od siječnja ove godine započeto je elektronsko učitavanje podataka te

su već pristigle prijave koje zadovoljavaju tehničku validaciju iz 26 ustanova. Unutar europskog twinning projekta *Unapređenje nacionalnih preventivnih programa ranog otkrivanja raka u Hrvatskoj* definirana je tehnička specifikacija kao i procesi novog načina izvještavanja prema registru za rak (ONKO+ poruka). Za trajanja projekta razvijena je i na središnjem sustavu testirana i primijenjena ONKO+ poruka. Za potpunu implementaciju potrebno je usvajanje pravila provedbe od strane svih dionika u zdravstvu i certificiranje njihove prilagodbe za što je potrebno prilagoditi zakonski okvir, plan i logistiku provedbe te osigurati potrebna sredstva. Osim javnozdravstvene, Registar za rak ima i znanstvenu ulogu. Uz publikacije *Cancer Incidence in Five Continents* (ključne objedinjene publikacije o učestalosti zloćudnih bolesti koje koordinira Međunarodna agencija za istraživanje raka na temelju koje se izrađuju procjene rasprostranjenosti raka GLOBOCAN), podatci Registra bili su uključeni u međunarodne baze podataka EUROCIM (*European Cancer Incidence and Mortality Database*) i ACCIS (*Automated Childhood Cancer Information System*), a time i u brojna istraživanja proistekla iz njih. U recentnom razdoblju, podatci su korišteni i za međunarodne studije o preživljenju od raka (EUROCARE, CONCORD) te je Registar i član relevantnih međunarodnih udruženja (Europska mreža registara za rak – ENCR i Međunarodna udruga registara za rak – IACR). Na radionici je bilo sedam sudionika iz različitih područja rada i s različitim profesionalnim interesima (akademska zajednica unutar područja javnog zdravstva, profesori onkologije, zaposlenici županijskih zavoda za javno zdravstvo, specijalizanti,

farmaceutska industrija). Prikazana je kratka povijest Registra za rak i redovni godišnji izvještaji Registra koji su dostupni i na njegovim web-stranicama. Opisane su klasične epidemiološke mjere koje se dobivaju iz podataka registra (incidencija, mortalitet, preživljenje, prevalencija) te su diskutirane studije u kojima su uključeni podatci našeg Registra za rak u usporedbi s drugim državama. Povedena je i diskusija o kvaliteti i validnosti podataka te važnosti njihovih nepristranih procjena kvalitete, kao i zadovoljavanja međunarodno uspostavljenih kriterija za kvalitetu takvih podataka. Najavljene su i skore objave novih podataka o preživljenju od raka na svijetu (CONCORD-3 istraživanje) i prikazan kratki prikaz postojećih istraživanja o trendovima incidencije i mortaliteta od raka u Hrvatskoj. U posebnom broju *Croatian Medical Journal*-a posvećenom devedesetoj obljetnici škole objavljen je rad pod naslovom *Trends in incidence of lung cancer in Croatia from 2001 to 2013: gender and regional differences* temeljen na podacima Registra za rak. Diskutiralo se i o potrebi dostupnosti podataka Registra za rak široj zajednici u formatu pogodnom za daljnje analize uz naglašen potrebu čuvanja povjerljivosti osobnih podataka, posebno u svjetlu nove Uredbe (EU) 2016/679 Europskog parlamenta i vijeća o zaštiti pojedinaca u vezi s obradom osobnih podataka i o slobodnom kretanju takvih podataka te o stavljanju izvan snage Direktive 95/46/EZ (Opća uredba o zaštiti podataka) koja stupa na snagu u svibnju 2018. godine. Zaključno, radionica je iznjedrila konstruktivnu raspravu o važnosti javnozdravstvenih podataka u današnjem vremenu, validacije kvalitete podataka i usporedbe s drugim državama te potrebe poticanja njihove sekundarne upotrebe. Mogućnosti unapređenja raznih pokazatelja u zdravstvenoj zaštiti su ogromne. Kvalitetni podatci za dugoročnu procjenu i nadzor nad bolestima i praćenjem intervencija su *conditio sine qua non* modernog planiranja u zdravstvu.

Mario Šekerija

Registar za rak Republike Hrvatske, Hrvatski zavod za javno zdravstvo Škola narodnog zdravlja *Andrija Štampar*, Medicinski fakultet Sveučilišta u Zagrebu
mario.sekerija@hzjz.hr

