



Foto: Damir Krajc / CROPIX

VJESTI I SAVJETI ŽELITE LI DONIRATI?

in ŽELITE LI VOLONTIRATI?

ŠOPOVAC NAŠI DONATORI

„Doc. dr. Mario Šekerija: za registraciju raka Hrvatska izdvaja devet puta manje od EU projekta“

Ivana Kalogjerica, 14. rujna 2021.

Jedan od ciljeva strateškog dokumenta za borbu protiv raka – Nacionalnog strateškog okvira protiv raka do 2030. – unaprijeđenje je Registris za rak, kako bi iz njega bili dostupni usporedivi, pravodobni, pouzdani i potpuni epidemiološki podaci? O tome što je Registris za rak, kakvu vrijednost imaju podaci koje on sadrži, koje nam zemlje mogu biti uzor u uspostavljanju kvalitetnije baze podataka, za Nisomo same govori doc. dr. Mario Šekerija, voditelj Registris za rak RH pri Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo.

Šekerija je po struci epidemiolog, a predaje i na Katedri za medicinsku statistiku, epidemiologiju i medicinsku informatiku Škole narodnog zdravstva „Andrija Stampar“. Područje njegovog znanstvenog interesa su epidemiologija zločudnih bolesti i epidemiološke metode u istraživanju.

Što je Registris za rak, koje podatke on sadrži i od koje ti podaci priskupljaju?

Registris za rak je epidemiološka baza podataka u kojoj se kontinuirano priskupljaju i prate podaci o osobama koje su oboljele od raka. Populacijski registris za rak tipično sadržava osnovne podatke o osobama (dob, spol, mjesto prebivalištva), tumoru (sjelo tumora, vrsta tumora, stadij bolesti prilikom otkrivanja) te vitalnom statusu (živ, mrtav), kao i datumu i uzroku smrti. Registracija raka u svjetlu započela je u 30-im i 40-im godinama prošlog stoljeća (kad je moderna epidemiologija počela istraživati uzroke kroničnih bolesti) te se znaczajno proširila u poslijednjih pedesetak godina. Ne postoji nijedna druga kronična bolest za koju postoje tako rasprostranjeni sustavi priskupljanja podataka na svjetskoj razini. U Hrvatskoj se podaci priskupljaju od 1962. godine, a prvi godišnji izvještaj o incidenčnosti raka objavljen je za 1961. godinu.

Zašto je uopće važno da države imaju ustroje Registris za rak?

U razvijenim zemljama odavno je prepoznata važnost kvalitetnih podataka na nacionalnoj razini za definiranje javnozdravstvenih prioriteta, praćenje učinkova zdravstvenih intervencija i planiranje potreba na regionalnim razinama. Jedan od osnovnih indikatora koje Svjetska zdravstvena organizacija koristi u praćenju napretka u borbi protiv kroničnih nezaravnih bolesti (u koje spada i rak) je **incidenčnost raka na 100.000 stanovnika**, po sijelu raka. Ovi podaci mogu nastati samo ako imate pouzdan registris za rak na populacijskoj razini, kako bi se mogli priskupiti svaki slučajevi obolijevanja od raka na nekom geografskom području. Također, postojanje zajedničkih kriterija i klasifikacija bolesti omogućuje međusobnu usporedbu priskupljenih podataka u različitim državama, što omogućuje velika međunarodna istraživanja **incidenčnosti** (koliko ljudi oboljeva od raka), **mortaliteta** (koliko ljudi umire od raka), **prevalenciju** (koliko ljudi u ovom trenutku živi s rakom) i **preživljavanjem** od raka (koliko ljudi oboljeli je živ odredjeno vrijeme nakon dijagnoze, tipično pet godina).

Na koji se način u Hrvatskoj priskupljaju podaci koje sadrži Registris za rak?

Prijevodjene podatke za Registris za rak u Hrvatskoj je definirano Zakonom o zdravstvenoj zaštiti te Codificiranim provjednim planovima statističkih aktivnosti Republike Hrvatske temeljenim na Zakonu o službenoj statistici. Ustroj i vođenje samog Registris definirani su Zakonom o podacima i o zdravstvu. Ukratko, zdravstvene ustanove koje se bave dijagnosticiranjem i liječenjem zločudnih bolesti obavezne su ispuniti odgovarajući ONKO-odabratci te ga dostaviti Registris za rak (obrasci su integrirani u bolničke informacijske sisteme te programu o ordinacijama obiteljske medicine). Također, Registris se mora dostaviti i prispajati u rezultatima kojima je potvrđeno dijagonza raka. Registris ima pristup podacima o osnovnim uticajima i trendovima za bolesnike ili umrle od raka te podacima o opštinim dijagnozama unutar sustava bolničko-statističkih obrazaca.

Kako se obrađuju podaci koje sadrži Registris za rak RH i koliko su oni pouzdani?

Na temelju svih podataka koji su pristigli, osobile Registris određuje o kojoj se dijagnozi i sjelu raka radilo, koji je datum otkrivanja te stadij i gradus otkrivene zločudne bolesti. S obzirom na to da je zasada još uvijek zakonski propisan ovakav (pasivni) način dostave i obrade podataka, ovisan o kontekstu i pojedinim podatkovima o osobama, smatramo da je obuhvat u posljednjim obraćenim godinama vrlo blizu stopostotnog, no nažalost, popunjenosti Registris drugim važnim podacima o svakoj pojedinoj bolesti, poput stadija prilikom otkrivanja, još uvek nezadovoljavajuća.

Što je uopće potrebno da se radi u razvijenim zemljama za registris za rak?

Prestekle tri godine proveo sam kao član Upravnog odbora Europske mreže registrisa za rak (ENCR). Iz razgovora i istaknutih drugih voditelja nacionalnih i regionalnih registrisa za rak rekap bil je nam nedostaje odgovarajuća ekspiranost na Registris. Podatak iz nedavne istraživanja kaže da je projekt broja zaposlenih na registrisima za rak jedna od svih 1100 novih slučajeva raka godinice. U Hrvatskoj imamo više od 25.000 novih slučajeva godišnje, a imamo sami pet zaposlenih, od kojih je dojče pređ milionom.

Također, većina registrisa za rak u razvijenim zemljama koriste neku vrstu aktivne registracije raka. Pojednostavljeni, umjesto da registris oviši o kliničkim podacima koje (već preopterećeni) liječnici unose u obrase, koristi se dostupnost registrisa u zemljama te se zemljama (i) bolnički sustav i (ii) liječnici prilagođe da se dio podataka može direktno „povući“ i u dijelatnicima registrisa za rak omogući pristup medicinskoj dokumentaciji bolesnika kako bi se ostali potrebni podaci kvalitetno i pouzdano unijeli u registris. Ovakav način obrade podataka zahtijeva znatno višu razinu usklađenosti u svim poslovima na samom registru, no nastalo se troškovi kompenzacije prestankom potrebe plaćanja cijelog radnog vremena koja je zadržavajuca u ispunjavanju zakonskih propisanih izvještajnih obrazaca. Smatram da je kombinacija preuzimanja postojećih šifriranih podataka iz bolničkih sustava, uz mogućnost pristupa ostalim podacima (uz odgovarajuću zakonsko-pravnu podlogu), utabani put u kojem trebamo slijediti istaknuta zapadnoeuropskih zemalja.

U koju je sve svrhu podaci iz registrisa za rak koriste u drugim zemljama?

Ovisno o razvijenoj zemlji i samog registrisa. Od oslikavanja ovisne epidemiološke situacije do postojanja detaljnijih kliničkih registrisa sa pojedine vrste i tipove raka u kojima se mogu pratiti ihodni liječenja ovisni o značajkama bolesnika, bolesti, institucije i vrste liječenja, mogućnosti u korištenju ove vrste epidemiološkog proučavanja.

Podaci Registris za rak objavljaju se s razmakom od dvije godine. Zašto se oni ne objavljaju češće i kakva je razlog?

Na temelju podataka o incidenčnosti, prevalenciji i preživljavanju iz registrisa za rak (ili pridruženih podataka o mortalitetu od raka) određuje se koja sijela raka predstavljaju najveći teret u nekoj populaciji, planira se koje javnozdravstveni prioriteti i klinske aktivnosti (imaju prioritet i godine) i kako se trebaju planirati odgovarajuća ulaganja. Podaci iz Registris procjenjuje se učinkovitost nacionalnih programa ranog otkrivanja raka, a korišteni su u brojnim domaćim i znanstvenim stručnjacima, kao i u velikim međunarodnim usporedbenim studijama preživljavanja od raka.

Što je ono što u Vašem iskustvu najviše nedostaje Registris za rak RH?

Prestekle tri godine proveo sam kao član Upravnog odbora Europske mreže registrisa za rak (ENCR). Iz razgovora i istaknutih drugih voditelja nacionalnih i regionalnih registrisa za rak rekap bil je nam nedostaje odgovarajuća ekspiranost na Registris. Podatak iz nedavne istraživanja kaže da je projekt broja zaposlenih na registrisima za rak jedna od svih 1100 novih slučajeva raka godinice. U Hrvatskoj imamo više od 25.000 novih slučajeva godišnje, a imamo sami pet zaposlenih, od kojih je dojče pređ milionom.

Također, većina registrisa za rak u razvijenim zemljama koriste neku vrstu aktivne registracije raka. Pojednostavljeni, umjesto da registris oviši o kliničkim podacima koje (već preopterećeni) liječnici unose u obrase, koristi se dostupnost registrisa u zemljama te se zemljama (i) bolnički sustav i (ii) liječnici prilagođe da se dio podataka može direktno „povući“ i u dijelatnicima registrisa za rak omogući pristup medicinskoj dokumentaciji bolesnika kako bi se ostali potrebni podaci kvalitetno i pouzdano unijeli u registris. Ovakav način obrade podataka zahtijeva znatno višu razinu usklađenosti u svim poslovima na samom registru, no nastalo se troškovi kompenzacije prestankom potrebe plaćanja cijelog radnog vremena koja je zadržavajuca u ispunjavanju zakonskih propisanih izvještajnih obrazaca. Smatram da je kombinacija preuzimanja postojećih šifriranih podataka iz bolničkih sustava, uz mogućnost pristupa ostalim podacima (uz odgovarajuću zakonsko-pravnu podlogu), utabani put u kojem trebamo slijediti istaknuta zapadnoeuropskih zemalja.

U koju je sve svrhu podaci iz registrisa za rak koriste u drugim zemljama?

Ovisno o razvijenoj zemlji i samog registrisa. Od oslikavanja ovisne epidemiološke situacije do postojanja detaljnijih kliničkih registrisa sa pojedine vrste i tipove raka u kojima se mogu pratiti ihodni liječenja ovisni o značajkama bolesnika, bolesti, institucije i vrste liječenja, mogućnosti u korištenju ove vrste epidemiološkog proučavanja.

Podaci Registris za rak objavljaju se s razmakom od dvije godine. Zašto se oni ne objavljaju češće i kakva je razlog?

Na temelju podataka o incidenčnosti, prevalenciji i preživljavanju iz registrisa za rak (ili pridruženih podataka o mortalitetu od raka) određuje se koja sijela raka predstavljaju najveći teret u nekoj populaciji, planira se koje javnozdravstveni prioriteti i klinske aktivnosti (imaju prioritet i godine) i kako se trebaju planirati odgovarajuća ulaganja. Podaci iz Registris procjenjuje se učinkovitost nacionalnih programa ranog otkrivanja raka, a korišteni su u brojnim domaćim i znanstvenim stručnjacima, kao i u velikim međunarodnim usporedbenim studijama preživljavanja od raka.

Što je ono što u Vašem iskustvu najviše nedostaje Registris za rak RH?

Prestekle tri godine proveo sam kao član Upravnog odbora Europske mreže registrisa za rak (ENCR). Iz razgovora i istaknutih drugih voditelja nacionalnih i regionalnih registrisa za rak rekap bil je nam nedostaje odgovarajuća ekspiranost na Registris. Podatak iz nedavne istraživanja kaže da je projekt broja zaposlenih na registrisima za rak jedna od svih 1100 novih slučajeva raka godinice. U Hrvatskoj imamo više od 25.000 novih slučajeva godišnje, a imamo sami pet zaposlenih, od kojih je dojče pređ milionom.

Također, većina registrisa za rak u razvijenim zemljama koriste neku vrstu aktivne registracije raka. Pojednostavljeni, umjesto da registris oviši o kliničkim podacima koje (već preopterećeni) liječnici unose u obrase, koristi se dostupnost registrisa u zemljama te se zemljama (i) bolnički sustav i (ii) liječnici prilagođe da se dio podataka može direktno „povući“ i u dijelatnicima registrisa za rak omogući pristup medicinskoj dokumentaciji bolesnika kako bi se ostali potrebni podaci kvalitetno i pouzdano unijeli u registris. Ovakav način obrade podataka zahtijeva znatno višu razinu usklađenosti u svim poslovima na samom registru, no nastalo se troškovi kompenzacije prestankom potrebe plaćanja cijelog radnog vremena koja je zadržavajuca u ispunjavanju zakonskih propisanih izvještajnih obrazaca. Smatram da je kombinacija preuzimanja postojećih šifriranih podataka iz bolničkih sustava, uz mogućnost pristupa ostalim podacima (uz odgovarajuću zakonsko-pravnu podlogu), utabani put u kojem trebamo slijediti istaknuta zapadnoeuropskih zemalja.

Što je ono što u Vašem iskustvu najviše nedostaje Registris za rak RH?

Prestekle tri godine proveo sam kao član Upravnog odbora Europske mreže registrisa za rak (ENCR). Iz razgovora i istaknutih drugih voditelja nacionalnih i regionalnih registrisa za rak rekap bil je nam nedostaje odgovarajuća ekspiranost na Registris. Podatak iz nedavne istraživanja kaže da je projekt broja zaposlenih na registrisima za rak jedna od svih 1100 novih slučajeva raka godinice. U Hrvatskoj imamo više od 25.000 novih slučajeva godišnje, a imamo sami pet zaposlenih, od kojih je dojče pređ milionom.

Također, većina registrisa za rak u razvijenim zemljama koriste neku vrstu aktivne registracije raka. Pojednostavljeni, umjesto da registris oviši o kliničkim podacima koje (već preopterećeni) liječnici unose u obrase, koristi se dostupnost registrisa u zemljama te se zemljama (i) bolnički sustav i (ii) liječnici prilagođe da se dio podataka može direktno „povući“ i u dijelatnicima registrisa za rak omogući pristup medicinskoj dokumentaciji bolesnika kako bi se ostali potrebni podaci kvalitetno i pouzdano unijeli u registris. Ovakav način obrade podataka zahtijeva znatno višu razinu usklađenosti u svim poslovima na samom registru, no nastalo se troškovi kompenzacije prestankom potrebe plaćanja cijelog radnog vremena koja je zadržavajuca u ispunjavanju zakonskih propisanih izvještajnih obrazaca. Smatram da je kombinacija preuzimanja postojećih šifriranih podataka iz bolničkih sustava, uz mogućnost pristupa ostalim podacima (uz odgovarajuću zakonsko-pravnu podlogu), utabani put u kojem trebamo slijediti istaknuta zapadnoeuropskih zemalja.

Što je ono što u Vašem iskustvu najviše nedostaje Registris za rak RH?

Prestekle tri godine proveo sam kao član Upravnog odbora Europske mreže registrisa za rak (ENCR). Iz razgovora i istaknutih drugih voditelja nacionalnih i regionalnih registrisa za rak rekap bil je nam nedostaje odgovarajuća ekspiranost na Registris. Podatak iz nedavne istraživanja kaže da je projekt broja zaposlenih na registrisima za rak jedna od svih 1100 novih slučajeva raka godinice. U Hrvatskoj imamo više od 25.000 novih slučajeva godišnje, a imamo sami pet zaposlenih, od kojih je dojče pređ milionom.

Također, većina registrisa za rak u razvijenim zemljama koriste neku vrstu aktivne registracije raka. Pojednostavljeni, umjesto da registris oviši o kliničkim podacima koje (već preopterećeni) liječnici unose u obrase, koristi se dostupnost registrisa u zemljama te se zemljama (i) bolnički sustav i (ii) liječnici prilagođe da se dio podataka može direktno „povući“ i u dijelatnicima registrisa za rak omogući pristup medicinskoj dokumentaciji bolesnika kako bi se ostali potrebni podaci kvalitetno i pouzdano unijeli u registris. Ovakav način obrade podataka zahtijeva znatno višu razinu usklađenosti u svim poslovima na samom registru, no nastalo se troškovi kompenzacije prestankom potrebe plaćanja cijelog radnog vremena koja je zadržavajuca u ispunjavanju zakonskih propisanih izvještajnih obrazaca. Smatram da je kombinacija preuzimanja postojećih šifriranih podataka iz bolničkih sustava, uz mogućnost pristupa ostalim podacima (uz odgovarajuću zakonsko-pravnu podlogu), utabani put u kojem trebamo slijediti istaknuta zapadnoeuropskih zemalja.

Što je ono što u Vašem iskustvu najviše nedostaje Registris za rak RH?

Prestekle tri godine proveo sam kao član Upravnog odbora Europske mreže registrisa za rak (ENCR). Iz razgovora i istaknutih drugih voditelja nacionalnih i regionalnih registrisa za rak rekap bil je nam nedostaje odgovarajuća ekspiranost na Registris. Podatak iz nedavne istraživanja kaže da je projekt broja zaposlenih na registrisima za rak jedna od svih 1100 novih slučajeva raka godinice. U Hrvatskoj imamo više od 25.000 novih slučajeva godišnje, a imamo sami pet zaposlenih, od kojih je dojče pređ milionom.

Također, većina registrisa za rak u razvijenim zemljama koriste neku vrstu aktivne registracije raka. Pojednostavljeni, umjesto da registris oviši o kliničkim podacima koje (već preopterećeni) liječnici unose u obrase, koristi se dostupnost registrisa u zemljama te se zemljama (i) bolnički sustav i (ii) liječnici prilagođe da se dio podataka može direktno „povući“ i u dijelatnicima registrisa za rak omogući pristup medicinskoj dokumentaciji bolesnika kako bi se ostali potrebni podaci kvalitetno i pouzdano unijeli u registris. Ovakav način obrade podataka zahtijeva znatno višu razinu usklađenosti u svim poslovima na samom registru, no nastalo se troškovi kompenzacije prestankom potrebe plaćanja cijelog radnog vremena koja je