



## Kronične nezarazne bolesti

### Registar za rak

Ariana Znaor

Hrvatski zavod za javno zdravstvo

#### Povijest Registra za rak

Registar za rak pri Hrvatskom zavodu za javno zdravstvo osnovao je prof.dr.sc. Živko Kulčar 1959. godine od kada kontinuirano djeluje. U početku je to bio registar umrlih od raka u Hrvatskoj koji se temeljio na podacima Državnog zavoda za statistiku, a od 1962. započelo je prikupljanje podataka o novooboljelim osobama. Uz podatke mortalitetne statistike iz Državnog zavoda za statistiku, prvi izvor podataka o novooboljelima od raka bile su prijave bolesnika hospitaliziranih zbog malignih bolesti, današnji Bolesničko-statistički obrazac Onko-tip, a uskoro je uvedena i Prijava maligne neoplazme iz primarne zdravstvene zaštite. Obrada podataka u početku se odvijala putem bušenih kartica, a od obrade 1968. godine podaci su obrađivani elektronski u softveru za obradu podataka „Cromemco“ razvijenom u suradnji s Elektrotehničkim fakultetom Sveučilišta u Zagrebu. Prvi bilten Registra za rak izdan je 1980. godine, a u njemu je obrađena incidencija raka za godine 1968-1975. U to vrijeme voditeljica Registra za rak bila je prof.dr.sc. Marija Strnad. Od 1987. godine bilteni kontinuirano izlaze te je trenutno u pripremi 34. po redu s podacima za godinu 2009. Godine 1991. u suradnji s tvrtkom „Helix“ razvijen je novi softver koji je zadovoljavao sve specifične potrebe registracije raka, kao što su program za upis Bolesničko-statističkih obrazaca Onko-tip, program za upis Prijava maligne neoplazme, program za upis podataka o umrlim osobama, program spajanja te program za izradu izvješća.

Hrvatski registar za rak primljen je u Međunarodnu udruhu registara za rak 1994. godine. Tom prilikom primljen je i konzultantski posjet iz Međunarodne udruge registara za rak, pri kojem je način rada i softver registra bio posebno pohvaljen. Prvi međunarodno objavljeni podaci registra za rak o incidenciji raka u Hrvatskoj odnose se na razdoblje 1988-1991. i objavljeni su u publikaciji Incidencija raka na pet kontinenata Vol VII (Cancer Incidence in Five Continents Vol. VII) Međunarodne agencije za istraživanje raka (International Agency for Research on Cancer) i Međunarodne udruge registara za rak (International Association of Cancer Registries). Objavljivanje podataka u tim publikacijama znači da zadovoljavaju međunarodne standarde i da su prošli kontrolu kvalitete Međunarodne udruge registara za rak.

Podaci su objavljeni i u slijedeće dvije petogodišnje publikacije (Volumen VIII i IX), a podaci o incidenciji raka od 2003. do 2007. za Volumen X poslani su u Međunarodnu agenciju za istraživanje raka.

Od 2001. godine Registar za rak nalazi se u prostorima Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo u Rockefellerovoj 2, a djeluje u okviru Službe za epidemiologiju kroničnih masovnih bolesti.

#### Izvori podataka

Prijava podataka Registru za rak zakonski je regulirana Zakonom o službenoj statistici (NN 103/2003) i Godišnjim provedbenim planom te se odvija putem županijskih zavoda za javno zdravstvo koji imaju ulogu kontrole kvalitete i obuhvata prijavljivanja, nakon čega prosljeđuju izvore podataka na Hrvatski zavod za javno zdravstvo.

Izvori podataka Registra za rak su:

1. Bolesničko-statistički obrazac Onko-tip (JZ-ONK) – ispunjava se u bolnici nakon svake hospitalizacije oboljelog od maligne bolesti
2. Prijava maligne neoplazme (JZ-NEO) – ispunjava se u primarnoj zaštiti po dijagnozi maligne bolesti
3. Kopije patohistoloških nalaza
4. Podaci o umrlim osobama

Uz tradicionalne izvore podataka iz primarne i sekundarne zdravstvene zaštite u papirnatom obliku, kao dopunski izvor podataka se od obrade podataka za 1999. godinu koriste i podaci Bolničke statistike. To je prvi prethodno šifrirani izvor podataka u elektronskom obliku korišten u obradi podataka o incidenciji raka u Hrvatskoj. Drugi takav izvor podataka su podaci iz „Registra umrlih osoba (Regumos)“ koji se koristi od obrade podataka za 2004. godinu. Od 2008. godine, u Godišnji provedbeni plan uvedena je i obaveza prijavljivanja patohistoloških dijagnoza s odjela i zavoda za patologiju. Podaci patologija vrijedan su izvor podataka jer su često precizniji od podataka o patohistološkoj dijagnozi koje ispunjavaju liječnici na bolničkim odjelima. Ti podaci prikupljaju se ili u papirnatom obliku ili u obliku datoteka ukoliko postoji takva mogućnost.

Usporedo s informatizacijom zdravstvenog sustava koja je u tijeku, predviđa se i postupni prijelaz na elektronski način prikupljanja podataka što je vremenski, stručno i kadrovski vrlo zahtjevan proces. Započete su aktivnosti na planiranju pilot-projekta prijavljivanja podataka u elektronskom obliku iz KBC Zagreb.

#### Zaštita povjerljivosti podataka

S obzirom da se na Registru za rak obrađuju povjerljivi podaci, osobito je bitno poštivati načela zaštite povjerljivosti podataka. Primjena tih načela na zaštitu podataka registara za rak razrađena je Smjernicama za povjerljivost podataka Europske mreže registara za rak (Guidelines on confidentiality in population-based cancer registration in the European Union adopted by the European Network of Cancer Registries) koje se nadovezuju na europsku direktivu 95/46/EC o zaštiti podataka. Tim smjernicama je specificirano da identifikacijske podatke iz registra za rak može dobiti samo liječnik za svoje pacijente. U ostalim slučajevima, ako se podaci koriste u individualnom obliku, svaka osoba identificira se svojim registracijskim brojem od osam znamenki koji se pridjeljuje svakoj osobi u registru. U takvom obliku podaci se dostavljaju putem sigurnog portala u Međunarodnoj agenciji za istraživanje raka za potrebe međunarodnih baza podataka i istraživanja kao što su petogodišnje publikacije Incidencija raka na pet kontinenata ili studija preživljenja od raka u Europi EUROCARE. Za korištenje podataka koji nisu objavljeni u Biltenima odnosno na mrežnim stranicama Registra za rak potrebno je ispuniti Zahtjev za povjerljivim podacima, koji je nešto kraći za korištenje agregiranih, a detaljniji za korištenje individualnih podataka. Zahtjevi se pohranjuju pod odgovarajućim brojem, a korištenje podataka evidentira se i objavljuje u biltenima. Također je zaštićen i ulazak u softver za obradu podataka.

#### Objavljivanje podataka

Uz objavljivanje podataka u biltenima „Incidencija raka u Hrvatskoj“, u Zdravstveno-statističkom ljetopisu te u publikacijama „Incidencija raka na pet kontinenata“, dio podataka dostupan je i s mrežnih stranica Registra za rak.

Da bi se što bolje informirala javnost kao i struka, godine 2001. u okviru mrežnih stranica Hrvatskog zavoda za javno zdravstvo ([www.hzjz.hr](http://www.hzjz.hr)) uspostavljene su mrežne stranice Registra za rak na hrvatskom i engleskom jeziku, na kojima su dostupni i podaci o incidenciji raka u Hrvatskoj ukupno i o redoslijedu najčešćih sijela raka, kao i broj i stopa novooboljelih prema sijelu raka, spolu i petogodišnjim dobnim skupinama. Objava dijela podataka na mrežnim stranicama naišla je na dobar odaziv struke, a podatke

široko koriste i mediji uz česte kontakte radi pojašnjenja podataka.

Uz podatke registara za rak uvijek se objavljuju i indikatori kvalitete podataka. Ti indikatori su: udio morfološki verificiranih tumora (MV%), udio osoba registriranih samo putem mortalitetne statistike (eng. Death certificate only, DCO%) te omjer broja umrlih i broja novooboljelih za pojedinu godinu (M/I), a služe nam za procjenu kvalitete i obuhvata podataka.

#### *Edukacija djelatnika*

Registracija raka zahtjeva poseban skup visokospecijaliziranih vještina i znanja. Po uzoru na SAD, razmišlja se i o uvođenju Europskog certifikata za osoblje registra za rak, no s obzirom na velik broj država i različite klasifikacije i registracijske sustave koji se koriste, za sada to još nije ostvareno. Specifične vještine na Registru za rak su medicinsko šifriranje patohistološke dijagnoze prema ICD-O-2 (International Classification of Diseases for Oncology) klasifikaciji sukladno pravilima i smjernicama Međunarodne udruge registara za rak i Europske mreže registara za rak (smjernice o datumu incidencije, smjernice o šifriranju multiplih primarnih sijela raka, smjernice o stupnju proširenosti).

Djelatnici registra za rak u vrijeme pisanja ovog članka su: Ljubica Bubanović, Sanja Glamočanin, Petar Novak, Đurđa Šelendić i Ariana Znaor, u ekvivalentu 4.5 osoba. Broj od jednog djelatnika na milijun stanovnika ciljane populacije bitno je niži od prosjeka u ostalim europskim registrima te su potrebni veliki napori za osiguranje odgovarajuće kvalitete podataka.

#### *Uloga registra za rak i suradnja*

Uloga registra za rak je višestruka. Podaci registra omogućuju nam uvid u veličinu problema malignih bolesti u populaciji i najčešća sijela raka, a time i u faktore rizika i preventivne aktivnosti te su osnova za planiranje prevencije malignih bolesti i organizacije onkološke zdravstvene zaštite. Podaci registra također su neophodni za evaluaciju skrining programa, a i inicijativa za uvođenje organiziranih skrining programa u Hrvatskoj (program „Mamma“ uveden 2006. i skrining program za rak debelog crijeva uveden 2007. godine) potekla je od bivše voditeljice Registra za rak, prof.dr.sc. Marije Strnad, koja je ujedno bila i prva koordinatorka tih programa.

Osim javnozdravstvene, registar za rak ima i znanstvenu ulogu. Osim u publikacije „Cancer Incidence in Five Continents“, podaci 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. Procjene incidencije raka u Hrvatskoj za 2008. godinu objavljene u široko korištenoj bazi GLOBOCAN 2008 također se temelje na podacima Registra za rak. Krajem 2011. godine očekuje se objavljivanje podataka o preživljenju od raka u Europi u okviru studije EUROCARE-5 u kojoj će biti objavljeni i podaci za Hrvatsku. Registar također ima aktivnu ulogu u inicijativi za registraciju raka u jugoistočnoj Europi u okviru projekta EUROCOURSE.

Registar je sudjelovao i u nizu analitičkih epidemioloških istraživanja, prvenstveno iz područja epidemiologije tumora glave i vrata te molekularne epidemiologije. U zadnjih pet godina (2007-2011) objavljeno je 30 znanstvenih radova u časopisima indeksiranim u bazi Current Contents te četiri rada u ostalim časopisima.

#### *Incidencija i mortalitet od raka u Hrvatskoj*

U usporedbi s ostalim europskim zemljama, Hrvatska je zemlja srednje incidencije i visokog mortaliteta od raka. Dugoročno gledajući, incidencija raka je u blagom porastu, dok mortalitet nakon dugotrajnog porasta od 2000-ih pokazuje stabilizaciju. U 2009. godini bilo je 21.199 novooboljelih i 13.315 umrlih od raka. Incidencija raka u žena bila je 9.716 (422,1/100 000), a u muškaraca 11.483 (537,6/100 000). Stope incidenije i mortaliteta povećavaju se s dobi i više su za muškarce, ponajviše zbog veće zastupljenosti sijela raka povezanih s pušenjem. Dok su maligne bolesti drugi najčešći uzrok smrti u Hrvatskoj općenito, odmah iza kardiovaskularnih bolesti, rak pluća u muškaraca i rak dojke u žena nalaze se među deset najčešćih pojedinačnih uzroka smrti prema spolu.

Najčešća sijela raka u muškaraca su: traheja, bronhi i pluća (19%), prostata (16%), kolon (8%), mokraćni mjehur (6%) rektum i rektosigma (6%), želudac (5%), bubrež (4%), gušterača (3%), grkljan (3%) i melanom (3%), koja ukupno obuhvaćaju 73% novooboljelih od raka.

Najčešća sijela raka u žena su: dojka (25%), kolon (8%), traheja, bronhi i pluća (7%), tijelo maternice (6%), rektum i rektosigma (5%), jajnik, jajovod i adneksa (5%), štitnjača (4%), želudac (4%), vrata maternice (4%) i gušterača (3%), koja ukupno obuhvaćaju 71% novooboljelih od raka.

**Rak dojke** s 2390 novooboljelih i 898 umrlih u Hrvatskoj 2009. godine najčešće je sijelo raka u žena prema incidenciji i mortalitetu. S obzirom da su faktori rizika za rak dojke vezani uz suvremeni način života, diljem svijeta bilježi se porast incidencije. Unatoč tome, u većem broju razvijenih zemalja od druge polovice 1980-ih godina sve je manji mortalitet od raka dojke što se pripisuje napretku u terapiji te uvođenju skrining programa. U Hrvatskoj je incidencija raka dojke u porastu, dok je mortalitet dugo bio stabilan, a tek u zadnjih desetak godina pokazuje blagi pad. Učinci programa skrininga očitovali su se u porastu incidencije raka dojke 2007. u odnosu na prethodno razdoblje, a učinci na pad mortaliteta od raka očekuju se za 5-10 godina.

**Rak pluća** s 2228 novooboljelih i 2175 umrlih u 2009. najčešće je sijelo raka u muškaraca u Hrvatskoj prema incidenciji i mortalitetu. U žena je na trećem mjestu prema incidenciji (708 novooboljelih u 2009.), a na drugom mjestu prema mortalitetu (623 umrle žene u 2009.). Dok se u Hrvatskoj, premda kasnije nego u zapadnoeuropskim zemljama, primjećuje pad incidencije i mortaliteta od raka pluća u muškaraca, u žena su i incidencija i mortalitet u značajnom porastu. S obzirom da za rak pluća ne postoji učinkovita metoda ranog otkrivanja, mogućnost prevencije je prevencija pušenja koje je odgovorno za oko 90% slučajeva raka pluća.

**Rak debelog crijeva** jedno je od najčešćih sijela raka i u muškaraca i u žena razvijenih zemalja s obzirom da su najznačajniji faktori rizika povezani s nepravilnom prehranom i nedostatnom tjelesnom aktivnošću. Stoga za rak debelog crijeva postoje mogućnosti i primarne i sekundarne prevencije. Primjena metoda ranog otkrivanja kao što su test na okultno krvarenje u stolici te kolonoskopija može smanjiti mortalitet od raka debelog crijeva, ali i incidenciju s obzirom na uklanjanje adenomatoznih polipa prije progresije u invazivni karcinom. U Hrvatskoj je rak debelog crijeva drugo najčešće sijelo raka u žena (1223 novooboljelih 2009.), a treće u muškaraca (1689 novooboljelih). Prema mortalitetu se nalazi na drugom mjestu i u muškaraca (1063 umrlih 2009.) i u žena (803 umrlih). Incidencija raka debelog crijeva u Hrvatskoj je u porastu za oba spola, dok je mortalitet zadnjih godina stabilan u žena, a u porastu u muškaraca. Učinci uvođenja nacionalnog skrining programa za rak debelog crijeva na incidenciju i mortalitet za sada još nisu vidljivi.

**Rak prostate**, s 1783 novooboljelih, od 2009. godine nalazi se na drugom mjestu prema incidenciji raka u muškaraca (prethodnih godina bio je na trećem mjestu). Unatoč tome što ne postoje jasne preporuke za skrining asimptomatske populacije, PSA testiranje je sve učestalije, što se odražava na značajnom porastu incidencije raka prostate koji se bilježi u većini zemalja. U SAD i u EU rak prostate najčešće je sijelo raka u muškaraca. U Hrvatskoj se rak prostate nalazi i na visokom trećem mjestu prema mortalitetu (694 umrlih u 2009.).

#### **Izvori podataka:**

Registar za rak, Hrvatski zavod za javno zdravstvo

Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C and Parkin DM. GLOBOCAN 2008 v1.2, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 10 [Internet].

Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2010. Available from: <http://globocan.iarc.fr>

WHO Mortality Databank

Kontakt:

doc. dr. sc. Ariana Znaor, dr. med., spec. epidemiolog  
Voditelj Registra za rak  
Služba za epidemiologiju kroničnih masovnih bolesti  
Hrvatski zavod za javno zdravstvo  
Rockefellerova 7, 10000 Zagreb  
e-mail: [ariana.znaor@hzjz.hr](mailto:ariana.znaor@hzjz.hr)