

REGISTER RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE

Cancer Registry of Republic of Slovenia

Frančiška Škrlec, univ. dipl. org., viš. med. ses.
Prof. dr. Maja Primic Žakelj, dr. med.

Onkološki inštitut Ljubljana
Epidemiologija in register raka

fskrlec@onko-i.si
mzakelj@onko-i.si

IZVLEČEK

Register raka Republike Slovenije je bil ustanovljen na Onkološkem inštitutu Ljubljana leta 1950 in je eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi. Podatki o novih primerih raka, incidenci, preživetju in prevalenci, ki se tu zbirajo, so skupaj s podatki o umrljivosti, ki jih zbira in obdeluje Nacionalni inštitut za javno zdravje RS, 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. V zadnjih letih zbolijo za rakom več kot 14.000 Slovencev, več kot 7.000 moških in okoli 6.000 žensk, umre pa jih nekaj več kot 5.800, okrog 3.300 moških in 2.500 žensk; med nami živi skoraj 90.000 ljudi, ki so kadarkoli zboleli zaradi ene od rakavih bolezni (prevalenca). Ogroženost za nastanek raka se zmeroma večja, je največja v starejših letih. Ker se slovensko prebivalstvo stara, je samo zaradi vedno večjega deleža starejših pričakovati, da se bo število novih primerov raka še večalo. Od rojenih leta 2012 bosta do svojega 75. leta predvidoma za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk.

Ključne besede: incidenca, umrljivost, prevalenca, preživetje, breme raka v Sloveniji

ABSTRACT

Cancer Registry of Republic of Slovenia was founded at Institute of Oncology Ljubljana in 1950, making it one of the oldest population based cancer registries in Europe. The data on cancer incidence, survival and prevalence, collected here, serve together with mortality data collected by the National Institute of Public Health of RS as the basis for assessing the cancer burden in the country. They are important for planning and evaluation of all levels of cancer control, primary prevention, diagnosis, treatment and rehabilitation, for planning facilities and funding needed for cancer control (personnel, equipment and hospital capacities) as well as for clinical and epidemiological research in Slovenia and in international multicentre studies and for evaluation of effectiveness of cancer screening programs. In the last few years it is estimated, that more than 14.000 residents of Slovenia get cancer, more than 7.000 males and about 6.000 females, more than 5.800 patients die from cancer, about 3.300 males and about 2.500 females. There is almost 90.000 people alive, who have been diagnosed with cancer in their lifetime. The risk of cancer is slowly increasing and is the highest in older age groups. As Slovenian population is ageing, it is expected that the cancer burden will increase because of longer life expectancy. One of two men and one of three women, born in Slovenia in 2012, will be diagnosed with cancer in their life-time.

Key words: incidence, mortality, prevalence, survival, burden of cancer in Slovenia

UVOD

Za spremljanje najpomembnejših zdravstvenih pojavov oziroma za prikaz osnovnih zdravstvenih kazalnikov ima večina razvitih držav vzpostavljen rutinski sistem zbiranja podatkov. Proces zbiranja in obdelave teh podatkov imenujemo registracija, osrednjo podatkovno zbirko, ki vsebuje podatke o določeni kategoriji enot, pa register (Zadnik, 2014).

Trenutno veljavni Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ, 5. člen) v naši državi predpisuje 53 zdravstvenih registrov z osebniimi podatki. Mednje sodi tudi Register raka Republike Slovenije (RRRS), ki je hkrati eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi. Ustanovljen je bil leta 1950 na Onkološkem inštitutu Ljubljana (OIL) kot posebna služba

za zbiranje in obdelavo podatkov o vseh novih primerih raka (incidenci), preživetju bolnikov z rakom in prevalenci. Podatke o umrljivosti za rakom zbira in obdeluje Nacionalni inštitut za javno zdravje (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Kakovostni podatki o bremenu raka omogočajo oceno uspešnosti primarne in sekundarne preventive raka, diagnostike, zdravljenja, rehabilitacije in blažilne (paliativne) oskrbe. So tudi podlaga za načrtovanje zmogljivosti in sredstev (npr. osebja, medicinske opreme, posteljnih zmogljivosti), potrebnih za obvladovanje rakavih bolezni na vseh omenjenih področjih, dragoceni so za klinične in epidemiološke raziskave v Sloveniji in v širših mednarodnih raziskavah ter za vrednotenje učinkovitosti presejalnih programov (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Populacijski register raka upravičuje svoj obstoj, če se zbrani podatki tudi redno obdelujejo, objavljajo in uporabljajo. Ker nas omejuje tehnologija zbiranja podatkov, saj je njihovih virov več, je za dokončanje letne zbirke podatkov, njihovo analizo in objavo rezultatov potreben čas, ki je pri nas in v drugih državah podoben, običajno 2 do 3 leta.

RRRS zbrane podatke objavlja v obliki letnih poročil, tematskih publikacij, posebnih raziskav in z neposrednimi izpisi iz baze. Od leta 2010 pa je na voljo tudi interaktivno spletišče SLORA – po začetnih črkah besedne zveze SLOvenija in RAK. Dostopno je na naslovu www.slora.si (Zadnik & Primic Žakelj, 2016). Vsebine so na voljo tudi v angleškem jeziku. Na SLORI lahko dostopamo do podatkov o raku na ravni države in njenih upravnih enotah, omogoča pa nam tudi primerjavo s podatki iz drugih držav sveta.

Podatki RRRS so vključeni v številne mednarodne podatkovne zbirke in projekte. Objavljeni so v vseh desetih izdajah knjige Rak na petih kontinentih (Cancer Incidence in Five Continents), ki jo izdaja Mednarodna agencija za raziskovanje raka, in v podatkovnih zbirkah ECO, GLOBOCAN in ACCIS. Preživetje slovenskih bolnikov je obdelano v mednarodnih raziskavah EURO-CARE-2, EURO-CARE-3, EURO-CARE-4, EURO-CARE-5, EURO-CARE-6, RARECARE in EUNICE (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Viri in nabor podatkov

Prijavljanje raka je v Republiki Sloveniji obvezno in zakonsko predpisano že

od ustanovitve RRRS (Ur. l. SRS, št. 10/50, št. 29/50, št. 14/65, št. 1/80, št. 45/82, št. 42/85; Ur. l. RS, št. 9/92 in št. 65/00) (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Osnovni vir podatkov so prijavnice rakave bolezni. Registru jih pošiljajo iz vseh bolnišnic in diagnostičnih centrov v Sloveniji, iz ordinacij osnovnega zdravstvenega varstva pa le izjemoma, če bolnik ni napoten na nadaljnje preiskave in/ali zdravljenje. Elektronsko obliko obrazca uporablja samo Bolnišnični register OIL. Prijavnica vsebuje osebne podatke (EMŠO, priimek, ime, datum rojstva, naslov stalnega bivališča) in podatke o bolezni (datum ugotovitve bolezni, anatomsko mesto raka, histološka oz. citološka diagnoza, stadij po TNM ali drugi klinični klasifikaciji) in o vrsti zdravljenja ter vitalnem stanju osebe (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Dodatni vir podatkov so zdravniška poročila o vzroku smrti, ki nam jih pošilja Nacionalni inštitut za javno zdravje RS, in obdukcijski zapisniki z diagnozo maligne bolezni.

Prav tako predstavljajo dodaten vir podatkov patohistološki izvidi sprememb, odkritih v organiziranih presejalnih programih. V Sloveniji imamo tri organizirane državne presejalne programe za zgodnje odkrivanje raka in predrakavih sprememb: ZORA (rak materničnega vratu), DORA (rak dojke) in SVIT (rak debelega črevesa in danke). Vsi programi imajo vzpostavljen svoj informacijski sistem, kjer med drugim beležijo tudi podatke o osebah, ki so jim v programu odkrili raka. V RRRS enkrat letno uvozimo podatke iz teh zbirk in s pomočjo EMŠO ugotovimo, ali imajo te osebe že prijavljeno bolezen v RRRS.

Pri več virih podatkov obstaja nevarnost, da se osebe v zbirki podvajajo. Uvedba enotne matične številke občana (EMŠO) leta 1980 omogoča točno identifikacijo posameznega bolnika in odpravlja problem dvojnega registriranja. Hkrati omogoča spremljanje vitalnega stanja (ali je oseba živa, mrtva ali izgubljena iz registra prebivalstva); ta podatek je nujen za izračun preživetja bolnikov. Dobimo ga iz Centralnega registra prebivalstva (CRP) dnevno, saj smo od leta 2010 po prenovi računalniške baze s posebej varovano spletno tehnologijo neposredno povezani s to podatkovno zbirko.

Točno opredeljevanje stalnih naslovov bolnikov z rakom nam omogoča redna povezava z Registrom prostorskih enot Geodetske uprave RS.

Priprava podatkov za računalniško obdelavo

Podatke, prispele v RRRS na prijavnica, kodirajo diplomirane medicinske sestre s specialnimi znanji s področja registracije v onkološki epidemiologiji. Pri delu upoštevajo mednarodna in v RRRS dogovorjena pravila. Za kodiranje uporabljajo določene, mednarodno sprejete klasifikacije, veljavne v času ugotovitve bolezni, in šifrante. V letu 2015 smo evidentirali 25.125 papirnatih prijavnih in 4.886 elektronskih, ne glede na leto ugotovitve bolezni.

Za razvrščanje rakavih bolezni po lokaciji, kjer so nastale, je pri nas in v svetu uveljavljena Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene (MKB), ki jo pripravljajo v Svetovni zdravstveni organizaciji. RRRS od leta 1997 uporablja deseto revizijo klasifikacije (Inštitut za varovanje zdravja RS, 1995). Po tej klasifikaciji registriramo bolezni, ki so uvrščene v poglavje C (C00-C97). Iz poglavja D pa registriramo: melanom in situ (D03), neoplazme dojke in situ (D05), materničnega vratu in situ, CIN 3 (D06), mehurja in situ (D090), benigne neoplazme mening (D32), benigne neoplazme možganov (D33), neoplazme negotovega značaja jajčnika (D39.1) in neoplazme negotovega značaja možganov (D43).

Za razvrščanje rakavih bolezni po histološki vrsti uporabljamo morfološki del Mednarodne klasifikacije bolezni za onkologijo, od leta 2012 njeno tretjo izdajo z dopolnitvami leta 2011 (World Health Organisation, 2000, 2011).

Za prikaz porazdelitve bolezni po stadiju ob diagnozi uporabljamo poenostavljeno razvrščanje v eno od treh skupin: omejena bolezen, regionalno razširjena bolezen in oddaljeno razširjena bolezen. Primer opredelimo na osnovi ugotovitev katere koli zapisane preiskave – od popisa operacije do obdukcije, če bolnik poprej ni bil zdravljen. Poenostavljena opredelitev stadijev pri solidnih tumorjih praviloma sledi klasifikaciji TNM. V bazi RRRS hranimo tudi podatek o stadiju bolezni po klasifikaciji TNM ali drugih klasifikacijah, če je bil tako opredeljen na prijavnici oz. je bilo na njej vsaj dovolj podatkov za njegovo naknadno opredelitev. Maligni limfomi so opredeljeni po klasifikaciji Ann-Arbor (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Varovanje podatkov

Vsak podatek o posamezniku, ki se je zbral v statistične ali raziskovalne namene, se mora zbirati in obdelovati na način, ki zagotavlja ustrezno varovanje

osebnih podatkov in onemogoča zlorabo (ZVOP-1-UPB1, 14. člen). V RRRS smo že pred uvedbo Zakona o varovanju osebnih podatkov upoštevali navodila Mednarodne zveze registrov raka.

Kakovost podatkov RRRS in popolnost registracije

Kakovost podatkov registrov raka opredeljujeta odstotni delež mikroskopsko (histološko ali citološko) potrjenih primerov in odstotni delež primerov, registriranih samo iz zdravniških poročil o vzroku smrti. Visok delež registriranih samo iz zdravniških poročil (nad 3 %) kaže na slabo delovanje tako registra kot zdravstvene službe v državi. Za leto 2012 smo registrirali 13.277 novih primerov raka. Mikroskopsko je bilo potrjenih 12.498 (94,1 %) primerov, 757 (5,7 %) je bilo ugotovljenih z drugimi preiskavami, iz zdravniških poročil o vzroku smrti pa smo registrirali le 22 (0,2 %) primerov (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Popolnost registracije kaže delež vseh novih primerov raka na področju, ki ga pokriva register in ki so vključeni v podatkovno zbirko registra. Neposredno jo je mogoče meriti samo s posebnimi raziskavami, namenjenimi oceni popolnosti, npr. s ponovnim pregledom odpustnih diagnoz in popisov bolezni v bolnišnicah ali ambulantah na določenem območju. V Sloveniji jih zaenkrat še nismo delali. K popolnosti zajema pa pomagajo zdravniki, ki jih zanima preživetje njihovih bolnikov. Ko nam pošljejo podatke o svojih skupinah bolnikov, v njih velikokrat najdemo take, ki jih v podatkovni zbirki RRRS še ni (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Na splošno velja, da je popolnost podatkov večja tam, kjer ima register dostop do zdravniških poročil o vzroku smrti. Za tiste, ki so umrli za rakom, pa (še) niso zapisani v registru, RRRS tako išče dodatne podatke. Na ta način se izboljša popolnost registracije rakov s slabo napovedjo izida, ne pa manj usodnih. Domnevamo, da je v Sloveniji – in tudi v drugih evropskih populacijskih registrih raka – manj popolna registracija nemelanomskega kožnega raka in tistih malignomov, ki se zdravijo samo ambulantno. Leta 2014 je za rakom umrlo 5.794 oseb. Podatki o vzroku smrti so se razlikovali od prijavljenih bolezni v RRRS pri 931 osebah. Po ponovnem pregledu teh podatkov smo pri 234 osebah zaključili, da je vzrok smrti verjetno nov primarni rak, pri ostalih pa je šlo za napredovanje že znane bolezni. Pri 938 osebah pa smo iz zdravniških poročil o vzroku smrti dobili prvo informacijo o raku. Za vse te primere poizvedujemo na oddelkih pristojnih bolnišnic. Če se oseba ni zdravila v

bolnišnici, zaprosimo za podatke osebne zdravnike. Veliko truda in časa vložimo v zagotavljanje popolnih in kakovostnih podatkov. Lani smo tako poslali 4.215 terjatev, saj se pogosto zgodi, da za eno osebo poizvedujemo večkrat in v različne zdravstvene zavode.

Podatki o raku v Sloveniji 2012

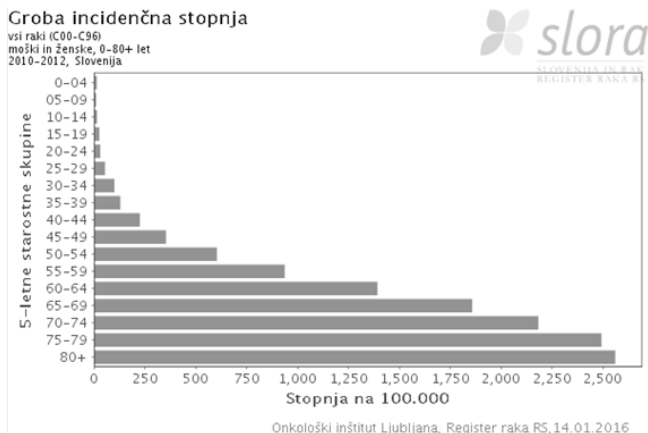
Kot ocenjujejo strokovnjaki Mednarodne agencije za raziskovanje raka, je bila Slovenija leta 2012 po incidenčni stopnji (starostno standardizirani na evropsko prebivalstvo) vseh rakov razen kožnega (411,3/100.000) na osmem mestu med 40 evropskimi državami. Pred nami so bile Danska, Norveška, Francija, Belgija, Irska, Nizozemska in Češka. Tudi po umrljivostni stopnji smo na osmem mestu, pred nami pa so Madžarska, Srbija, Makedonija, Hrvaška, Črna gora, Poljska in Danska. Na visoko mesto smo uvrščeni predvsem zaradi raka debelega črevesa in danke, kjer smo na sedmem mestu, raka žolčnika in žolčevodov (tretje mesto), trebušne slinavke (peto mesto), melanoma (šesto mesto), raka mod (peto mesto) in ledvic (sedmo mesto) (Ferlay et al., 2013).

Leta 2012 je v Sloveniji za rakom zbolelo 13.277 ljudi, 7.240 moških in 6.037 žensk. Starostno standardizirana incidenčna stopnja (evropsko prebivalstvo) je bila 468,2/100.000, 573,2 pri moških in 395,7 pri ženskah. Od rojenih leta 2012 bosta do svojega 75. leta predvidoma za rakom zbolela eden od dveh moških in ena od treh žensk (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Leta 2012 je za rakom umrlo 5.821 Slovencev, 3.264 moških in 2.557 žensk. Med nami je živelo 89.788 ljudi (39.335 moških in 50.453 žensk), ki so kardakoli zboleli za eno od rakavih bolezni (prevalenca) (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

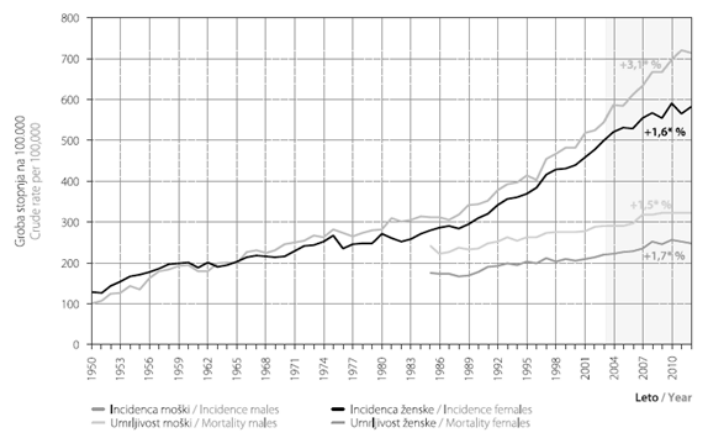
Čeprav se ogroženost za nastanek raka zmerno veča, je največja v poznejših letih; od vseh rakavih bolnikov je leta 2012 več kot 58 odstotkov moških in žensk zbolelo potem, ko so dopolnili 65 let. Pri otrocih in mladostnikih (do 20. leta) obsegajo rakave bolezni manj kot odstotek vseh primerov. Ker se slovensko prebivalstvo stara, je samo zaradi čedalje večjega deleža starejših pričakovati, da se bo število novih primerov raka še večalo.

Ocenjujemo, da je bilo leta 2015 že več kot 14 tisoč novih bolnikov. (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).



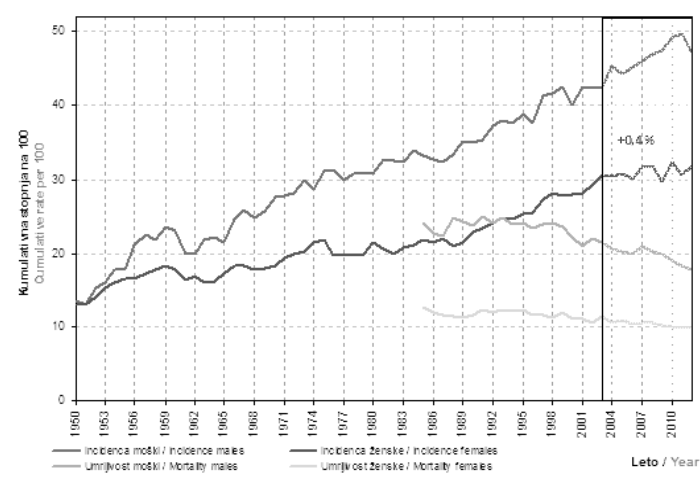
Slika 1: Število novih primerov vseh rakov po starosti, Slovenija 2010-2012
(Zadnik & Primic Žakelj, 2016).

V splošnem se groba incidenčna in umrljivostna stopnja raka večata; groba incidenčna stopnja se je v zadnjih dvajsetih letih skoraj podvojila, v zadnjem desetletju se večja za 2,3 % povprečno letno (3,1 % pri moških in 1,6 % pri ženskah). Groba umrljivostna stopnja se večja za 1,5 % povprečno letno pri moških in za 1,7 % letno pri ženskah (Slika 2) (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).



Slika 2. Groba letna incidenčna in umrljivostna stopnjavseh rakov po spolu s povprečno letno spremembo za zadnjih 10 let. Slovenija 1950-2012
(Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

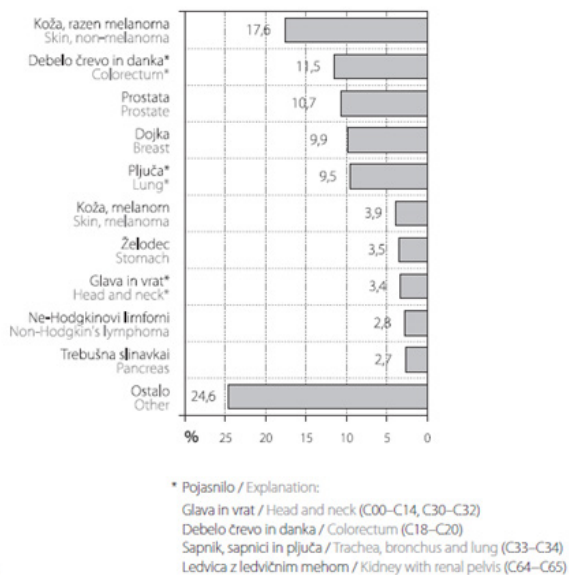
Več kot polovico tega povečanja pripisujemo staranju prebivalstva, saj ima z daljšo življenjsko dobo tudi več ljudi možnost dočakati to bolezen. Starostno standardizirana, kumulativna incidenčna stopnja kaže, da se ogroženost za nastanek raka večja počasneje (Slika 3). Spodbudno pa je, da se umrljivost zaradi raka (če ne upoštevamo staranja) manjša, predvsem od sredine devetdesetih let, kar kaže na večjo uspešnost zdravljenja.



Slika 3. Kumulativna letna incidenčna in umrljivostna stopnja vseh rakov po spolu s povprečno letno spremembo za zadnjih 10 let. Slovenija 1950-2012 (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Rak ni ena sama bolezen, temveč več sto različnih. Te lahko vzniknejo v vseh tkivih in organih človeškega organizma. Razlikujejo se po pogostosti, zdravljenju in izidu, imajo pa tudi različne bolj ali manj znane nevarnostne dejavnike. Pet najpogostejših vrst raka pri nas – kožni (brez melanoma), rak debelega črevesa in danke, prostate, pljuč in dojk – obsega skoraj 60 odstotkov vseh novih primerov rakavih bolezni (Slika 4). Raki teh organov so sicer povezani z nezdravim življenjskim slogom, čezmernim sončenjem, nepravilno prehrano, kajenjem in čezmernim pitjem alkoholnih pijač; ogroženost za njimi je treba zmanjšati z ukrepi primarne preventive. Pri moških je bil leta 2012 z 19,7 odstotka vseh rakov na prvem mestu rak prostate, sledili so mu kožni rak (brez melanoma), rak debelega črevesa in danke in pljučni rak (Slika 4). Pri ženskah je bil na prvem mestu rak dojk, več kot petina primerov vseh rakov (21,5 %), sledili so mu nemelanomski kožni rak, rak debelega črevesa in danke ter pljučni rak (Slika 5) (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

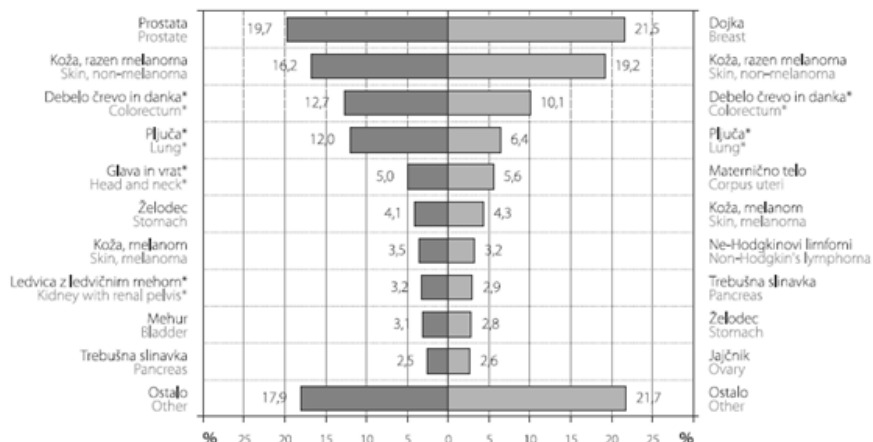
MOŠKI IN ŽENSKE / MALES AND FEMALES



Slika 4: Najpogostejše lokacije raka in njihov odstotni delež pri obeh spolih skupaj, Slovenija 2012 (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

MOŠKI / MALES

ŽENSKE / FEMALES



Slika 5: Najpogostejše lokacije raka in njihov odstotni delež po spolu, Slovenija 2012 (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Poseben izziv državam so redke rakave bolezni (opredeljene kot tiste, ki jih je manj kot 6/100.000), katerih zdravljenje mora biti zaradi zadostne izkušnosti omejeno na en sam državni onkološki center (Gatta et al., 2011).

Petletno relativno preživetje moških bolnikov s katerokoli vrsto raka razen nemelanomskega kožnega, ki so zboleli v obdobju 2008-2012, je bilo že 54,2-odstotno, žensk pa 58,9-odstotno in se z leti veča. Več kot 80-odstotno je bilo pri moških z rakom mod, prostate, ščitnice, kožnim melanomom in Hodgkinovo boleznijo, pri ženskah pa pri bolnicah z rakom ščitnice, dojk, materničnega telesa, s kožnim melanomom in Hodgkinovo boleznijo (Onkološki inštitut Ljubljana, 2016).

Slovenski Register raka prispeva podatke tudi v mednarodno raziskavo EURO CARE, ki prikazuje preživetje bolnikov z rakom v evropskih državah. Peta raziskava obravnava več kot deset milijonov odraslih bolnikov in 60.415 otrok, ki jim je bila bolezen odkrita v letih 2000-2007 (De Angelis et al., 2013).

Dobra novica je, da se je število bolnikov, ki živijo pet let ali več po diagnozi, z leti povečalo (od objave izsledkov prejšnjih raziskave EURO CARE), kar odseva izboljšave na različnih področjih, od uvajanja organiziranih presejalnih programov do boljših metod zdravljenja. Še vedno pa ostaja velika neenakost med državami, čeprav je spodbudno, da se z leti razlika med vzhodom in zahodom manjša. Mednarodne razlike se manjšajo le pri nekaterih rakih, kot so rak dojk, danke, prostate in kožni melanom. Države z najkrajšim preživetjem pri večini rakavih bolezni so iz vzhodne Evrope (Bolgarija, Estonija, Latvija, Litva, Poljska in Slovaška). V teh državah je preživetje manjše od evropskega povprečja predvsem pri rakih z boljšo prognozo (De Angelis et al., 2013).

Slovenija sicer pri osmih od desetih obravnavanih rakavih boleznih zaostaja za evropskim povprečjem, vendar so razlike zelo majhne (okrog 3 %), razen pri raku prostate. Razlog za boljše preživetje pri raku prostate je predvsem odkrivanje nenevarnih vrst te bolezni s testom PSA; v Sloveniji se je uporaba testa PSA začela širiti nekoliko kasneje, zato tako velikih posledic tega testiranja zaenkrat še ni opaziti, res pa se v zadnjih letih srečujemo s pravo epidemijo tega raka prav zaradi nekritičnega testiranja na PSA.

Tudi preživetje otrok (0-14 let) je daljše, od tistih, diagnosticiranih v letih 2005-2007, jih preživi 79 %, medtem ko jih je od tistih, ki so jim odkrili bolezen v letih 1999-2001, preživelo 76 %. Pri otrocih je največji napredek v

vzhodnoevropskih državah (Gatta et al., 2013).

V splošnem so razlogi za razlike v preživetju otrok in odraslih številni in med seboj prepleteni. Glavni, ki so odgovorni za slabše preživetje v vzhodnoevropskih državah, so pomanjkanje sredstev za zdravstveno varstvo, slab dostop do presejalnih programov in do sodobnih načinov zdravljenja. V drugih področjih Evrope je razlog predvsem prepozno odkrivanje bolezni. Zagotovo pa je interpretacija razlik populacijskega preživetja bolnikov z rakom, kot ga prikazujejo registri raka, kompleksna in odraža učinkovitost celovitega sistema zdravstvenega varstva. Daljše preživetje je lahko posledica boljšega zdravljenja ali zgodnejše diagnoze, ki izboljša učinkovitost obstoječega zdravljenja. Seveda k temu prispevajo še biologija tumorjev, življenjski slog, spremljajoče bolezni, iskanje klinično še nezaznavne bolezni (Primic Žakelj et al., 2009).

ZAKLJUČEK

Rak postaja najpomembnejši javnozdravstveni problem tako v Sloveniji kot v razvitem svetu.

Breme raka se razlikuje med posameznimi državami. Eden od razlogov je različna starostna struktura prebivalcev, drugi pomembni razlogi pa so razlike v razširjenosti nevarnostnih dejavnikov ter različno uspešna preventiva in zdravljenje (Zadnik & Primic Žakelj, 2011).

Podatki RRRS so zaradi kakovosti in popolnosti vključeni v številne mednarodne publikacije, raziskave in projekte. Kakovost in točnost podatkov je odvisna od kakovosti virov in od truda vseh zaposlenih ter učinkovitega sodelovanja z ostalimi registri. Vse večja informatizacija zdravstvenega sistema z vzpostavitvijo varnih spletnih povezav in dnevna izmenjava podatkov, tako iz zdravstvenih virov kot tudi od drugih, predstavlja izziv za RRRS. Učinkovito pa je treba preprečiti kakršnokoli zlorabo osebnih podatkov med njihovim pretokom, obdelavo in predstavitvijo.

LITERATURA

De Angelis, R., Sant, M., Coleman, M.P., Francisci, S., Baili, P., Pierannunzio, D., et al. 2013. Cancer survival in Europe 1999–2007 by country and age: results of EURO-CARE-5—a population-based study. *The Lancet Oncology*, 15(1), pp. 23-34.

Ferlay, J., Steliarova-Foucher, E., Lortet Tieulent, J., Rosso, S., Coebergh, J.W.W., Comber, H., et al., 2013. Cancer incidence and mortality patterns in Europe: estimates for 40 countries in 2012. *European Journal of Cancer*, 49, pp. 1374-1403.

Gatta, G., Botta, L., Rossi, S., Aareleid, T., Bielska Lasota, M., Clavel, J., et al., 2013. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EURO CARE-5—a population-based study. *Lancet Oncology*, 15(1), pp. 35-47.

Gatta, G., Van der Zwan, J.M., Casali, P.G., Sieslig, S., Dei Tos, A.P., Kunkler, I., et al., 2011. Rare cancers are not so rare: the rare cancer burden in Europe. *European Journal of Cancer*; 47, pp. 2493-511.

Inštitut za varovanje zdravja RS, 1995. *Mednarodna klasifikacija bolezni in sorodnih zdravstvenih problemov za statistične namene. 10. revizija (International statistical classification of diseases and related health problems)*. Ljubljana: Inštitut za varovanje zdravja.

Primic Žakelj, M., ed. 2015. *Rak v Sloveniji 2012*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije, 2015.

Primic Žakelj, M., Zadnik, V., Žagar, T. & Zakotnik, B., eds. 2009. Preživetje bolnikov z rakom, zbolelih v letih 1991–2005 v Sloveniji = *Survival of cancer patients, diagnosed in 1991–2005 in Slovenia*. Ljubljana: Onkološki inštitut.

World Health Organisation, 2000. *International classification of diseases for Oncology. Third Edition*. Geneva: World Health Organisation.

World Health Organisation, 2011. *Updated version of ICD-O-3 (ICD-O-3 First Revision, or ICD-O-3.1)*. Geneva: World Health Organisation.

Zadnik, V., 2014. Sodobni koncepti spremljanja in uporabe populacijskih kazalnikov zdravstvenega stanja. In: Štemberger Kolnik, T., Ravnik, D., Babnik, K., Bulič, M., eds. *Zdravstvena nega v javnem zdravju : zbornik prispevkov. Druga znanstvena konferenca z mednarodno udeležbo, Izola, 31.januar 2014*. Koper: Založba Univerze na Primorskem, pp. 43-50.

Zadnik, V. & Primic Žakelj, M., 2011. SLORA-spletna stran z epidemiološkimi podatki o raku. *Onkologija*, 15(1), pp. 61-63.

Zadnik, V. & Primic Žakelj, M., SLORA: *Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka*. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana. Available at: www.slora.si. [20.1.2016]
Zakon o varstvu osebnih podatkov (uradno prečiščeno besedilo) (ZVOP-1-UPB1), 2007. Uradni list Republike Slovenije št. 94.

Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ), 2000. Uradni list Republike Slovenije št. 65.