

# 70 let

Registra raka  
Republike Slovenije



CIP - Kataložni zapis o publikaciji  
Narodna in univerzitetna knjižnica, Ljubljana

616-006-036.22(497.4)"1950/2020"

ONKOLOŠKI inštitut Ljubljana. Epidemiologija in register raka. Register raka  
Republike Slovenije

[Sedemdeset let Registra raka Slovenije]

70 let Registra raka Slovenije : znanje, kakovost, uporabnost / [avtorji Amela  
Duratović Konjević,... et al.]. - Ljubljana : Onkološki inštitut, 2020

ISBN 978-961-7029-26-0

1. Gl. stv. nasl. 2. Duratović Konjević, Amela

COBISS.SI-ID 27031555

# Nagovor vodje Registra raka

V Sloveniji imamo po zaslugi Registra raka Republike Slovenije, ki že 70 let deluje v okviru Onkološkega inštituta Ljubljana, izredno dolgo tradicijo spremljanja bremena raka in kakovosti oskrbe onkoloških bolnikov. Slovenski Register raka je eden najstarejših in najkvalitetnejših populacijskih registrov raka v Evropi in svetu. Njegovi začetki temeljijo na daljnovidnosti profesorice Ravnihar, ki se je že mnogo let pred tovrstnimi priporočili Svetovne zdravstvene organizacije zavedala, da je uspešnost in učinkovitost prizadevanja zdravstvenega varstva in zdravstvene politike za obvladovanje raka mogoče ovrednotiti le z ustreznimi podatki o bremenu te bolezni.



Ponosni smo, da je kljub vsem spremembam v sistemu zdravstvenega varstva in informatizacije družbe Register raka deloval neprekinjeno in da smo vseskozi soustvarjali razvoj tovrstnih služb v svetu. Z vztrajnostjo in pogumom so se podatki zbirali in redno objavljali. Da je Register raka pomembna ustanova za slovensko medicino in zdravstvo, ni znano le v Sloveniji, pozna in ceni ga tudi evropska in svetovna javnost. Velik ugled v strokovni in laični javnosti ter zaupanje v zbrane podatke in poročila Registra raka predstavljata zavezo za ohranjanje kakovosti ter nadaljnji razvoj. Osnovno poslanstvo Registra raka ostaja tudi v bodoče enako, to je vse uporabnike oskrbeti z ažurnimi in natančnimi informacijami o bremenu raka pri nas in v svetu ter jih seznaniti s kakovostjo slovenskega onkološkega zdravstvenega varstva. Vsi, ki delujemo v okviru Registra raka Republike Slovenije, si želimo in verjamemo, da bomo s svojim delom tudi v prihodnje pomembno prispevali k obvladovanju raka.

prof. dr. Vesna Zadnik, dr. med.  
vodja Registra raka Republike Slovenije

# Poslanstvo, vloga in vizija

## Visokokakovostni podatki so temelj obvladovanja bremena raka

Register raka Republike Slovenije je bil ustanovljen leta 1950 na Onkološkem inštitutu Ljubljana in je v sedmih desetletjih ohranil svoje osnovno poslanstvo nacionalnega registra za zbiranje, obdelavo in predstavljanje visokokakovostnih podatkov o vseh novih primerih raka in preživetju bolnikov z rakom v državi.



Skladno z razvojem družbe ter potrebami zdravstvenega sistema se Register raka danes poglobljeno usmerja tudi v sprotno spremljanje kakovosti obravnave bolnikov z rakom.

## **Ena najpopolnejših zdravstvenih zbirk v državi**

Register raka je danes ugledna strokovna institucija nacionalnega pomena, s svojim 70-letnim delom pa je prepoznan tudi kot eden najstarejših in najboljših populacijskih registrov raka v Evropi in svetu. S kakovostnimi podatki o bremenu raka v državi je ena najpopolnejših zdravstvenih zbirk podatkov v Sloveniji in izhodiščna strokovna točka za pripravo nacionalnih programov obvladovanja raka, ki prispevajo k preprečevanju in zgodnjemu odkrivanju raka ter izboljšanju zdravljenja, preživetja in kakovosti življenja za vse bolnike z rakom.

## **Zaupanje kot ključ do odličnega sodelovanja**

Popolne, natančne in pravočasne podatke skuša Register raka zagotavljati širokemu krogu uporabnikov: odločevalcem v zdravstvenem sistemu, zdravnikom, raziskovalcem, medijem in splošni javnosti, zagovorniškimi skupinam ter drugim lokalnim, nacionalnim in mednarodnim organizacijam. Ob tem je njegov cilj krepiti zavedanje o pomembnosti in potrebnosti podatkov o raku ter ohranjati zaupanje vseh uporabnikov.

## **Prihodnost v znanju in povezovanju**

Register raka si bo tudi v prihodnje prizadeval, da bi s svojim delom pomembno prispeval v boju proti raku v Sloveniji in širše. To bo udejanjal z visoko usposobljeno in povezano ekipo sodelavcev.

# Zgodovina Registra raka

## Ustanovitev Registra raka

### Ali ste vedeli?

*Slovenski Register raka je bil na svetovni ravni četrti nacionalni register z obveznim prijavljanjem primerov raka (za državo New York v ZDA, provinco Saskatchewan v Kanadi in Novo Zelandijo).*

Register raka Republike Slovenije je bil ustanovljen leta 1950 na Onkološkem inštitutu Ljubljana na pobudo in pod vodstvom prof. dr. Božene Ravnihar kot posebna služba za zbiranje, obdelavo, arhiviranje in analizo podatkov o novih primerih raka in preživetju bolnikov z rakom v Sloveniji. Od ustanovitve se financira iz javnih sredstev in ves čas deluje pod okriljem Onkološkega inštituta Ljubljana.

Prijavljanje raka in spremljanje zdravstvenega stanja bolnikov z rakom v Sloveniji je vse od ustanovitve Registra raka zakonsko predpisano in obvezno za vse zdravstvene ustanove.

## Prva objava podatkov o raku v Sloveniji

Leta 1951 je bil v Zdravstvenem vestniku objavljen članek avtoric prof. dr. Božene Ravnihar in I. Gruden »Statističen pregled in kratka analiza prijavljenih rakovnih obolenj iz področja LRS za leto 1950«.

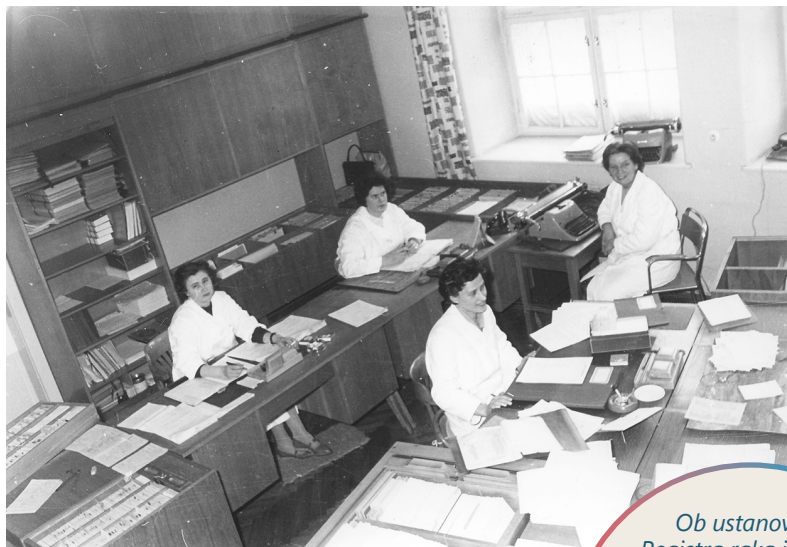
**1950**

Ustanovitev  
Registra raka

Ustanoviteljica in vodja je  
prof. dr. Božena Ravnihar

**1951**

Prva objava podatkov  
o raku v Sloveniji



To je bil prvi statistični pregled bremena raka v Sloveniji s podatki Registra raka, ki je pokazal, da je bilo leta 1950 prijavljenih 1.671 novih primerov raka, od teh 708 moških in 963 žensk. Prijavljenih je bilo 800 primerov smrti zaradi raka. Za primerjavo: leta 2017 je bilo v Sloveniji 14.987 novih primerov raka, od teh 7.974 moških in 7.013 žensk. Za rakom je leta 2017 umrlo 6.364 prebivalcev Slovenije.

*Ob ustanovitvi Registra raka je bil za natančno in pravočasno prijavo primerov raka odgovoren predvsem zdravnik, ki je bolnika zdravil ali obduciral. Predvidena kazen za neprijavljanje je bila 5.000 din ali 10 dni popoljševalnega dela.*

1957

Narisani prvi zemljevidi raka v Sloveniji

Izidejo samostojna letna poročila Registra raka za leta 1951–1955

# Zdravstvena problematika

ONKOLOŠKI INSTITUT MED. VIŠOKE SOLE V LJUBLJANI — PREDSTOJNIK PROF. DR. L. SAVNIK — PRIJAVNA SLUŽBA ZA RAKA

## STATISTIČEN PREGLED IN KRATKA ANALIZA PRIJAVLJENIH RAKOVNIH BOLENJ IZ PODROČJA LRS ZA LETO 1950

Dr. B. RAVNIHAR — I. GRUDEN

S tem pregledom hočemo prikazati stanje rakovnih obolenj v LRS, kakor se nam kaže po prvem letu delovanja naše prijavnice službe za raka. S sistematično registracijo rakovnih bolnikov na osnovi zbiranja prijav iz vseh bolnic LRS smo pričeli že v septembru

tudi različni starostni strukturi prebivalstva. Ta namreč kaže pri nas značilnejše prevladovanje mlajših letnikov nasproti starejšim. Na starostno dobo pod 50 let odpade na primer v Sloveniji 54 % prebivalstva v Franciji na okoli 42 %.

*Prvo poročilo  
o bremenu raka v  
Sloveniji za leto 1950 je bilo  
opremljeno s tremi ročno izrisanimi  
slikami incidence in umrljivosti zaradi  
raka v Ljudski republiki Sloveniji.*

*Leta 1950 so bil najpogostejši: želodčni rak (17 %), kožni rak (14 %), rak materničnega vratu (11 %), rak dojke (9 %) in pljučni rak (4 %). Leta 2017 pa so bili najpogostejši: kožni rak (20 %), rak prostate (11 %), pljučni rak (10 %), rak debelega črevesa in danke (10 %) in rak dojke (10 %).*

## Mednarodna uveljavitev

Leta 1957 je izšla prva publikacija o raku v Sloveniji v angleškem jeziku *Cancer in Slovenia 1955* – poročilo o incidenci raka in preživetju bolnikov z rakom za obdobje 1950–1955. Z njo je Register raka pogumno stopil na pot mednarodne uveljavitve.

Register raka je redni član Mednarodne zveze registrov raka (IACR) že od njene ustanovitve leta 1968 ter od vsega začetka, od leta 1990, tudi član

1957

Izide prva publikacija o raku v Sloveniji v angleškem jeziku: *Cancer in Slovenia 1955*

1959

Modernizacija beleženja in obdelave podatkov



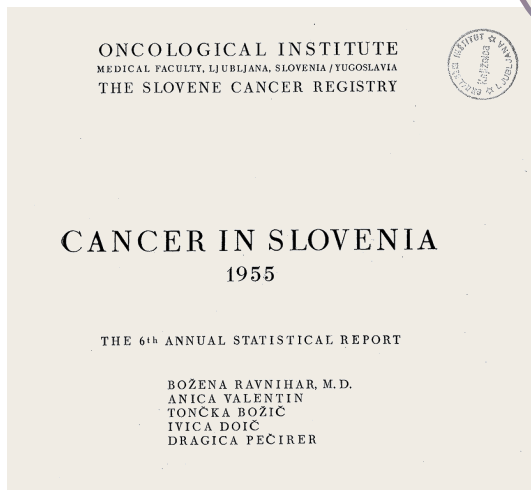
Evropske zveze registrov raka (ENCR). Leta 1992 je na mednarodnih srečanjih začel nastopati kot državni register raka samostojne Republike Slovenije.

Podatki Registra raka so že od leta 1966 vključeni v mednarodno primerjavo podatkov o pojavnosti raka, ki je objavljena v publikaciji Incidenca raka na petih kontinentih pod okriljem Mednarodne agencije za raziskave raka (IARC) in Mednarodne zveze registrov

*Ali ste vedeli?*

*Vodje slovenskega Registra raka so bile doslej trikrat izvoljene v izvršilni odbor Mednarodnega združenja registrov raka kot predstavnice Evrope: leta 1975 prof. dr. Božena Ravnihar, leta 1996 prof. dr. Vera Pompe Kirn in leta 2018 prof. dr. Vesna Zadnik.*

*Redno letno srečanje Mednarodnega združenja registrov raka je leta 2007 potekalo v Ljubljani v soorganizaciji slovenskega Registra raka pod okriljem Onkološkega inštituta Ljubljana.*



1966

Slovenski podatki vključeni v prvo mednarodno poročilo Incidenca raka na petih kontinentih



raka (IACR). Slovenski podatki so dosegali dovolj visoko kakovost, da so bili vključeni v vse dosedanje izdaje te mednarodne publikacije. Slovenski Register raka je eden od le 17 registrov raka na svetu, ki jim je to uspelo, in je za to leta 2012 prejel posebno priznanje mednarodne zveze.

Podatki Registra raka so vključeni tudi v številne druge mednarodno priznane podatkovne zbirke in projekte ter obdelani v vseh ključnih mednarodnih raziskavah s področja populacijskega bremena raka.

## Informatizacija podatkov in procesov dela

V prvem desetletju obstoja sta vodenje in obdelava podatkov v Registru raka potekala ročno. V letih 1959 in 1960 je bila uvedena strojna obdelava podatkov z IBM-sistemom luknjanih kartic, kar je bil za tisti čas velik napredek. Leta 1969 je Register raka izvedel prvo enkratno računalniško obdelavo podatkov o pojavnosti raka in umrljivosti za obdobje 1961–1965, ki je nakazala nadaljnji informacijski razvoj dela v registru. Sedemdeseta leta prejšnjega stoletja je zaznamovalo oblikovanje prve računalniške baze podatkov registra, ki je bila leta 1975 vzpostavljena na velikem računalniku v podjetju

**Ali ste vedeli?**

*V sedemdesetih letih 20. stoletja je z uporabo podatkov Registra raka svoje programe preizkušal Zvezni zavod za statistiko Federativne ljudske republike Jugoslavije.*

**1968**

Ustanovljeno Mednarodno združenje registrov raka; slovenski Register raka je že od začetka redni član združenja z volilno pravico



Iskra Commerce, in z razvojem programske opreme za avtomatsko obdelavo podatkov.

Leta 1988 se je Register raka povezal s Centralnim registrom prebivalstva, s čimer je bila v podatkovno bazo poleg preostalih osebnih podatkov vključena tudi enotna matična številka občana (EMŠO). S tem je bila mogoča poenostavitev spremljanja vitalnega stanja bolnikov, prav tako je bila s tem skoraj

Register raka začne objavljati redna letna poročila Rak v Sloveniji, ki so dvojezična (v slovenskem in angleškem jeziku)

## Ali ste vedeli?

*Register raka je bil prvi redni zunanji uporabnik podatkov Centralnega registra prebivalcev.*

onemogočena napačna dvojna registracija posameznikov z enakimi, podobnimi ali nečitljivimi imeni, kar je bilo do tedaj velika težava.

Leta 1992 je bil vzpostavljen sodoben informacijski sistem Registra raka na lastnem strežniku, kar je omogočilo hitrejše in cenejše analize ter olajšalo vključevanje v mednarodne študije.

Naslednja velika tehnološka posodobitev informacijskega sistema Registra raka se je zgodila leta 2010. Ob tej prenovi je Register raka vzpostavil neposredno elektronsko povezavo s Centralnim registrom prebivalstva in Registrom prostorskih enot, kar je omogočilo dnevno spremljanje vitalnega stanja bolnikov in natančno opredeljevanje naslovov bolnikov, s tem pa tudi podrobne analize prostorske razporeditve raka. Leta 2010 je bilo vzpostavljeno tudi interaktivno spletišče SLORA (SLOvenija in RAK), ki omogoča preprost in hiter dostop do aktualnih podatkov bremena raka v Sloveniji. Hiter dostop do tujih baz omogoča tudi primerjavo bremena raka v Sloveniji z drugimi državami v Evropi in svetu.

Leta 2018 je Register raka začel uvajati pridobivanje podatkov s tako imenovano aktivno registracijo: posamezne bolnišnice ne izpolnjujejo več papirnatih prijavnih raka, ampak pripravijo le seznam bolnikov, ustreznih za registracijo, podatke o teh pa nato usposobljeni sodelavci registra samo zbirajo in beležijo neposredno iz zalednih informacijskih sistemov.

1969

Izvedena prva enkratna računalniška obdelava podatkov o incidenci in umrljivosti za leta 1961–1965

## Redna letna poročila in uvajanje novih publikacij

Populacijski register raka upravičuje svoj obstoj le, če se zbrani podatki tudi redno obdelujejo, objavljajo in uporabljajo. Od ustanovitve do leta 1964 so bili podatki o raku objavljeni kot članki, del drugih publikacij in podobno. Od leta 1965 pa Register raka podatke tudi redno objavlja v samostojnih letnih

*Podatki o raku so bili leta 2010 kot prvi zdravstveni podatki v Sloveniji dostopni na spletu v interaktivni obliki na portalu SLORA.*



1972

Objavljena prva starostna standardizacija incidence

1975

Vodja Registra raka postane prof. dr. Vera Pompe Kirn

## Ali ste vedeli?

*Petletno preživetje slovenskih bolnikov z rakom se je v petdesetih letih pri moških povečalo za 30 %, pri ženskah pa za 17 %. Danes pet let po diagnozi preživi skoraj 60 % onkoloških bolnikov.*

poročilih z naslovom Rak v Sloveniji, ki so dvojezična (slovenščina in angleščina). Od leta 2004 so poročila ažurno dostopna tudi na spletu.

Že v petdesetih letih prejšnjega stoletja je Register raka začel pripravljati usmerjene poglobljene analize na pobudo zdravnikov bodisi za določeno področje bodisi za posamezen tip raka.

Leta 1992 je izšel prvi atlas pojavnosti raka po takratnih občinah v Sloveniji, in sicer v publikaciji Zemljevidi incidence raka 1978–1987. Od leta 2005

Register raka občasno pripravlja natančnejše preglede raka na manjših geografskih območjih, s čimer večinoma ugotavlja morebitno povečanje tveganja zaradi okoljskih dejavnikov.

Leta 1995 je Register raka izdal prvo publikacijo o preživetju bolnikov z rakom za zbolele v obdobju 1963–1990, nato pa redno obdobjno pripravljala poročila o preživetju slovenskih bolnikov z rakom, ki so vključevala tudi mednarodne primerjave. Podatki o preživetju so kompleksna ocena bremena raka v opazovani populaciji, saj zrcalijo uspešnost vseh elementov v onkološkem zdravstvenem varstvu – od presejalnih programov, zgodnjega odkrivanja, diagnostike, zdravljenja do rehabilitacije.

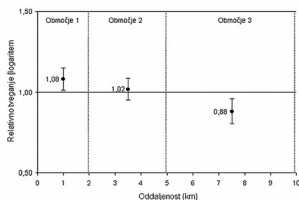
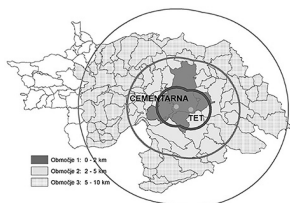
Od leta 2016 redno izhajajo letna poročila Bolnišničnega registra raka Onkološkega inštituta Ljubljana, ki sicer deluje že od samega nastanka Onkološkega inštituta. Bolnišnični register zbira podatke o novih bolnikih, ki

1975

Vzpostavljena prva računalniška baza podatkov

1984

Objavljen prvi prikaz opazovanega populacijskega preživetja



pridejo na Onkološki inštitut zaradi diagnostike in zdravljenja, ter jih posreduje državnemu Registru raka. Podatki, zbrani v bolnišničnem registru, so dragoceni tudi za strokovno in raziskovalno delo inštituta ter so izhodišče za večino kliničnih raziskav.

## Razvoj novih metod obdelave in prikazovanja podatkov

Na podlagi podatkov Registra raka so se v preteklih desetletjih v Sloveniji razvijale številne nove metode obdelav in prikaza rutinsko zbranih podatkov. Tako so bili

že leta 1951 narisani prvi zemljevidi raka v Sloveniji, ki so bili eni prvih tudi v svetovnem merilu. Leta 1972 je bila objavljena prva starostna standardizacija, ki pomaga ugotoviti, kolikšen del naraščanja pojavnosti raka lahko pripišemo staranju prebivalstva. Leta 1984 je Register raka objavil prvi prikaz opazovanega populacijskega preživetja.

V osemdesetih letih prejšnjega stoletja se je Register raka pri raziskovanju začel intenzivno povezovati s strokovnjaki računalništva in statistike.

V prvi publikaciji o preživetju bolnikov z rakom v Sloveniji leta 1995 je Register raka populacijsko preživetje prvič izračunal po metodi relativnega preživetja,

1988

Povezovanje s Centralnim registrom prebivalstva

1992

Vzpostavljen informacijski sistem Registra raka na lastnem strežniku

pri čemer so se njegovi strokovnjaki povezali s tujimi strokovnjaki in med prvimi na svetu uporabili ta nov način izračunavanja preživetja. Od leta 2014 za izračun preživetja Register raka uporablja metodo čistega preživetja po avtorici prof. dr. Maji Pohar-Perme.

Velik napredek pri proučevanju prostorskega razporejanja raka v Sloveniji je bil narejen leta 2006 z vpeljavo geografskih informacijskih sistemov (tehnologija GIS) v analizo podatkov Registra raka. Register raka za izvedbo prostorskih analiz uporablja sistem Registra prostorskih enot Geodetske uprave Republike Slovenije. Za izboljšanje geografskih analiz je Register raka razvil in v svetovnem merilu uveljavil lastno metodo prostorskega glajenja, prav tako je v sodelovanju s francoskim strokovnjaki razvil slovensko različico evropskega kazalnika primankljaja, ki jo uporablja pri ocenah vplivov socialnoekonomskih neenakosti na pojavljanje raka.

**Ali ste vedeli?**

*Metoda čistega preživetja Pohar-Perme je mednarodno uveljavljena metoda izračunavanja preživetja, ki je bila razvita na podatkih slovenskega Registra raka in jo danes uporabljajo tudi tuji ugledni registri raka. Omogoča izračun preživetja, ki bi ga opazili, če bi bil edini vzrok smrti bolezen, ki jo proučujemo, torej vzročno specifično preživetje.*

*V letu 2020 Register raka v okviru evropskega projekta Wasaby pripravlja enotna metodološka navodila za risanje zemljevidov in izvedbo geografskih analiz za vse evropske registre raka.*

**1992**

Izdan prvi atlas incidence raka v Sloveniji

**1995**

Izdana prva publikacija v nizu o preživetju bolnikov z rakom v Sloveniji



# Delo Registra raka

## Strokovna dejavnost

Register raka je del nacionalne javnozdravstvene dejavnosti, ki spremlja zdravje prebivalcev in usmerja strateški razvoj na področju onkologije. Zagotavlja kazalnike o bremenu raka v državi: številu novih primerov (incidenca), številu vseh bolnikov (prevalenca) ter o preživetju bolnikov z rakom. S podatki podpira Državni program obvladovanja raka pri načrtovanju in ocenjevanju primarne in sekundarne preventive, diagnostike, zdravljenja in rehabilitacije onkoloških bolnikov kot tudi pri načrtovanju zmogljivosti in sredstev, ki so potrebni za obvladovanje rakavih bolezni v državi. V sklopu bolnišničnega registra raka Onkološkemu inštitutu Ljubljana zagotavlja pregled nad številom in vrsto izvedenih diagnostičnih posegov ter zdravljenj.

Sodelavci Registra raka izvajajo poglobljene epidemiološke raziskave o pojavljanju raka, časovnih trendih, prostorski razporeditvi, preživetju bolnikov z rakom in uspešnosti presejalnih programov za raka ZORA, DORA in Svit.

*Rak je v Sloveniji in drugod v svetu vse večji javnozdravstveni problem. Število novih bolnikov iz leta v leto narašča in trenutno v Sloveniji na leto zboli približno 15 tisoč ljudi, nekaj več moških kot žensk, skoraj polovica jih tudi umre zaradi raka. Rak je v Sloveniji med vzroki smrti na 1. mestu pri moških in na 2. mestu pri ženskah.*

2002

Register raka v Ljubljani organizira prvi mednarodni tečaj za registriranje primerov raka

2003

Vodja postane dr. Maja Primic Žakelj



Obenem je Register raka številnim raziskovalcem izhodišče za klinične in epidemiološke raziskave z zagotavljanjem podatkov in statističnih storitev ter jih usmerja pri izvajanju raziskav in analiz.

Register raka objavlja statistiko raka v Sloveniji v rednih letnih poročilih, člankih, publikacijah, prek sodelovanja z mediji in na spletnih mestih Onkološkega inštituta Ljubljana in portala SLORA.

2004

Letna poročila postanejo na voljo v spletni obliki

2006

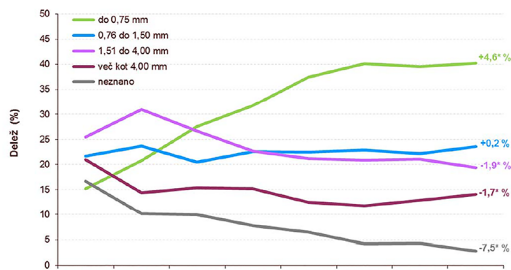
Proučevanje prostorskega razporejanja z GIS tehnologijo in razvojem novih metod

## Klinični registri za vrednotenje kakovosti obravnave bolnikov

Podatki, ki se nanašajo na diagnostiko in zdravljenje onkoloških bolnikov, so v populacijskih registrih raka skopi. Zato države uvajajo klinične registre, ki zbirajo natančnejše podatke o vrsti bolezni in načinu diagnostike ter o postopkih zdravljenja in odzivu na zdravljenje. To omogoča kratkoročno in dolgoročno spremljanje kazalnikov za vrednotenje kakovosti obravnave onkoloških bolnikov.

Državni program obvladovanja raka 2017–2021 je za pet najpogostejših rakov predvidel vzpostavitev tako imenovanih kliničnih registrov v okviru Registra raka. V slovenski populaciji zavzemajo več kot polovico vseh rakov: rak dojke, prostate, debelega črevesa in danke, pljuč ter kožni melanom.

Slika 3a: Delež debeline tumorja po Breslowsu (mm) pri malignih melanomih kože (C43) s povprečno letno spremembo, Slovenija 1996–2017.



### Ali ste vedeli?

V letu 2020 bo Register raka bogatejši še za klinični register otroških rakov, s pomočjo katerega bo mogoče slediti in učinkoviteje sistemsko preprečevati pozne posledice zdravljenja raka v otroštvu in mladostništvu.

2007

Proučevanje ocene vplivov socialno-ekonomskih neenakosti na pojavljanje raka

Register raka gosti svetovni kongres registrov raka

Vzpostavitev petih kliničnih registrov je bila zastavljena postopno. Leta 2017 je Register raka v sodelovanju z zdravniki kliniki zasnoval in vzpostavil nacionalni klinični register kožnega melanoma. Leta 2019 je nadaljeval z zasnovo in vzpostavitvijo nacionalnega kliničnega registra pljučnega raka, leta 2020 pa mu pridružil še preostale tri: za raka dojk, debelega črevesa in danke ter prostate.

Klinični registri spremljajo celoten čas obravnave bolnika, od diagnoze do zdravljenja, skladnost obravnave z veljavnimi smernicami, število letnih obravnav pri posameznih izvajalcih, zaplete pri zdravljenju, preživetje in podobno. Ti podatki omogočajo ugotavljanje ter odpravljanje sistemskih odklonov v onkologiji ali preverjanje izpolnjevanja meril za predvidene mreže onkoloških centrov.

## Referenčni center za izobraževanje in raziskovanje

Register raka je učna baza iz onkološke epidemiologije za študente do- in podiplomskega študija medicine in drugih zdravstvenih šol ter za specializante javnega zdravja in onkologije. Je tudi referenčni in učni center za spremljanje bremena raka ter kakovosti onkološkega zdravstvenega varstva za jugovzhodno in vzhodnoevropsko regijo.

Raziskovalci Registra raka aktivno sodelujejo v številnih domačih in tujih raziskovalnih projektih ter so avtorji in soavtorji številnih člankov, knjig in poročil, objavljenih v domačem in mednarodnem prostoru.

2010

Vzpostavljeno interaktivno spletišče SLORA ([www.slora.si](http://www.slora.si)), ki omogoča dostop do aktualnih podatkov bremena raka v Sloveniji

Med letoma 2017 in 2019 so bili raziskovalci Registra raka (so)avtorji 60 člankov v revijah z dodeljenim faktorjem vpliva. V letu 2020 raziskovalci Registra raka izvajajo sedem domačih raziskovalnih projektov, ki jih financira Javna agencija za raziskovalno dejavnost Republike Slovenije, štiri raziskovalne projekte, ki jih financira Evropska unija, štiri projekte za tržne naročnike ter pet doktorskih raziskav.

*Vsako leto Register raka pripravi dodatne podatke za več kot 50 raziskovalcev in zdravnikov klinikov.*

**Ali ste vedeli?**



Vzpostavljena neposredna povezava »on-line« s Centralnim registrom prebivalstva in Registrom prostorskih enot

## Zavezanost kakovosti

Kodiranje raka je že od ustanovitve Registra raka usklajeno z mednarodnimi klasifikacijami in internimi pravili registra. Leta 2020 je register prejel blizu 30.000 prijavnic rakave bolezni. Večina bolnikov z rakom je obravnavana v več kot eni ustanovi, zato dobi Register raka za posamezno bolezen več prijavnic. Na teren odpošlje okoli 3.000 poizvedb letno za dopolnitev podatkov.

Za izboljšanje popolnosti podatkov o bolnikih z rakom se Register raka povezuje z različnimi državnimi zbirkami podatkov, in sicer: zbirko umrlih, registri presejalnih programov za raka ZORA, DORA in Svit, s Centralnim



2010

Sprejet prvi Državni program obvladovanja raka 2010–2015

2016

Izdano prvo poročilo Bolnišničnega registra OI Ljubljana



Zaposleni v Registru raka se zavedajo, kako pomembno je ustrezno ravnanje z osebnimi in zdravstvenimi podatki, s katerimi prihajajo v stik. Že od vsega začetka svojega delovanja Register raka zagotavlja skladnost z zakonodajo s področja varstva osebnih podatkov.

## Znanost za vse – sodelovanje s civilno družbo

Vse pogosteje ljudje postajajo zaskrbljeni zaradi možnega povečanega tveganja za nastanek raka v njihovi bližnji okolici, delovnem okolju in drugod. Na Register raka se tako obračajo posamezniki ali skupine prebivalstva, navadno združeni v društva in civilne iniciative, ki želijo odgovore na točno določena vprašanja o raku v njihovem okolju. Register raka se zaveda, da je civilna družba ključni partner za uspešne ukrepe za boj proti raku, zato vse

takšne zahteve jemlje zelo resno ter skrbno analizira in interpretira rezultate. Ta vprašanja navadno zahtevajo posebna poročila, ki vključujejo zbirne podatke, ki se ne pripravljajo rutinsko. V teh primerih

strokovnjaki Registra raka v sodelovanju s prosilci določijo, katere skupine rakov bi bilo morda vredno podrobneje raziskati, in se dogovorijo za obliko raziskave, roke, financiranje in predstavitev rezultatov.

*Od leta 1950 do 2017 se je število zbolelih za rakom na 100.000 prebivalcev v Sloveniji povečalo za 750 % pri moških in za 600 % pri ženskah.*

*Približno tretjina novih primerov raka je posledica vplivov dejavnikov tveganja. Večina med njimi je vezana na nezdrav življenjski slog.*

**Ali ste vedeli?**

**2018**

Vodja Registra raka postane prof. dr. Vesna Zadnik

Uvajanje aktivne registracije raka





2019

V Ljubljani organiziran mednarodni  
tečaj za registriranje primerov raka

Zasnovan klinični  
register pljučnega raka

# Prihodnost Registra raka

Enako odlično kot do zdaj bo Register raka tudi v prihodnje zagotavljal podatke in ocene trendov o zbolewnosti, umrljivosti in preživetju bolnikov z rakom. V procesih dela, uporabljeni tehnologiji, analitičnih pristopih ter razumevanju informacij se bo prilagodil informatizaciji družbe, spremembam zdravstvenega sistema in potrebam uporabnikov.

Poudarek dela bo v večji meri posvečen spremljanju kakovosti obravnave in kakovosti preživetja bolnikov z rakom. Pri tem bo Register raka služil tudi kot vzor za vzpostavitev podobnih mehanizmov spremljanja kakovosti obravnave za druge bolezni v Sloveniji.

Register raka bo ohranil osnovno poslanstvo – zdravstvenim delavcem, političnim odločevalcem, laični javnosti in drugim uporabnikom bo podajal ažurne in natančne informacije o bremenu raka pri nas in v svetu ter o kakovosti slovenskega onkološkega zdravstvenega varstva. Še naprej bo spodbujal raziskave raka in zagotavljal podatke za tovrstne raziskave.

Register raka bo vzdrževal ugled vrhunske izobraževalne in raziskovalne institucije ter svojo osrednjo vlogo na področju onkološke epidemiologije v državi kot tudi v širši regiji.

2020

Zasnovani klinični registri raka dojk, debelega črevesa in danke ter prostate

Vzpostavljen klinični register otroških rakov

## SLORA.SI

Domov

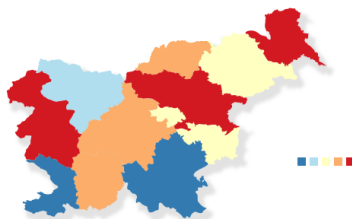
O RAKU

SLOVENSKI  
PODATKI

TUJI PODATKI

POJMOVNIK

POVEZAVE



**Pozdravljeni na spletni strani SLORA! Na njej so vam na voljo epidemiološki podatki o raku v Sloveniji in dostop do podatkovnih zbirk o raku po svetu.**

Zbiranje podatkov o primerih rakave bolezni ima v Sloveniji dolgoletno tradicijo. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana namreč deluje Register raka Republike Slovenije že od leta 1950, s čimer je eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi. Že več kot 60 let zbira in letno objavlja podatke o incidenci, prevalenci in preživetju bolnikov z rakom; na portalu SLORA lahko pregledate podatke od leta 1961 dalje. Podatke o umrljivosti za rakom v Sloveniji zbira Inštitut za varovanje zdravja; tu so na voljo od leta 1985.

Če epidemiologije rakavih bolezni in njenega izražaja ne poznate dovolj, vam svetujemo, da se najprej poučite o definicijah vseh kazalnikov, preberete splošno o raku in rak v Sloveniji ter se šele nato lotite izdelovanja lastnih analiz.

Prosimo, zavedajte se, da je razlaga rezultatov analiz pogosto strokovno zahtevna, čeprav je izdelava analiz videti preprosta. V Registru raka Republike Slovenije vam ostajamo po svojih močeh na voljo za dodatne razlage in zahtevnejše analize.

### Nasvet za citiranje

Zadnik V, Primic Žakej M. SLORA: Slovenija in rak. Epidemiologija in register raka. Onkološki inštitut Ljubljana. [www.slora.si](http://www.slora.si) (DD.MM.YYYY).

### Priporočeni brskalniki

Mozilla 3.5.7. ali več, Internet Explorer 8 ali več, Google Chrom 1 ali več, Opera 10.10 ali več, Safari 4 ali več.

### Kje ste izvedeli za portal SLORA?

- a. na strokovnih srečanjih
- b. obvestil me je kolega ali sodelavec
- c. od znancev ali sorodnikov
- d. našel sem na internetu oz. v klasičnih medijih

# Vodje Registra raka skozi čas



**1950–1975**

## **PROF. DR. BOŽENA RAVNIHAR**

Prof. dr. Božena Ravnihar - Nataša (1914–2002), zdravnica, profesorica onkologije, politična delavka, osrednja osebnost v razvoju slovenske onkologije v 20. stoletju.

Do odhoda v partizane je delala kot prostovoljka v Ženski bolnici in porodnišnici v Ljubljani; pri organizaciji partizanskih bolnišnic je odigrala osrednjo vlogo na Slovenskem. Na Onkološkem inštitutu v Ljubljani je delovala od leta 1946, med letoma 1963 in 1982 je bila njegova direktorica. Z domačimi in tujimi štipendijami se je izpopolnila v onkologiji, radioterapiji, histo- in citološki diagno-

stiki tumorjev, statističnemu študiju rakavih obolenj in organizaciji zdravstvene službe. Od leta 1955 je delovala kot predavateljica na Medicinski fakulteti ter bila članica številnih domačih in tujih strokovnih organizacij ter združenj.

Leta 1949 je dala pobudo za ustanovitev službe za obvezno prijavljanje rakavih obolenj Ljudske republike Slovenije, jo sama organizirala in jo do 1975 vodila ter se posvetila statističnemu študiju rakavih obolenj in povezovanju s podobnimi institucijami v tujini. Med letoma 1975 in 1978 je bila regionalna predstavnica za Evropo v Mednarodni zvezi registrov raka, leta 1996 pa je bila imenovana za častno članico te zveze.



## **1975–2003** **PROF. DR. VERA POMPE KIRN**

Prof. dr. Vera Pompe Kirn (r. 1943), zdravnica, profesorica onkološke epidemiologije in mednarodno priznana strokovnjakinja na področju epidemiologije rakavih bolezni. Po zaključenem študiju medicine v Ljubljani in opravljeni specializaciji iz socialne medicine se je ob delu na Onkološkem inštitutu izpopolnjevala pri Mednarodni agenciji za raziskovanje raka, v skandinavskih registrih raka ter na več mednarodnih tečajih.

Od leta 1969 je delala na Onkološkem inštitutu Ljubljana, kjer je med letoma 1975 in 2003 tudi vodila Register raka.

Leta 1975 je izpeljala takratni pionirski prehod registracije rakavih bolezni na računalniško obdelavo. Ukvarjala se je z uporabnim in teoretičnim raziskovanjem rakavih bolezni. Sodelovala je pri mednarodnih raziskavah, ki so jih vodili na dveh prestižnih ustanovah na področju epidemiologije raka, National Cancer Institute iz Bethesde v ZDA in pri Mednarodni agenciji za raziskovanje raka v Lyonu v Franciji.

Od leta 1980 je bila redna članica Mednarodne zveze registrov raka, leta 1996 je bila izvoljena za regionalno predstavnico za Evropo, ob upokojitvi (2003) pa imenovana za častno članico te zveze. Leta 2004 je prejela priznanje ambasador Republike Slovenije v znanosti.



## 2003–2018 DR. MAJA PRIMIC ŽAKELJ

Dr. Maja Primic Žakelj (r. 1952), zdravnica, specialistka epidemiologije in javnega zdravja, doktorica znanosti s področja onkološke epidemiologije in mednarodno priznana strokovnjakinja na področju epidemiologije rakavih bolezni ter organiziranih presejalnih programov.

Na Onkološkem inštitutu Ljubljana se je zaposlila leta 1981, sprva na oddelku Epidemiologija raka, ki ga je od leta 1996 tudi vodila. Leta 2003 je prišlo do združitve oddelka Epidemiologija

raka in Registra raka v enoten oddelek Epidemiologija in register raka, ki ga je med letoma 2003 in 2018 dr. Primic Žakljeva vodila. Vzpostavila je in do upokojitve (l. 2018) vodila državni program za odkrivanje predrakavih in rakavih sprememb na materničnem vratu ZORA, sodelovala je tudi pri vzpostavljanju državnega presejalnega programa za raka dojk DORA in pri Državnem programu obvladovanja raka.

Bila je članica številnih mednarodnih strokovnih in raziskovalnih skupin, med leti 2002 in 2015 izredna profesorica na Medicinski fakulteti, nato pa znanstvena svetnica. Je avtorica ali soavtorica številnih člankov, objavljenih doma ali v tujini, in urednica več kot 50 del. Med letoma 2010 in 2019 je bila predsednica Zveze slovenskih društev za boj proti raku, med letoma 2011 in 2013 pa je predsedovala Evropski ligi proti raku (ECL).



## **2018– PROF. DR. VESNA ZADNIK**

Prof. dr. Vesna Zadnik (r. 1975), zdravnica, profesorica javnega zdravja in mednarodno priznana strokovnjakinja na področju epidemiologije rakavih bolezni ter registracije raka.

Od leta 2002 je zaposlena na Onkološkem inštitutu Ljubljana, kjer je med letoma 2006 in 2018 vodila Oddetek za epidemiologijo, od leta 2018 pa je vodja sektorja Epidemiologija in register raka. Leta 2017 je v okviru Registra raka začela ustanavljati klinične registre ter pripravo na prehod na aktivno zbi-

ranje podatkov. Izvaja poglobljene epidemiološke raziskave o zbolewnosti za rakom, časovnih trendih, prostorski razporeditvi, preživetju bolnikov z rakom, in uspešnosti presejalnih programov. V slovenskem prostoru je vodila vse raziskave, ki so proučevale geografsko razporeditev raka na manjših, običajno okoljsko obremenjenih območjih. Skupaj s sodelavci Univerze Caen iz Francije je razvila evropski kazalnik primanjkljaja za slovensko populacijo in ga uporabila pri pojasnjevanju socioekonomske neenakosti v bremenu raka.

Je članica domačih in mednarodnih strokovnih in raziskovalnih skupin, med drugim je med letoma 2018 in 2022 regionalna predstavnica evropskih registrov raka pri Mednarodni zvezi registrov raka ter je koordinatorica za področje spremljanja bremena raka v strokovnem svetu Državnega programa za obvladovanje raka 2017–2021.



# Povezanost vrhunske ekipe Registra raka

Kakovost dela Registra raka je v veliki meri odvisna od kakovosti dela ljudi. Danes je v njem zaposlenih 26 oseb, od tega 17 diplomiranih medicinskih sester oziroma diplomiranih zdravstvenikov s specialnimi znanji iz registracije raka, tri zdravnice, specialiste javnega zdravja, dva administratorja ter štiri sodelavci, ki se ukvarjajo z analizo podatkov. Svoje delo predstavljajo v tesnem sodelovanju s službo za odnose z javnostmi Onkološkega inštituta. Raziskovalno so del raziskovalne skupine Onkološkega inštituta, vso podporo pri delovanju jim zagotavlja uprava inštituta.

Povezana ekipa visoko usposobljenih sodelavcev Registra raka vsak dan stremi k odličnosti dela. Njihov skupni cilj je zagotavljati relevantne in kakovostne podatke o raku. Sodelavci Registra raka tesno sodelujejo z zdravniki in drugimi zdravstvenimi delavci, raziskovalci in načrtovalci zdravstvenega varstva ter jim zagotavljajo podporo za čim uspešnejše obvladovanje raka.





Sodelavci registra raka so ponosni na to, da je njihovo delo pomembno za družbo. Na trdnih temeljih preteklosti in s smelimi cilji za prihodnost si bodo še naprej prizadevali biti dragocen vir informacij o raku v Sloveniji.

## Zaposleni v Registru raka v letu 2020

Levo (od leve proti desni): Ana Mihor, Vesna Zadnik, Sonja Tomšič, Urška Tomšič, Darja Strle, Boštjan Zavrtnik, Tina Žagar, Andrej Kirn, Nika Bric, Katja Kolenc Mokotar, Laura Šeneker Zupanc

Desno (od leve proti desni): Agata Čampa, Miran Mlakar, Polona Škulj, Katarina Lokar, Branka Pestotnik, Maruška Ferjančič, Martina Omerzo, Brigita Zore, Franciška Škrlec, Andrej Krašovec, Sabina Prvinšek, Katja Hribar, Vesna Drolec

Na slikah manjkata: Mojca Čolnik in Polona Rus

**Ali ste vedeli?**

*V Registru raka je bilo leta 1970 zaposlenih skupno šest uslužbenk, leta 1968 je bilo v Sloveniji 3.740 novih primerov raka. Za primerjavo: 30 let kasneje je bilo v Registru raka enako število uslužbencev in 8.200 novih primerov raka v Sloveniji.*



## **Naslov**

70 let Registra raka Republike Slovenije: Znanje, kakovost, uporabnost

## **Avtorji**

Amela Duratović Konjević, Vesna Škrbec, Sonja Tomšič, Katarina Lokar, Nika Bric, Vesna Zadnik

## **Oblikovanje in priprava na tisk**

Nika Bric

## **Lektura**

Jezikovna zadruga Soglasnik, z.o.o.

## **Tisk**

Tiskarna Koštomaj d.o.o.

## **Izdajatelj in založnik**

Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka, Register raka Republike Slovenije

## **Leto izdaje**

2020

## **Naklada**

1500 izvodov

Brošura je dostopna tudi na spletu: [www.onko-i.si/rrs](http://www.onko-i.si/rrs)  
Seznam uporabljenih virov je dostopen na spletu.



