

Pomen kliničnih registrov

Drugo iPAAC spletno srečanje deležnikov in organizacij, ki delujejo na področju obvladovanja raka – 29. maj 2020

prof. dr. Vesna Zadnik, dr. med.



ONKOLOŠKI INŠTITUT
INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA





INSTITUTE OF ONCOLOGY
LJUBLJANA

100 years

ONKOLOŠKI INŠTITUT

DEJAVNOSTI

> Domov > Dejavnosti > Epidemiologija in register raka

Zdravstvena dejavnost

Epidemiologija in register raka

Epidemiologija

Register raka Republike Slovenije in drugi registri

Državni program ZORA

Register in klinični center DORA

Raziskave

Raziskovalna in izobraževalna dejavnost

Upravne dejavnosti

Smernice in klinične poti

EPIDEMIOLOGIJA IN REGISTER RAKA

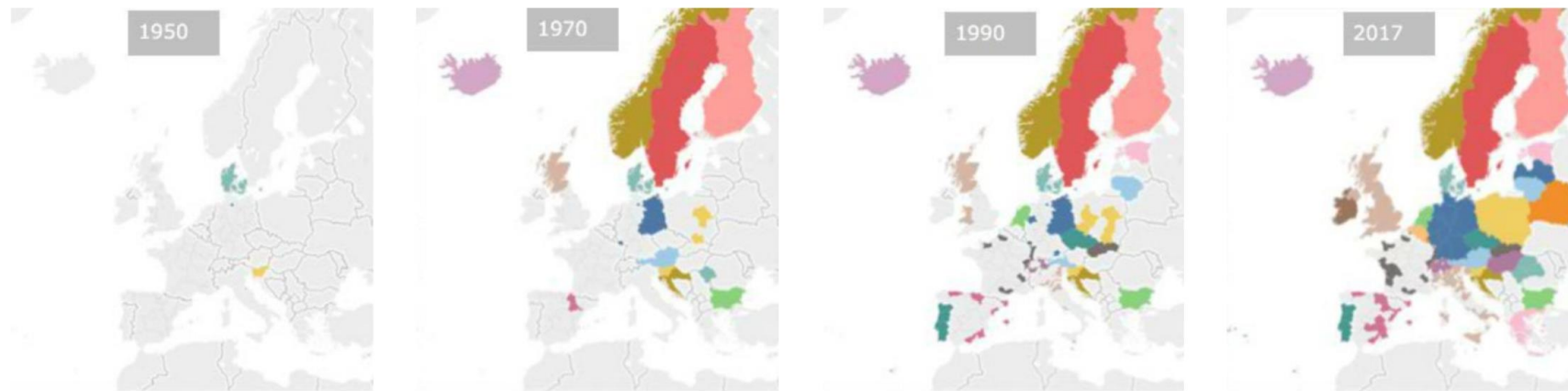


REGISTER RAKA



...poseben informacijski sistem, ki je namenjen zbiranju, obdelavi, shranjevanju in analizi podatkov o bolnikih z rakom.

Timeline of Cancer Registration in Europe

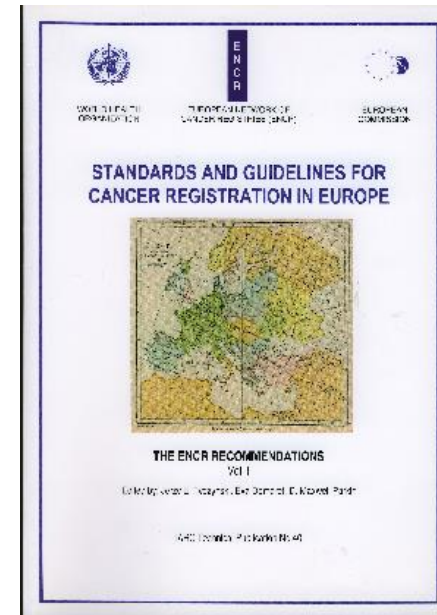
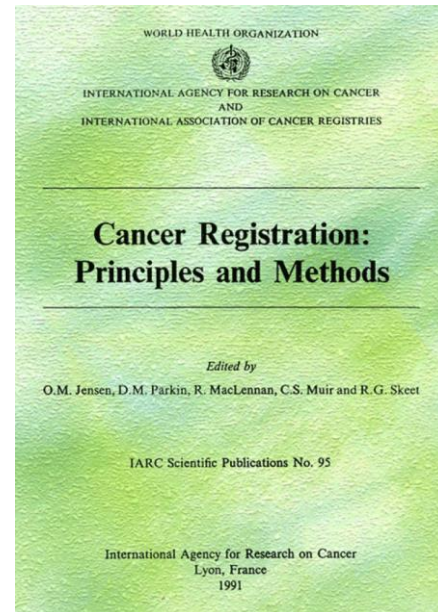


Država (regija)	Leto ustanovitve	Prijavljanje
Nemčija (Hamburg)	1929	prostovoljno
ZDA (New York)	1940	obvezno
ZDA (Connecticut)	1941 (1935)	obvezno (od 1971)
Danska	1942	obvezno (od 1987)
Kanada (Saskatchewan)	1944	obvezno
Anglija (JZ regija)	1945	prostovoljno
Anglija (Liverpool)	1948	prostovoljno
Nova Zelandija	1948	obvezno
Kanada (Manitoba)	1950	obvezno
SLOVENIJA	1950	obvezno
Madžarska (3 regije)	1952	obvezno
Norveška	1952	obvezno
Finska	1953	obvezno (od 1961)
Islandija	1954	prostovoljno

ENOTNI STANDARDI IN PRIPOROČILA

Svetovna raven: International Association of Cancer Registries (IACR)

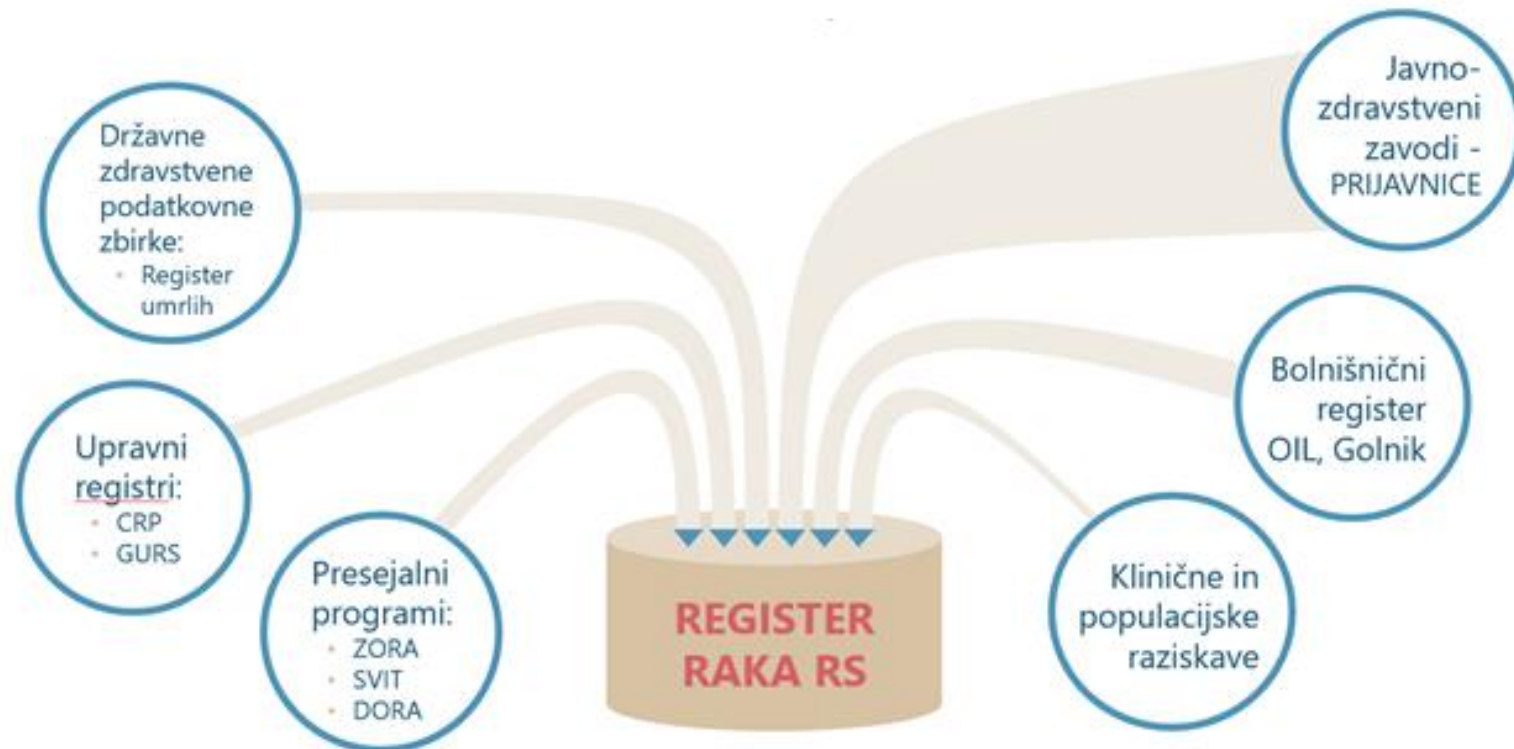
Evropska raven: European Network of Cancer Registries (ENCR)



REGISTER RAKA REPUBLIKE SLOVENIJE

Register raka Republike Slovenije je bil ustanovljen leta 1950 kot posebna služba za zbiranje in obdelavo podatkov o incidenci raka in preživetju bolnikov z rakom.

Prijavljanje raka je že od ustanovitve obvezno in predpisano z zakonom. (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, št. 65/00, št. 31/18).

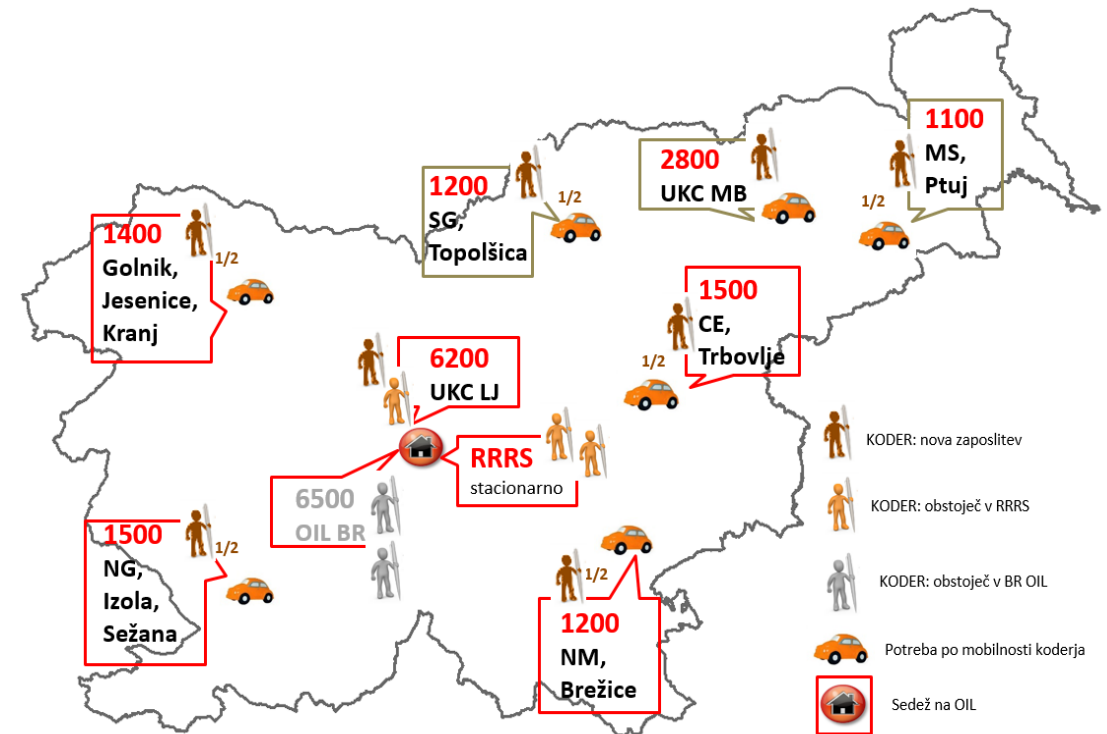


Register raka Republike Slovenije

AKTIVNA REGISTRACIJA

DPOR 2017–2021: specifični cilji in ukrepi za področje spremljanja bremena raka

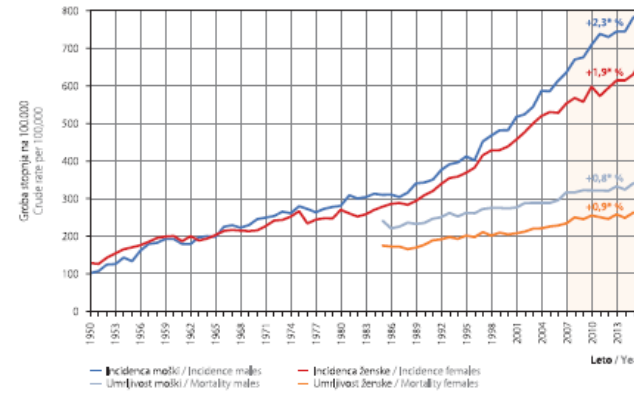
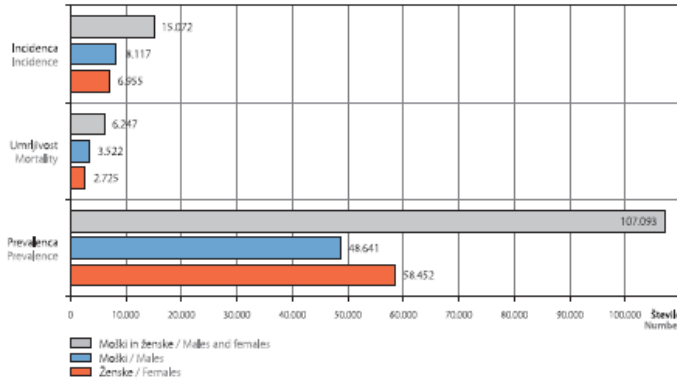
1. cilj: Do konca leta 2019 bo v Registru raka Republike Slovenije vzpostavljena aktivna registracija raka oziroma sistem zbiranja podatkov, ki omogoča pripravo sprotnih, popolnih in kakovostnih kazalnikov o bremenu raka v državi (z zamikom 1 leto).



Namen registra je določen v Zakonu o zbirkah podatkov s področja zdravstva in zdravstvenega varstva (ZZPPZ) pod zaporedno številko NIJZ 25:

- obdelovanje podatkov o incidenci in preživetju bolnikov z rakom,
- spremljanje, načrtovanje in vrednotenje onkološkega varstva,
- osnova za epidemiološke in klinične študije.

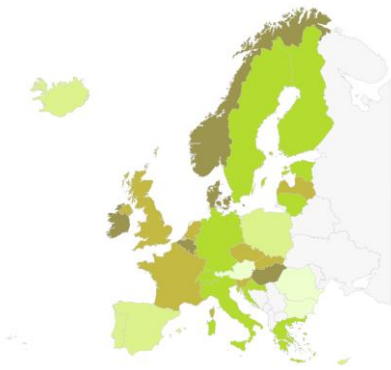
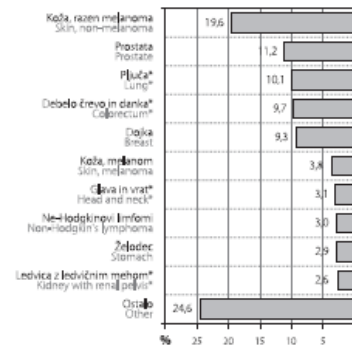
Ocenjevanje bremena raka v populaciji: POPULACIJSKI REGISTER



CONCORD
Global surveillance
of cancer survival



MOŠKI IN ŽENSKE / MALES AND FEMALES



Vrednotenje delovanja onkološkega zdravstvenega varstva

- Čakalne dobe
- Skladnost s smernicami
- Prognoza kadrov
- Podatki za zunanje študije

Vrednotenje delovanja onkološkega zdravstvenega varstva: **KLINIČNI REGISTRI**



Za najpogostejše vrste rakov vzpostaviti klinične registre oziroma za izbrane vrste rakov razširiti nabor podatkov, ki jih spremlja Register raka Republike Slovenije, tako da omogočajo pripravo kazalnikov za vrednotenje kakovosti obravnave onkološkega bolnika:

- MELANOM (2018)
- PLJUČA (2019)
- DOJKA
- DEBELO ČREVO IN DANKA
- PROSTATA

RRRS-KRMel

KLINIČNI REGISTER MELANOM

Register raka Republike Slovenije

- Testni primer kliničnega registra
- Omogoča pripravo kazalnikov za vrednotenje kakovosti obravnave onkološkega bolnika
- Kazalniki obravnave na voljo 1 leto po diagnozi in naprej
- Podatki za leto 2017 in naprej

RRRS-KRMel

KLINIČNI REGISTER MELANOM

Register raka Republike Slovenije

RRRS: MELANOM

- Lokacija telesa
- Histološke različice
- TNM, Breslow, Clark
- KRG (varovalna b., rob, ustanova)
- Sistemsko (KT, biološka - da/ne)
- RT (da/ne)
- Datumi (incidenca, preživetje)



KRMel

- Razširjen nabor podatkov:
 - HISTOLOŠKE ZNAČILNOSTI
 - ZAMEJITEV, BRAF
 - KIRURGIJA – re-ekscizije, operaterji
 - SISTEMSKA TERAPIJA – vrsta, doze, odziv
 - PONOVI TEV BOLEZNI

RRRS-KRPIj

KLINIČNI REGISTER PLJUČNEGA RAKA

Register raka Republike Slovenije

RRRS: PLJUČA

- Del pljuč
- Histološke različice
- TNM
- KRG (rob, ustanova)
- Sistemsko (KT, biološka - da/ne)
- RT (da/ne)
- Datumi (incidenca, preživetje)



KRPIj

- Razširjen nabor podatkov:
 - HISTOLOŠKE ZNAČILNOSTI
 - MOLKEULARNI MARKERJI
 - ZAMEJITEV
 - KIRURGIJA – vrsta, operaterji
 - SISTEMSKA TERAPIJA – vrsta, doze, odziv
 - RADIOTERAPIJA – vrsta, doze, odziv
 - PONOVI TEV BOLEZNI

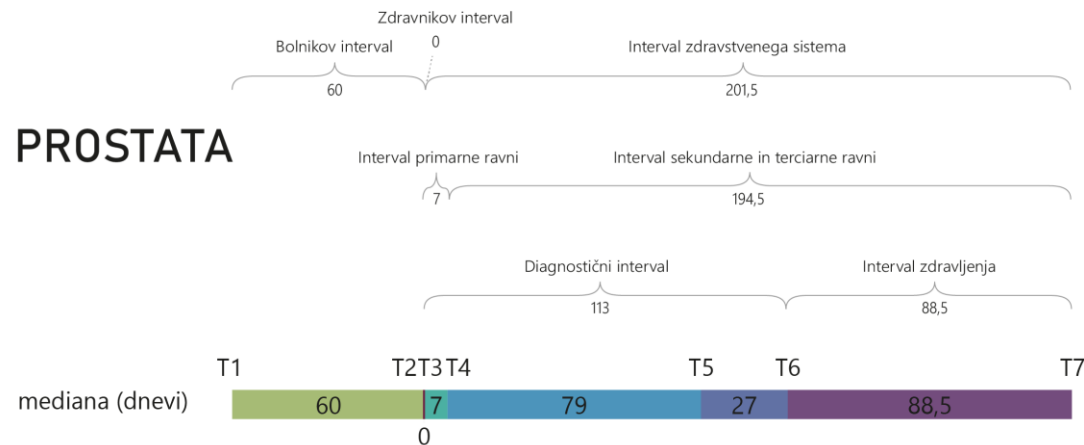
KLINIČNI REGISTRI

Registra raka Republike Slovenije

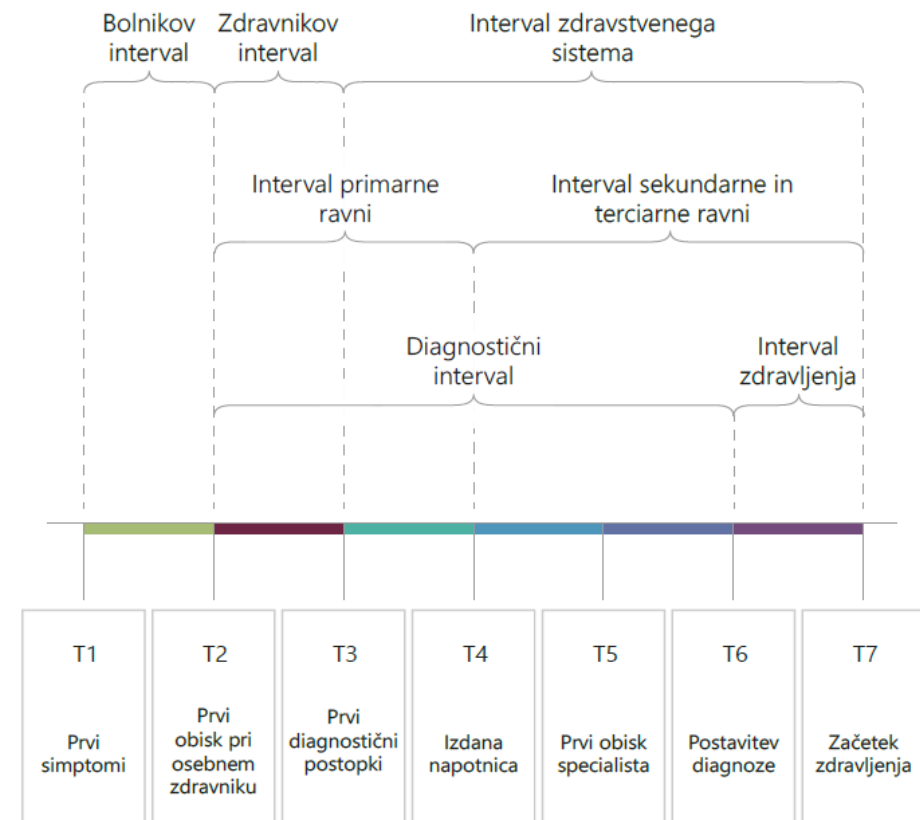
- Omogočajo pripravo kazalnikov za vrednotenje kakovosti obravnave onkološkega bolnika
- Kazalniki obravnave na voljo 1 leto po diagnozi in naprej
- Aktivni zajem podatkov (kader zagotovljen s sredstvi iz SD)
- Kr Melanom (2018)
- Kr Pljuča (2019)
- Skladno z DPOR in SD 3 dodatne lokacije v 2020:
 - DEBELO ČREVO IN DANKA
 - DOJKA
 - PROSTATA
- Pobude za dodatne:
 - OTROŠKI S KASNIMI POSLEDICAMI – CRP projekt
 - SARKOMI, TREBUŠNA SLINAVKA

Vrednotenje delovanja onkološkega zdravstvenega varstva

- Čakalne dobe
- Skladnost s smernicami
- Prognoza kadrov
- Podatki za zunanje študije



INTERVALI



Vrednotenje delovanja onkološkega zdravstvenega varstva

- Čakalne dobe
- Skladnost s smernicami
- Prognoza kadrov
- Podatki za zunanje študije

Tabela 12: Zdravstveni zavod odvzema tkiva kože za diagnostiko primarnega kožnega melanoma, Slovenija 2017.

Šifra MKB	C43,C51,C80,C83	D03	Skupaj	Delež
Zdravstveni zavod	Primarni invazivni kožni melanom	Melanom in situ		%
Bolnice (Skupaj)	470	165	635	75,0
Bolnica Topolnica	1	0	1	0,1
Onkološki inštitut Ljubljana	33	1	34	4,0
Splošna bolnišnica Brežice	5	0	5	0,6
Splošna bolnišnica Celje	64	18	82	9,7
Splošna bolnišnica Dr. Frano Derganc Nova Gorica	21	4	25	3,0
Splošna bolnišnica Dr. Jožeta Potrča Ptuj	2	1	3	0,4
Splošna bolnišnica Izola	18	15	33	3,9
Splošna bolnišnica Jesenice	28	13	41	4,8
Splošna bolnišnica Murska Sobota	14	9	23	2,7
Splošna bolnišnica Novo Mesto	36	4	40	4,7
Splošna bolnišnica Slovenj Gradec	22	13	35	4,1
Splošna bolnišnica Trbovlje	3	0	3	0,4
Univerzitetni klinični center Ljubljana	140	75	215	25,4
Univerzitetni klinični center Maribor	83	12	95	11,2
Zasebne ordinacije (Skupaj)	84	75	159	18,8
AGENCIJA AVANTA DRUŽBA ZA KOMUNICIRANJE D.O.O.	1	0	1	0,1
AKO D.O.O.	9	3	12	1,4
ARISTOTEL D.O.O.	1	0	1	0,1
ARSDERMA D.O.O.	8	6	14	1,7
DCP d.o.o.	1	1	2	0,2
DERMADENT, D.O.O.	0	1	1	0,1
DERMATOLOGUA BARTENJEV - ROGLJ D.O.O.	20	20	40	4,7
DERMATOLOGUA MAG. METKA ADAMIČ DR.MED. S.P.	0	1	1	0,1
Dermis d.o.o.	1	0	1	0,1
DERMOESTETIKA IZOLA	0	1	1	0,1
Estetika Fabijan	7	4	11	1,3
FITLAB, POSLOVNA ENOTA ARCUS MEDICI	2	0	2	0,2
JANEŽIČ TOMAŽ DR.MED.	1	3	4	0,5
KIRURGIJA ARNEŽ, D.O.O.	5	1	6	0,7
KLINIKA DOKTOR 24 D.O.O.	3	3	6	0,7
KOPRIVEC, DRUŽINSKA MEDICINA, D.O.O.	1	0	1	0,1
MEDARTIS (BIVŠI DTMČ)	3	2	5	0,6
MTC Fontana d.o.o.	0	1	1	0,1
OLIVIER'S D.O.O.	1	2	3	0,4
POLIKLINIKA NOBILIS D.O.O.	0	1	1	0,1
Sanatorij Rožna dolina	3	3	6	0,7
SIMED, ZDRAVSTVENI CENTER	5	11	16	1,9
Simmed	1	1	2	0,2
Zdrav spleti d.o.o.	2	1	3	0,4
Zdravilšče Rogelja - Zdravstvo d.o.o.	3	6	9	1,1
Zasebna ordinacija ni znana	6	3	9	1,1
Zdravstveni dom (Skupaj)	37	16	53	6,3
Ljubljana - Center	2	0	2	0,2
Nova Gorica	1	0	1	0,1
Postojna	9	3	12	1,4
Trbovlje	17	4	21	2,5
ZD ZAGORJE	0	1	1	0,1
Železniški zdravstveni dom Ljubljana	8	8	16	1,9
Skupaj (Vse)	591	256	847	100,0

Radialna rast	Število	Delež (%)	Vertikalna rast	Število	Delež (%)
Ne	109	18,4	Ne	76	12,9
Površinsko rastočega tipa	395	66,8	Epitelioidnoceličnega tipa	327	55,3
Tipa lentigo maligna	24	4,1	Vretenastoceličnega tipa	36	6,1
Akralnega lentiginoznega tipa	0	0,0	Mešanooceličnega tipa	103	17,4
Neopredeljenega tipa	18	3,0	Ni mogoče oceniti	0	0,0
Ni mogoče oceniti	2	0,3	Prisotna, neznanu katerega tipa	18	3,0
Neznano	43	7,3	Neznano	31	5,2
Skupaj	591	100,0	Skupaj	591	100,0

Uliciracija	Število	Delež (%)	Pigmentacija	Število	Delež (%)
Ne	431	72,9	Odsotna	37	6,3
Prisotna	127	21,5	Blaga do zmerna	426	72,1
Ni mogoče oceniti	0	0,0	Močna	78	13,2
Neznano	33	5,6	Neznano	50	8,5
Skupaj	591	100,0	Skupaj	591	100,0

Limfocitna infiltracija	Število	Delež (%)	Regresija	Število	Delež (%)
Odsotna	55	9,3	Ne	417	70,6
Blaga	309	52,3	Prisotna	122	20,6
Znatna	173	29,3	Prisotna, tanjša kot Breslow	2	0,3
Prisotna, ni znano ali je blaga ali znata	9	1,5	Neznano	50	8,5
Ni mogoče oceniti	0	0,0	Skupaj	591	100,0
Neznano	45	7,6			
Skupaj	591	100,0			

Spremljajoči melanocitni nevus	Število	Delež (%)	Satelitski mikroinfiltrati	Število	Delež (%)
Ne	316	53,5	Ne	523	88,5
Diaplazistični	60	10,2	Prisotni	20	3,4
Običajni	51	8,6	Ni mogoče oceniti	0	0,0
Kongenitalni	29	4,9	Neznano	48	8,1
Drugo	61	10,3	Skupaj	591	100,0
Neznano	74	12,5			
Skupaj	591	100,0			

Vrednotenje delovanja onkološkega zdravstvenega varstva

- Čakalne dobe
- Skladnost s smernicami
- **Proгноza kadrov**
- Podatki za zunanje študije

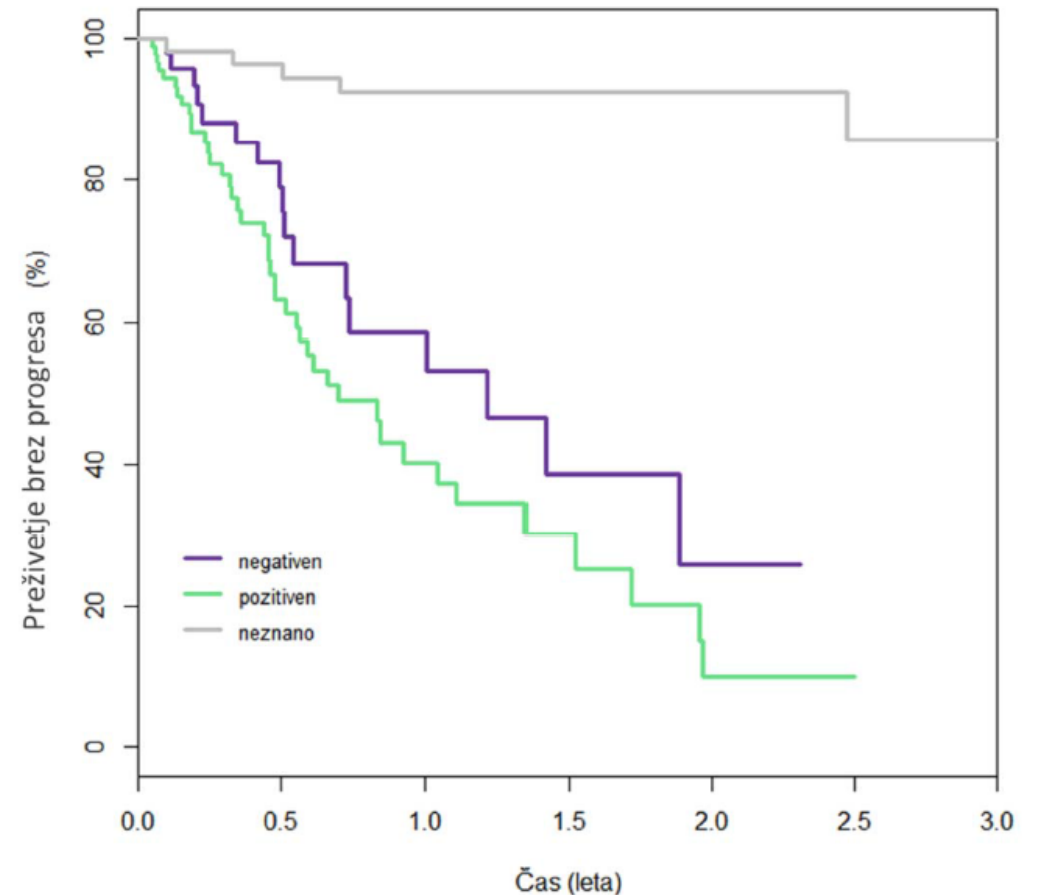
Tabela 4. Izračunan bruto FTE glede na vrsto zdravljenja, kadrovski profil in posamezno vrsto raka.

Vrsta zdravljenja	1 FTE (bruto) = število novih bolnikov / zdravstvenega delavca oz. sodelavca	Rak debelega črevesa in danke	Rak dojke	Rak pljuč	Rak prostate	Ostali raki	Vsi raki
Kirurško zdravljenje	Kirurgi (operater in asistenca)	60	80	190	105	95	95
	Inštrumentarke	160	200	505	340	265	270
	Anestezijske MS	365	465	760	560	640	600
	MS za bolnišnično ZN	105	90	305	210	140	140
Obsevanje	Radioterapevti*	490	175	190	240	390	305
	Fiziki*	490	155	170	240	360	290
	Dozimetristi*	1260	280	305	420	640	500
	RTG inženirji*	210	65	70	95	140	110
	MS za bolnišnično ZN	1130	2220	215	2680	345	420
Sistemsko zdravljenje	Internist onkolog	160	140	125	335	185	175
	Medicinske sestre	120	105	95	240	140	135
	Farmacevti	1065	465	505	2085	890	885
	Farmaceutski tehniki**	425	355	340	830	470	455

Vrednotenje delovanja onkološkega zdravstvenega varstva

- Čakalne dobe
- Skladnost s smernicami
- Prognoza kadrov
- Podatki za zunanje študije

Slika 14: Kaplan - Meierjeva krivulja preživetja brez progressa bolnikov na sistemskem zdravljenju po BRAF statusu, Slovenija 2015–2017.





WP 7 Cancer Information and Registries

Roberta De Angelis, MSc, Scientific coordinator iPAAC WP 7
Istituto Superiore di Sanità (ISS), Rome, IT



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

WP-7 PARTNERSHIP BY TASK

Task Leader	Task 1: Mapping data source	Task 2: Pilot care pathways	Task 3: Pilot cancer costs	Task 4: Pilot long-term follow-up	Task 5: Pilot ICT model	Task 6: Indicators on cancer prevalence
Partners	INT, Italy - ISS, UNI-FG, ISPRO, Italy - UZIS, MUNI, Czech Rep - IPHS, Serbia - NIPH – NIH, Poland - NIJZ (OIL), Slovenia - NCPHA, Bulgaria - MFH, Malta - IMSP, Moldova - RIVM, Netherlands	INT, Italy - ISS, UNI-FG, ISPRO, Italy - NIJZ (OIL), Slovenia 7HRC, Greece - RIVM, Netherlands - ICO, Spain - NIPH – NIH, Poland - INSP, Romania	ISS, Italy - INT, ISPRO, Italy - BMG, Germany - HZJZ, Croatia - NIPH – NIH, Poland - RIVM, Netherlands - WIV-ISP, Belgium - DGS, Portugal	INT, Italy - ISS, Italy - NIJZ (OIL), Slovenia - BMG, Germany - CRN (OUS), Norway - RIVM, Netherlands - INSP IOCN, Romania - DGS, Portugal - ICO, Spain	UZIS, Czech Rep - ISS, MoH, Italy - IPHS, Serbia - IMSP IO, Moldova - HZJZ, Croatia	ISS, Italy - INT, CRO, ISPRO, MoH, Italy - WIV-ISP, Belgium - NCPHA, Bulgaria - HZJZ, Croatia - RIVM, Netherlands - CRN (OUS), Norway - NIPH – NIH, Poland - INSP, Romania - ICO, Spain
Sub-contracts	AIRTUM	- OECD - AIRTUM	AIRTUM	AIRTUM	- ECPC - AIRTUM	- ECPC - AIRTUM

Task2

Pilot study to
integrate data on
cancer pathways

AIMS OF THE PILOT STUDY - TASK 7.2

This pilot study will evaluate the **feasibility of linking individual patient's data included in the participating population-based CRs, with administrative and health data**, in order to:

- 1) describe the complete pathway of cancer patients from diagnosis to rehabilitation or terminal care, including the use of health care resources at the end of life;
- 2) assess the adherence of the administered treatments to standard clinical guidelines.

Task2

Pilot study to integrate data on cancer pathways

For each tumour under study

- Type of hospital (oncological, general hospital, oncological department within general hospital) where patients received the main treatments

- **Indicators of quality of care at the end of life:** in this phase high hospitalisation or anticancer drugs use are considered indicator of inappropriate care (*Barbera et al. Quality of end-of-life cancer care in Canada: a retrospective four-province study using administrative health care data. Curr Oncol. 2015;22:341-55*):

At least one among

- a new hospital admission in the last 30 days of life,
- intensive care unit (ICU) admission in the last 30 days of life,
- - chemotherapy use in the last 2 weeks of life,
- - death in an acute care hospital

Indicators of standard care for skin melanoma (*Dummer R et al. Cutaneous melanoma: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Ann Oncol 2015;26: v136-132.*)

At least one indicator among the following ones:

- - Percentage of stage IV melanomas receiving mutation testing
- - Percentage of melanomas with information on the maximum thickness in millimetres (Breslow)
- - Percentage of melanoma patients with a tumour thickness of >1 mm receiving sentinel lymph node biopsy
- - Percentage of metastatic melanoma patients treated with immunotherapy