

SLORA - spletna stran z epidemiološkimi podatki o raku

Vesna Zadnik in Maja Primic Žakelj

Zbiranje podatkov o primerih rakave bolezni ima v Sloveniji dolgo tradicijo. Na Onkološkem inštitutu Ljubljana Register raka Republike Slovenije deluje že od leta 1950, s čimer je eden najstarejših populacijskih registrov raka v Evropi. Že več kot 60 let zbira in vsako leto objavlja podatke o incidenci, prevalenci in preživetju bolnikov z rakom. Podatke o umrljivosti za rakom v Sloveniji zbira Inštitut za varovanje zdravja.

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, in za epidemiološke raziskave.

Doslej je Register raka RS uporabnikom podatke posredoval v obliki tiskanih letnih poročil in strokovnih prispevkov, ob 60-letnici pa smo uvedli novost – interaktivno spletišče, ki smo ga po začetnih črkah besed teme, ki jo prikazuje – *Slovenija in rak* – poimenovali **SLORA**. Dostopno je na naslovu **www.slora.si** (slika 1). Vsebine so v celoti na voljo tudi v angleškem jeziku, vgrajeni komunikacijski most pa omogoča neposreden stik med uporabnikom in stroko. Spletišče je trenutno prilagojeno za spletne brskalnike Mozilla 3.5.7, ali več, Internet Explorer 8 ali več, Google Chrom 1 ali več, Opera 10.10 ali več in Safari 4 ali več.

Pomemben del spletnega portala je inovativna aplikacija za neposreden dostop do podatkov iz baze Registra raka RS, ki uporabniku omogoča priklic zbranih podatkov iz baze »na

klik«. Priprava podatkov poteka prek iskalnih oken (slika 2, zgoraj), in sicer je za vsak epidemiološki kazalnik pripravljeno samostojno iskalno okno. Rezultati poizvedbe se vedno prikazujejo v grafični in tabelarni obliki (slika 2, spodaj). Uporabnik lahko graf prenese in shrani na svojem računalniku kot sliko, tabelo pa lahko odpre v svojem pregledovalniku tabel, kjer jo po lastnih potrebah spreminja ali pa shrani.

Za vsako od skupin rakavih bolezni iz pripravljenega nabora je možno pripraviti podatke o epidemioloških kazalnikih iz 4 osnovnih skupin:

- *Incidenca*: število, grobe in starostno standardizirane stopnje novih primerov bolezni v določenem letu po spolu, starosti in stadiju bolezni ob diagnozi, po administrativnih enotah in v vsej državi za zbolele od leta 1961 naprej.
- *Umrlijvost*: število, grobe in starostno standardizirane stopnje umrlih za rakom v določenem letu po spolu in starosti ob diagnozi, po administrativnih enotah in v vsej državi za umrle od leta 1961 naprej.
- *Prevalenca*: število vseh živih bolnikov na določen dan po spolu, starosti in administrativnih enotah od leta 1961 naprej.
- *Preživetje*: opazovano in relativno eno-, pet- in desetletno preživetje po spolu in starostnih skupinah.

Breme raka se razlikuje med posameznimi državami v Evropi, še bolj pa po svetu. Eden od razlogov za te razlike je različna starostna struktura prebivalcev, drugi pomembni razlogi pa so razlike v razširjenosti nevarnostnih dejavnikov ter različno uspešna preventiva in zdravljenje. Spletišče Slora omogoča preprost in hiter dostop do podatkov o raku v Sloveniji na



Slika 1. Spletišče Slora, dostopno na www.slora.si.



Slika 2. Poizvedba po podatkih v bazi Registra raka RS prek spletišča Slora in rezultat poizvedbe v grafični in tabelarični obliki.

ravni države in njenih administrativnih enot ter primerjavo s podatki iz drugih držav Evropske unije in sveta. Različne mednarodne podatkovne zbirke združujejo in prikazujejo

podatke po raznih indikatorjih bremena raka – v vseh so vključeni tudi slovenski podatki. Prek vsebinskega sklopa *Tuji podatki* lahko uporabnik poizveduje po treh mednarodnih

podatkovnih zbirkah. Podatkovna zbirka European Cancer Observatory omogoča dostop do ocen incidence in umrljivosti za 25 najpogostejših lokacij raka v državah Evropske unije (EU 27) za leto 2008, zbirka Globocan2008 pa povzema ocene incidence in umrljivosti za 27 najpogostejših lokacij raka za leto 2008 za vse države sveta. Ocene so pripravljene po spolu in starosti. Izhajajo iz razpoložljivih podatkov o incidenci, umrljivosti in preživetju bolnikov z rakom v posameznih državah. Poleg osnovnih kazalnikov zbirka vsebuje tudi starostno standardizirane stopnje in omogoča projekcije za naslednja desetletja. Tretja zbirka, Eurocare, omogoča primerjavo preživetja bolnikov z rakom v evropskih državah. S primerjanjem posameznih izdaj raziskave Eurocare je mogoče ugotoviti, ali spremembe med državami ostajajo enake ali se manjšajo.

V dodatnih vsebinah na spletišču so informacije o preverjenih nevarnostnih dejavnikih za raka ter o možnih načinih preprečevanja in zgodnjega odkrivanja bolezni. Za uporabnike, ki se bodo sami ukvarjali z epidemiološko analizo, je v *Pojmovniku* predstavljenih nekaj osnovnih epidemioloških pojmov in izračunov.

Preverjene vsebine, stroga merila kakovosti in široka medijska promocija bodo dolgoročno širši javnosti približali in osvetlili

raka, kar bo zmanjšalo strah pred to boleznijo, povečalo ozaveščenost, da je velik del rakov danes mogoče preprečiti ali pa jih odkriti v zgodnji fazi, ter opozarjalo na pomanjkljivosti v organizaciji zdravstvenega varstva in njegovi kakovosti. Poenostavljeno bo ocenjevanje učinkov in uspešnosti Državnega programa za obvladovanje raka, v javnosti pa pričakujemo tudi manj dezinformacij o osnovnih kazalnikih obvladovanja bremena raka v Sloveniji (zastareli in napačni podatki ali napačne interpretacije). Zaradi vseh naštetih učinkov se bo zmanjšalo breme raka, tako incidenca kot umrljivost za rakom, kar je osnovni cilj javnega zdravja na področju raka.

Postranski, a ne zanemarljivi učinki spletišča so povezani s tehnološko in organizacijsko posodobitvijo Registra raka RS. Zaradi posodobljenega vnosa podatkov je verjetnost napak v bazi manjša, preprostejši in hitrejši je tudi priklic podatkov iz baze, kar veča možnost za epidemiološke obdelave in njihovo kakovost. Vse naštetu povečuje uporabnost podatkov, zbranih v Registru raka RS, zato je večja tudi dodana vrednost te podatkovne zbirke. Zbirka je edinstvena tudi v EU, saj je Slovenija poleg skandinavskih držav, Češke in Slovaške ena redkih, ki z registrom raka pokriva celotno državo.

