

VÝUKOVÝ POTENCIÁL NÁRODNÉHO ONKOLOGICKÉHO REGISTRA SR V ON-LINE SPRÍSTUPNENOM ANALYTICKOM SPRACOVANÍ

EDUCATION POTENTIAL OF SLOVAK NATIONAL CANCER REGISTRY IN ONLINE- ACCESSIBLE ANALYTICAL FORM

D. Ondruš¹, M. Ondrušová^{2,3}, J. Mužík³, L. Dušek³

¹I. onkologická klinika LFUK a OÚSA, Bratislava, ²Ústav experimentálnej onkológie SAV, Bratislava, ³Institut biostatistiky a analýz, Masarykova Univerzita, Brno

Význam epidemiológie zhubných nádorov v poslednom období výrazne rastie. Pozoruje sa stúpajúci záujem odbornej i laickej verejnosti a tiež všeobecne orientovaných oznamovacích prostriedkov, ktorý možno z veľkej časti zdôvodniť stúpajúcou incidenciou nádorových ochorení, ktoré z nich robí významný spoločenský problém so závažnými sociálnymi a ekonomickými dôsledkami. Výrazne rastie i dopyt po populačných dátach umožňujúcich hodnotenie a plánovanie nákladov na starostlivosť o onkologických pacientov, ale tiež aj plánovanie programov primárnej a sekundárnej prevencie. Dostupné populačné dáta teda neslúžia len na retrospektívne štúdium, ale napomáhajú optimalizovať projekty, ktoré bojujú proti nádorovým ochoreniam na ich samotnom začiatku.

Národný onkologický register (NOR) SR, NCZI v Bratislave reagoval na dopyt po zjednodušení a sprístupnení národných údajov o epidemiológii nádorov vytvorením - v úzkej spolupráci a pod vedením Inštitútu bioštatistiky a analýz - analyzačnej webovej stránky s názvom „Národný portál epidemiológie zhubných nádorov“ (ďalej len „webový portál NOR SR“) - <http://www.nor-sk.org>. Užívateľ tak získal priamy a jedinečný on-line prístup ku komplexným informáciám z dostupných zdrojov, ktoré môže využiť pre svoje ďalšie analýzy a interpretácie. Slovenský webový portál je obdobou českého webového portálu www.svod.cz, tieto dva projekty poskytujú užívateľom vysoko cenné informácie o deskriptívnych a v prípade českého portálu aj analytických epidemiologických údajoch o zhubných nádoroch, na národnej úrovni i v medzinárodnom kontexte. Hlavným cieľom projektu vývoja slovenského webového portálu bolo vytvorenie takého informačného systému, ktorý by

podporoval vedecké analýzy z údajov o nádoroch registrovaných v NOR SR. K dispozícii sú tak anonymizované epidemiologické údaje z registra za obdobie rokov 1978 až po súčasnosť (aktuálne ide o databázu obsahujúcu viac ako 500.000 záznamov v rokoch 1978-2003).

Vznikom webového portálu sa voľne sprístupnili všetky štandardné údaje o nádoroch registrovaných v NOR SR, NCZI, čím sa prispelo k poskytovaniu informácií o výskyte a diagnostike týchto ochorení pre odbornú a laickú verejnosť v SR, ako i v zahraničí.

Informačné služby webového portálu sú nasledovné:

1. Aktuality: pravidelne aktualizované informácie o dianí v oblasti hodnotenia populačných rizík a epidemiológie nádorov

2. Interaktívne analýzy: voľne dostupné softvérové nástroje, ktoré umožňujú užívateľom priamo skúmať epidemiologické trendy nádorov

3. Spravodajstvo: komentované výstupy a prezentácie pripravené významnými odborníkmi (forma autorského informačného servisu).

Informačné služby webového portálu NOR SR sa plánujú aj naďalej rozvíjať, okrem iného na základe pripomienok užívateľov. Údaje na portáli je možné analyzovať podľa základných demografických charakteristík a diagnostických informácií, dajú sa regionálne a časovo triediť. Systém je pripravený na automatickú aktualizáciu epidemiologických údajov minimálne jedenkrát ročne, hneď ako budú údaje validizované v NOR SR, NCZI. Cieľom portálu do budúcnosti je rozšíriť informačný servis do oblasti analýz populačných rizík v nadväznosti na dostupné údaje o životnom prostredí v SR. Predkladaná verzia webového portálu NOR SR sprístupňuje výlučne štandardné epidemiologické údaje z NOR SR, NCZI, ktorých použitie podlieha autorskému zákonu. Údaje nie je možné reprodukovать, kopírovať, upravovať, publikovať a rozširovať bez riadnej citácie zdroja údajov. Všetky služby portálu sú voľne prístupné.

Webový portál NOR SR sprístupňuje užívateľom štandardné údaje z databázy NOR SR, NCZI, v agregovanej forme v podobe konečných výsledkov analýz a grafických výstupov vhodných napr. pre ďalšie publikačné a vedecké účely užívateľov. Softvér umožňuje automatickú analýzu aj užívateľom bez matematického vzdelania, nakoľko komunikačné prostriedky sú vytvorené jednoduchými výbermi tém k analýze.

Webový portál obsahuje samostatný grafický modul s viac ako 30-timi typmi grafických výstupov. Všetky analytické výstupy sú priamo zviditeľnené graficky.

Pri práci s webovým portálom je možné nastaviť si rôzne kombinovateľné epidemiologické analýzy, napr. časový vývoj incidencie a

mortality zhubných nádorov v SR, zmeny vo vývoji incidencie a mortality zhubných nádorov v čase (index rastu a medziročné zmeny) , vekovú štruktúru populácie (žijúcich) pacientov a zomretých (pacientov) na zhubné nádory, porovnávanie incidencie a mortality zhubných nádorov v krajoch SR, časový vývoj epidemiologických parametrov v krajoch SR v porovnaní s referenčnými hodnotami, časový vývoj zastúpenia klinických štádií, porovnanie epidemiológie zhubných nádorov v SR a vo svete (podľa údajov v Globocan 2002, publikovaných IARC WHO) a pod.

Webový portál vznikol v úzkej spolupráci NOR SR so Slovenskou onkologickou spoločnosťou SLS, Slovenskou spoločnosťou patológov SLS a s Ústavom experimentálnej onkológie SAV. Webový portál NOR SR technicky zabezpečil kolektív Inštitutu biostatistiky a analýz z Masarykovej univerzity v Brne.

Webový portál je dostupný v národnom jazyku a v anglickom jazyku. Užívateľ ho môže využívať k priamym on-line výpočtom a prezentáciám, alebo z nich môže pripravovať správy určené pre tlač. Ďalšie výhody portálu sú:

Voľná dostupnosť komplexných dát. Užívateľ nemusí zabezpečovať žiadne dátové zdroje, údaje o incidencii i demografické údaje má k dispozícii v agregovanej podobe, už vhodné k analýzam.

Bezpečnosť. Portál pracuje s agregovanými dátami, ktoré sa nedajú zneužiť pre nekorektné porovnávanie napr. zdravotníckych zariadení. Dáta sú anonymné, neumožňujú analýzy na úrovni jedinca, ani identifikáciu jedinca.

Univerzálnosť výstupov. Ponúkané výstupy poskytujú komplexne epidemiologické dáta v podobe, ktorá vyhovuje odborníkovi, ale je zrozumiteľná aj pre širokú verejnosť. Pre laikov má portál zriadené diskusné kluby, kde je možné klásť otázky.

Možnosť iniciovať vysoko odborné analýzy. Voľne otvorený portál ponúka analýzy len epidemiologických údajov. Dáta o prežití pacientov, diagnostické dáta a dáta o liečbe nie je možné pre ich komplikovanú interpretáciu voľne sprístupniť. Odborné spoločnosti môžu iniciovať podrobnejšie spracovanie týchto údajov v „ad hoc“ analýzach.

Problematika epidemiológie zhubných nádorov je dôležitou súčasťou výučby onkológie na lekárskech fakultách. Výstupy z webového portálu NOR SR možno preto využiť nielen na vedecké, ale aj na pedagogické účely formou zverejnenia na výučbových portáloch MEFANET na slovenských lekárskech fakultách. Tieto portály sú oficiálnou platformou pre uverejňovanie odkazov na elektronické výučbové autorské a didaktické diela, prednášky, testy a multimediálne učebné pomôcky pre podporu štúdia doktorských a zdravotníckych odborov na LFUK v Bratislave, JLFUK v Martine a LFUPJŠ

v Košiciach. Pregraduálne vzdelávanie v onkológii sa na týchto fakultách realizuje v študijných programoch všeobecné lekárstvo, ošetrovatel'stvo, laboratórne vyšetrovacie metódy v zdravotníctve a verejné zdravotníctvo. Onkológia patrí aj medzi akreditované študijné odbory doktorandského štúdia. Na postgraduálne vzdelávanie v špecializačných odboroch, resp. v certifikovaných pracovných činnostiach má akreditáciu SZU (klinická onkológia, radiačná onkológia, onkológia v gynekológii, onkológia v chirurgii, onkológia v urológii) a LFUK v Bratislave (klinická onkológia). Všetky tieto inštitúcie majú možnosť vo svojej pedagogickej činnosti využívať webový portál NOR SR.

Literatúra

- [1] Zákon č. 428/2002 Z.z. o ochrane osobných údajov.
- [2] Zákon č. 350/2005 Z. z., ktorým sa mení a dopĺňa zákon č. 376/2004 Z.z. o zdravotnej starostlivosti, službách súvisiacich s poskytovaním zdravotnej starostlivosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov v znení zákona č. 82/2005 Z.z.
- [3] Povinné hlásenie zhubných nádorov v SR. Metodický pokyn MZ SR. Vestník MZ SR 2000, čiastka 10-12
- [4] Zákon č. 618/2003 Z.z. o autorskom práve a právach súvisiacich s autorským právom.
- [5] Ondrušová, M., Pleško, I., Safaie-iba, Ch., Obšitníková, A., Štefaňáková, D., Ondruš, D.: Komplexná analýza výskytu a úmrtnosti na zhubné nádory v Slovenskej republike, 1978-2003 (online). Národný onkologický register SR, NCZI, 2007 (cit. 23.10.2007). <http://www.nor-sk.org>.
- [6] Dušek, L., Mužík, J., Kubásek, M., Koptíková, J., Šnajdrová, L., Ondrušová, M.: Národní portál epidemiologie zhoubných nádorů ve Slovenské republice (online), Masarykova univerzita, Brno 2007 23.10.2007. dostupný na www://nor-sk.org.