



РЕГИСТРАЦИЈА МАЛИГНИХ БОЛЕСТИ У ПРОЦЕНИ ОПТЕРЕЋЕНОСТИ ДРУШТВА РАКОМ

Снежана Живковић-Перишић, Драган Миљуш, Верица Јовановић

Институт за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут”

REGISTRATION OF MALIGNANT DISEASES IN ESTIMATING GLOBAL CANCER BURDEN

Snežana Živković-Perišić, Dragan Miljuš, Verica Jovanović

Institute of Public Health of Serbia “Dr Milan Jovanović Batut”

Сажетак

Према последњим проценама Светске здравствене организације и Међународне агенције за истраживање рака, оболевање од малигних болести у свету је порасло на 19,3 милиона људи и регистровано је 9,9 милиона смртних случајева од свих локализација малигних тумора у 2020. години, што одговара процењеној стопи инциденције од 201,0 на 100.000 особа оба пола и стопи морталитета од 100,7 на 100.000 особа оба пола и свих узраста. Процењује се да ће током живота један од пет мушкараца и једна од шест жена оболети од рака, а један од осам мушкараца и једна од једанаест жена ће умрети од неког облика малигне болести. Регистрација малигних болести је организовано, систематско и континуирано прикупљање, унос, чување, анализа и интерпретација података о свим новооткривеним случајевима оболелих од рака у дефинисаној популацији, а регистар за рак је најефикаснији инструмент за мерење терета друштва малигним обољењима. Регистар се састоји од низа дијагностикованих, новооткривених случајева оболелих од рака у дефинисаној популацији. Основна улога регистра за рак је да омогући: праћење тренда регистрованих случајева у односу на одређене категорије становништва, време и географску локацију, идентификацију фактора ризика за оболевање, израчунавање показатеља оптерећења друштва болестима, анализу квалитета здравствене заштите у области малигних болести, евалуацију спровођења превентивних мера, планирање здравствене заштите становништва, клиничка и епидемиолошка истраживања и утврђивање директних и индиректних трошкова лечења оболелих од рака (насталих због привремене или трајне неспособљености или превремене смрти).

Кључне речи: регистрација малигних болести, регистри, оптерећеност друштва малигним болестима, јавно здравље

Abstract:

According to the latest estimates from the World Health Organization and the International Agency for Research on Cancer, malignant diseases incidence increased to 19.3 million people worldwide, while 9.9 million deaths from all malignant tumour localizations were registered in 2020, which corresponds to an estimated incidence rate of 201.0 per 100000 population of both sexes, and mortality rate of 100.7 per 100000 population of both sexes and all ages. Over the course of their lifetimes, one in five men and one in six women will be diagnosed with cancer, and one in eight men and one in eleven women will die from some form of malignant disease. Cancer registration is organized, systematic and continuous collection, entry, storage, analysis and interpretation of data on all newly diagnosed cancer cases in a defined population, and the cancer registry is the most effective instrument for measuring cancer burden on society. The registry consists of a series of diagnosed, newly discovered cancer cases in a defined population. The basic role of the cancer registry is to enable continuous monitoring of cancer incidence over time in certain population groups, time periods and geographic locations, identification of risk factors, calculation of the burden of disease, analysis of cancer care, evaluation of the implementation of preventative measures, planning of health care, clinical and epidemiological study and determination of direct and indirect costs of treating cancer patients (arising from temporary or permanent disability, or premature death).

Key words: cancer registration, registries, global cancer burden, public health

Увод

Према последњим проценама Светске здравствене организације и Међународне агенције за истраживање рака, оболевање од малигних болести у свету је порасло на 19,3 милиона људи и регистровано је 9,9 милиона смртних случајева од свих локализација малигних тумора у 2020. години, што одговара процењеној стопи инциденције од 201,0 на 100.000 особа оба пола и стопи морталитета од 100,7 на 100.000 особа оба пола и свих узраста. Процењује се да ће током живота један од пет мушкараца и једна од шест жена оболети од рака, а један од осам мушкараца и једна од једанаест жена ће умрети од неког облика малигне болести. Повећано оптерећење раком је последица неколико фактора, од којих су најзначајнији укупан пораст становништва и продужено очекивано трајање живота, али и промена учесталости одређених фактора ризика рака повезаних са социјалним и економским развојем. Пример су земље убрзаног економског развоја где су у прошлости најучесталији били малигни тумори који су последица инфекције. Сада се у овим земљама чешће јављају они типови малигних болести који се доводе у везу са стилем живота и који су учесталији у индустријски развијеним земљама. Упркос тој чињеници, хроничне инфекције и даље учествују у настанку малигних тумора са 15–20%, односно 16%. Проценат је мањи од 5% у развијеним земљама и прелази 50% у Субсахарској Африци (нпр. инфекција хуманим папилома вирусом и висока стопа инциденције од рака грлића материце). Превентивни програми у развијеним земљама довели су до значајног смањења стопа инциденције од неких локализација рака, као што су рак плућа (пример, код мушкараца у Северној Европи и Северној Америци) и рак грлића материце, али нови подаци показују да се и даље већина земаља још суочава са повећањем апсолутног броја случајева малигних болести који се касно дијагностикују и захтевају дуготрајно лечење и негу [1, 2, 3, 4].

Циљ рада је да се прикаже улога регистара за рак у процени оптерећености малигним болестима у свету и у Србији.

Глобално оптерећење малигним болестима

Према проценама у 2020. години готово половина нових случајева малигних болести и близу две трећине смртних случајева од рака у свету се регистровало у Азији. То је делом последица и чињенице да на овом континенту живи више од 60% светске популације. У Европи, која чини само 9,0% светске популације, регистровано је 22,8% нових случајева рака и 19,6% смрт-

Introduction

According to the latest estimates from the World Health Organization and the International Agency for Research on Cancer, malignant diseases incidence increased to 19.3 million people, while 9.9 million deaths from all malignant tumour localizations were registered in 2020, which corresponds to an estimated incidence rate of 201.0 per 100000 population of both sexes, and mortality rate of 100.7 per 100000 population of both sexes and all ages. Over the course of their lifetimes, it is estimated that one in five men and one in six women will develop cancer, and one in eight men and one in eleven women will die from some form of malignant disease. The increase in burden of malignant diseases is a consequence of various factors, the most significant of which are the general global population growth and increased life expectancy, as well as the change of frequency of certain cancer risk factors associated with social and economic development. This can be observed, for example, in rapidly developing countries where malignant tumours arising from infection were the most common in the past. Nowadays, in these countries, there is an increase in frequency of the types of malignant diseases associated with lifestyle, which are more frequent in industrially developed countries. Despite this, chronic infections still participate in the development of malignant tumours with 15-20%, i.e., 16%. This percentage is lower than 5% in developed countries, while it exceeds 50% in Sub-Saharan Africa (for example HPV infection and high cervical cancer incidence rate). Preventive programs in developed countries have led to a significant decline in incidence rates of some cancer localizations, such as lung cancer (e.g. men in North Europe and North America) and cervical cancer, but new data shows that most countries are still facing a rise in the absolute number of cases of malignant diseases that are diagnosed late and require long-term treatment and care [1, 2, 3, 4].

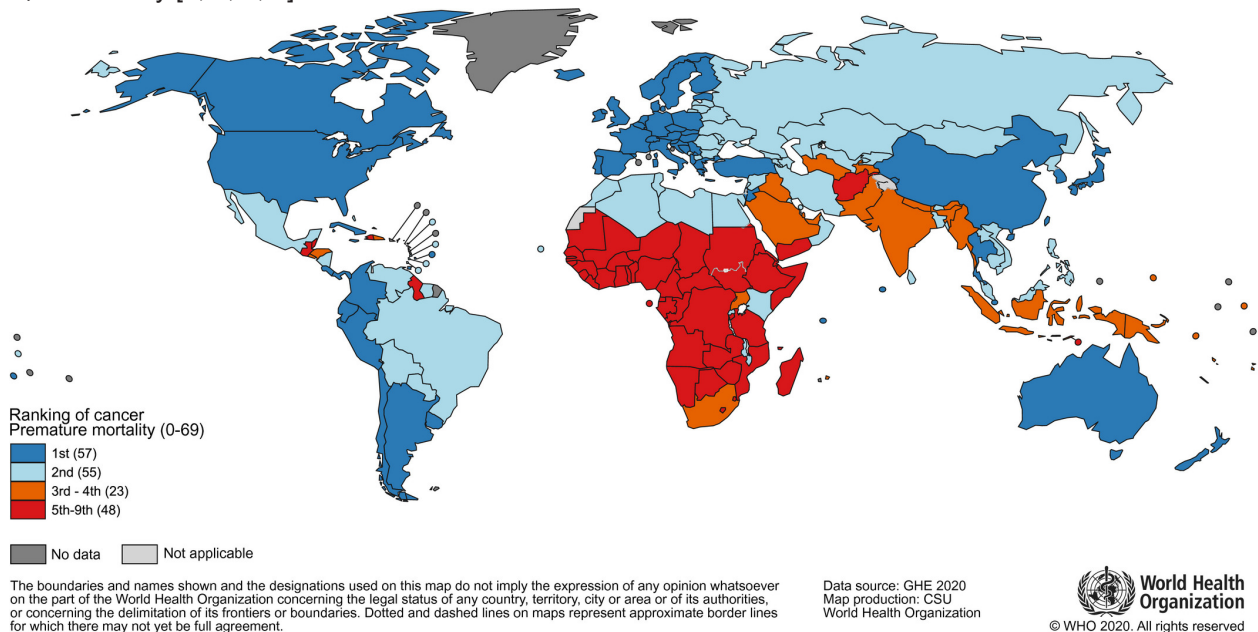
Objective of this paper is to demonstrate the role of cancer registries in assessing the burden of malignant diseases in the world and in Serbia.

Global cancer burden worldwide

According to estimates, in 2020, nearly a half of newly discovered cases of malignant diseases and nearly two thirds of cancer-related deaths were registered in Asia. This is partly a consequence of the fact that this continent is home to more than 60% of the global population. In Europe, which represents only 9.0% of the world population, there were 22.8% newly diagnosed cancer cases and 19.6% of deaths from malignant diseases. In America, which represents 13.3% of the world population, there were 20.9%

них случајева од малигних болести. У Америци, која чини 13,3% светске популације, регистровано је 20,9% новооболелих и 14,2% умрлих од рака. За разлику од других континената већи проценат смртних случајева од рака у односу на проценат новооткривених случајева је регистрован у Азији (58,3%; 49,3%) и Африци (7,1%; 5,7%) што се може се довести у везу са већим учешћем одређених локализација рака које имају лошију прогнозу, слабо преживљавање и са тиме да у многим земљама у Азији и Африци постоји ограничени приступ здравственој заштити и правовременој дијагностици и лечењу [1, 2, 3, 4].

newly confirmed cases and 14.2% of cancer deaths. Unlike other continents, a greater percentage of deaths from cancer, relative to new cases, is registered in Asia (58.3%; 49.3%) and Africa (7.1; 5.7%), which can be associated with the greater participation of certain cancer localizations which have a worse prognosis, low survival rates, as well as that there is a limited access to health care and timely diagnostics and treatment in many Asian and African countries [1, 2, 3, 4].



Слика 1. Глобално оптерећење раком у свету

Figure 1: Global cancer burden.

Извор: World Health Organization (WHO). Global Health Estimates 2020: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2019. WHO; 2020. Accessed December 11, 2020. who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/gho-leading-causes-of-death

Source: World Health Organization (WHO). Global Health Estimates 2020: Deaths by Cause, Age, Sex, by Country and by Region, 2000-2019. WHO; 2020. Accessed December 11, 2020. who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/gho-leading-causes-of-death

Водеће локализације малигних болести у свету

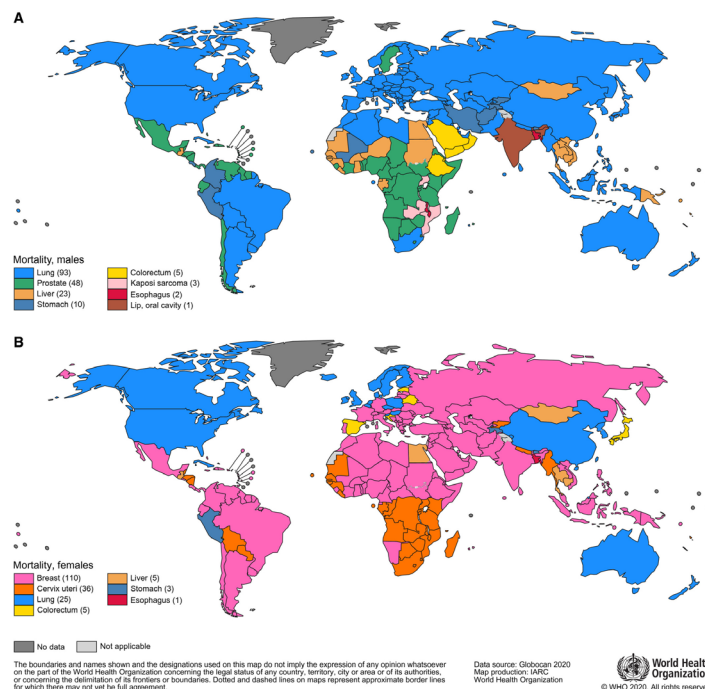
Рак плућа, рак дојке и рак дебелог црева су водеће локализације рака у оболевању и у умирању. Ове три врсте рака чине заједно једну трећину новооболелих и умрлих особа од рака у свету [2].

Рак плућа је најчешће дијагностикован рак код мушкараца и чини 14,3% свих нових случајева рака и 21,5% свих смртних случајева од рака код мушкараца. Потом следе карцином простате (14,1%) и колоректални карцином (10,6%). Рак дојке је најчешће дијагностикован малигни тумор код жена (чини 24,5% свих новооткривених случајева рака) и водећи узрок смрти од рака код жена (15,5%), а следе рак плућа (13,7%) и рак дебелог црева (9,5%) [3].

Leading cancer localizations in the world

Lung cancer, breast cancer and colon cancer are the leading localizations in terms of both incidence and mortality. These three types of cancer together make up one third of newly registered cases and cancer deaths in the world [2].

Lung cancer is the most frequently diagnosed cancer in men with 14.3% of all new cancer cases and 21.5% of all cancer-related deaths in men. It is followed by prostate cancer (14.1%) and colorectal cancer (10.6%). Breast cancer is the most frequently diagnosed malignant tumour in women with 24.5% of all newly diagnosed cancer cases, and the leading cause of cancer deaths in women (15.5%), followed by lung cancer (13.7%) and colon cancer (9.5%) [3].

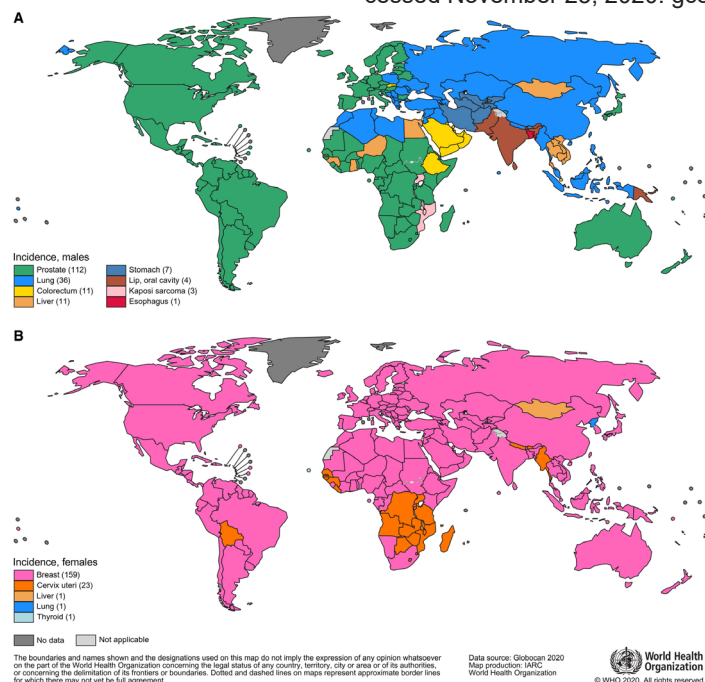


Слика 2. Водеће локализације рака у оболевању у 2020. години

Извор: Global Cancer Observatory: Cancer Today. International Agency for Research on Cancer; 2020. Accessed November 25, 2020. gco.iarc.fr/today

Figure 2: Most common types of cancer, by incidence, worldwide, total, all ages, 2020.

Source: GLOBOCAN 2020 (Global Cancer Observatory: Cancer Today. International Agency for Research on Cancer; 2020. Accessed November 25, 2020. gco.iarc.fr/today)



Слика 3. Водеће локализације рака у умирању у 2020. години

Извор: Global Cancer Observatory: Cancer Today. International Agency for Research on Cancer; 2020. Accessed November 25, 2020. gco.iarc.fr/today

Figure 3: Most common types of cancer, by mortality, worldwide, total, all ages, 2020.

Source: GLOBOCAN 2020 (Global Cancer Observatory: Cancer Today. International Agency for Research on Cancer; 2020. Accessed November 25, 2020. gco.iarc.fr/today)

Оптерећење малигним болестима у Србији

У Србији је током 2018. године од свих малигних тумора оболела 41.661 особа (22.066 мушкараца и 19.595 жена). Исте године од рака је умрло 21.607 особа оба пола, 12.174 мушкарца и 9433 жене [5]. Водећи узроци

Cancer burden in Serbia

In 2018, a total 41,661 people were newly diagnosed with all types of cancer (22,066 men and 19,596 women) in Serbia. In the same year, there were 21,607 deaths of cancer in both sexes (12,174 men and 9433 women) [5]. The

оболевања и умирања од рака у нашој земљи готово су идентични водећим узроцима оболевања и смртности од малигних тумора у већини земаља у развоју. Мушкарци у нашој средини у 2018. години највише су оболевали од рака плућа, колоне и ректума и простате. Код жена малигни процес је најчешће био локализован на дојци, плућима, колону и ректуму и грлићу материце.

Малигни тумори плућа и бронха су водећа локализација и у оболевању и у умирању међу мушкарцима, односно други су по учесталости узрок оболевања и умирања међу женама са дијагнозом рака. Током 2018. године у Србији од рака бронха и плућа оболело је 6686 особа (4674 мушкарца и 2012 жена) и умрло је 5386 особа оба пола (3759 мушкараца и 1627 жена).

У структури оболевања од свих малигних тумора, тумори плућа и бронха чине 21,2% свих нових случајева рака и 30,9% свих смртних случајева од рака код мушкараца у Србији. Код жена малигни тумори плућа и бронха чине 10,3% новооболелих случајева и 17,2% свих смртних случајева од рака код жена.

Рак дојке најчешћи је малигни тумор у оболевању и умирању код жена. У Србији је 2018. године од малигних тумора дојке оболела 4561, а умрла 1691 жена. У структури оболевања од свих малигних тумора, рак дојке чини 23,3% нових случајева рака и 17,9% смртних случајева од малигних болести код жена у Србији.

Малигни тумори дебелог црева и ректума у нашој земљи друга су по учесталости локализација рака у оболевању и умирању код мушкараца, односно трећи по учесталости у оболевању и у умирању од малигних тумора код жена. Од малигних тумора дебелог црева и ректума оболело је 4646 особа (2876 мушкараца и 1770 жена) и умрла је 2591 особа оба пола (1579 мушкараца и 1012 жена). У структури оболевања од свих малигних тумора, малигни тумори дебелог црева и ректума чине 11,2% свих нових случајева рака и 12,0% смртних случајева од малигних болести код оба пола у Србији.

Рак грлића материце је током 2018. године био четврти по учесталости малигни тумор у оболевању и пети по учесталости у умирању међу нашим женама. Дијагноза рака грлића материце је постављена исте године код 1057 жена, док је 427 жена умрло од ове врсте малигног тумора. У структури оболевања од свих малигних тумора, рак грлића материце чини 5,4% нових случајева рака и 4,5% смртних случајева од малигних болести код жена у Србији.

leading causes of cancer morbidity and mortality in Serbia are identical to the leading causes of morbidity and mortality of malignant tumours in most developing countries. In 2018, men in Serbia most often developed lung cancer, colorectal cancer and prostate cancer. The malignant process in women was most often localized in the breast, colon and rectum, and cervix.

Malignant tumours of the lungs and bronchus are the leading localization, both in terms of mortality and morbidity among men; they are the second most frequent cause of morbidity and mortality among women with a cancer diagnosis. In 2018 in Serbia there were 6686 newly registered cases of bronchus and lung cancer (4674 men and 2012 women) and 5386 deaths among both sexes (3759 men and 1627 women).

Looking at the structure of morbidity from all malignant diseases, tumours of the lung and bronchus comprise 21.2% of all newly diagnosed cancer cases and 30.9% of cancer deaths in men, in Serbia. In women, malignant tumours of the lung and bronchus make up 10.3% of new cases and 17.2% of all cancer deaths.

Breast cancer is the most common malignant tumour in terms of both mortality and morbidity among women. In 2018 in Serbia, a total of 4561 women were diagnosed with malignant tumours of the breast and 1691 women died. In the structure of malignant tumour morbidity, breast cancer makes up 23.3% of newly diagnosed cancer cases and 17.9% of malignant tumour deaths among women in Serbia.

Malignant tumours of the colon and rectum in Serbia represent the second most frequent cancer localization in terms of morbidity and mortality among men, and the third in mortality and morbidity among women. There were 4646 newly registered cases of colorectal cancer (2876 men and 1770 women) and 2591 registered deaths in both sexes (1579 men and 1021 women). In terms of structure of malignant disease morbidity, malignant tumours of the colon and rectum make up 11.2% of all new cancer cases and 12.0% of deaths from malignant diseases among both genders in Serbia.

In 2018 cervical cancer was the fourth most frequent in morbidity and the fifth most common cause of death among Serbian women diagnosed with cancer. In that same year, 1057 women were diagnosed with cervical cancer, while 427 women died of this type of malignant tumour. In the morbidity structure, cervical cancer is represented with 5.4% of all new cancer diagnoses and 4.5% of deaths from malignant diseases among women in Serbia.

Трећи по учесталости малигни процес међу нашим мушкарцима локализован је на простати. Током 2018. године од рака простате новооболело је 2320 мушкараца, а умро је 1041 мушкарац. У структури оболевања од свих малигнух тумора, рак простате чини 10,5% свих нових случајева рака и 8,6% свих смртних случајева од рака код мушкараца.

Србија се према проценама Међународне агенције за истраживање рака сврстава међу 40 земаља Европе у групу земаља са средњим ризиком оболевања (налази се на 12. месту) и високим ризиком умирања од малигнух болести у Европи (на другом месту, одмах после Мађарске). Процењене стопе оболевања од свих малигнух тумора су ниже код мушкараца него код жена [2, 5].

На основу процена Међународне агенције за истраживање рака, мушкарци у Србији су у средњем ризику оболевања од свих малигнух тумора, у односу на мушкарце у земљама Источне и Западне Европе. За разлику од мушкараца, жене у Србији су у вишем ризику оболевања од свих малигнух тумора, одмах после жена у Западној и Северној Европи [2].

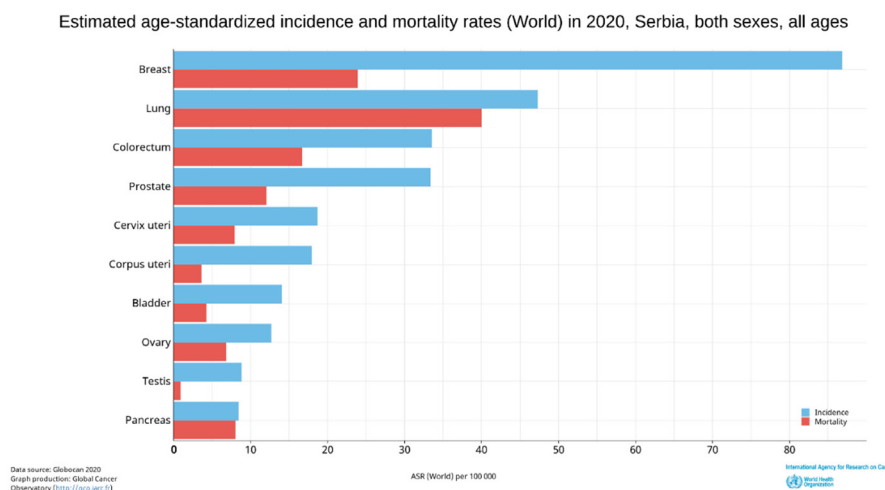
За разлику од процењених стопа оболевања, Србија је, одмах после Мађарске, земља у којој су регистроване високе стопе умирања од свих малигнух тумора код оба пола. Процењене стопе умирања од свих малигнух тумора су ниже код мушкараца него код жена. Жене у Србији су одмах после жена у Мађарској у високом ризику умирања од свих малигнух тумора, осим тумора коже [2, 5].

The third most frequent malignant process among Serbian men is localized in the prostate. In 2018 there were 2320 newly diagnosed men, while 1041 men died. Looking at morbidity structure of all types of malignant tumours, prostate cancer is represented with 10.5% of all new cancer cases and 8.6% of deaths from cancer, among men.

According to the estimates of the International Agency of Cancer Research (IARC), Serbia is ranked among 40 European countries with a moderate risk of morbidity (12th place) and high risk of malignant disease mortality in Europe (second, behind Hungary). The estimated rates of morbidity of all malignant tumours are lower in men than in women [2, 5].

The IARC estimates that men in Serbia have a moderate morbidity risk of all malignant tumours in comparison with men in Eastern and Western European countries. Unlike men, women in Serbia are at a higher risk of developing all malignant tumours, right after the women in Western and Northern Europe [2].

In contrast to the estimated incidence rates, Serbia is, right after Hungary, a country with high mortality rates from all malignant tumours in both sexes. Estimated mortality rates from all malignancies are lower in men than in women. Right after women in Hungary, women in Serbia are at high risk of dying from all malignant tumours, except skin tumours [2, 5].



Слика 4. Процењене стандардизоване стопе инциденције и морталитета (ASR-W) од рака у Србији у 2020. години

Извор: Global Cancer Observatory: Cancer Today. International Agency for Research on Cancer; 2020. Accessed November 25, 2020. gco.iarc.fr/today

Figure 4: Estimated standardized rates of incidence and mortality (ASR-W), Serbia, Total, all ages, year 2020.

Source: GLOBOCAN, 2020 (Global Cancer Observatory: Cancer Today. International Agency for Research on Cancer; 2020. Accessed November 25, 2020. gco.iarc.fr/today)

Регистрација малигних тумора

Регистрација малигних тумора је организовано, систематско и континуирано прикупљање, унос, чување, анализа и интерпретација података о свим новооткривеним случајевима оболелих од рака у дефинисаној популацији, а регистар за рак је најефикаснији инструмент за мерење терета друштва малигним обољењима.

Регистар за рак: типови, предности и недостаци

Постоје два основна типа регистара за рак:

- популациони регистри, којима се прикупљају подаци о свим новооткривеним случајевима рака у одређеној популацији у одређеном временском периоду, и
- болнички регистри, који представљају основно средство за праћење квалитета лечења у болници.

Постоји још једна врста регистара, тзв. комбиновани или специјални регистри. То су регистри којима се прикупљају подаци о одређеној врсти рака и најчешће представљају комбинацију наведених.

Предности популационих регистара произилазе из њихове основне улоге да дају податке о оптерећености друштва малигним болестима и огледају у:

- јасно дефинисаној популацији, у доступности и поузданости „имениоца” становништва из званичних пописа или процена националних статистичких завода, у доступности и приступу здравственим установама, односно здравственој заштити и могућности преузимања информација о смртности од малигних болести из других извора, као што су подаци виталне статистике.

Недостаци популационих регистара произилазе из:

- доступности одговарајућим здравственим услугама, пре свега дијагностичким и терапијским процедурама (нпр. већина здравствених установа се налази у урбаним деловима земље и тиме је недоступна за појединце из руралних подручја), величине и природе становништва у одређеном подручју (нпр. миграције становништва из руралних у урбана подручја или друге земље) и недостатка финансирања регистара, чиме се приликом праћења виталног статуса појединаца чешће користи пасивно праћење уместо активног, било да је разлог у доступности података о умрлим особама или недостатак финансирања регистра.

Болнички регистри малигних тумора представљају је-

Malignant tumour registration

The registration of malignant tumours is the organized, systematic and continuous collection, entry, storage, analysis and interpretation of data on all newly diagnosed cancer cases in a defined population, and the cancer registry is the most effective instrument for measuring the cancer burden on society.

Cancer registry: types, advantages and disadvantages

There are two basic types of cancer registries:

- population registries that are used to collect data on all newly detected cases of cancer in a given population, in a given time period
- hospital registries, which are the basic tool for monitoring the quality of in-patient treatment.

There is another type, also known as Combined or Special Registry. These are registries used to collect data on a certain type of cancer, and most often represent a combination of the registries mentioned above.

The advantages of Population Registries come from their principal role, which is to provide data on the cancer burden on society. These advantages are reflected in:

- a clearly defined population, the availability and reliability of the population “denominator” from official censuses or estimates of the National Statistical Office, in accessibility and access to healthcare institutions and healthcare in general, as well as in the possibility of taking over information on mortality from malignant diseases from other sources, such as vital statistics data.

The disadvantages of Population registries come from:

- access to the adequate healthcare services, primarily diagnostic and treatment procedures (e.g.: most healthcare institutions are located in urban areas of the country and therefore are inaccessible to individuals from rural areas), size and nature of the population in a certain area (e.g., population migrations from rural into urban areas or other countries) and a lack of financing for the registries. Thus, when an individual's vital status is being monitored, passive monitoring is used more often than the active approach, whether because of the accessibility of data on the deceased persons, or the lack of financing for the registries.

Hospital registries of malignant tumours represent one of the basic sources of information for population registries. The most important advantages of hospital registries lie in their accessibility to healthcare services, primarily diagnos-

дан од основних извора информација за популационе регистре. Најважније предности болничких регистара су у доступности здравственим услугама, пре свега дијагностичким и терапијским процедурама, чиме се може пратити квалитет здравствене заштите у одређеној здравственој установи. Недостатак болничких регистара малигнух болести се огледа у немогућности израчунавања инциденције малигнух тумора услед непознатог именитеља.

Улога регистара за рак

Основна улога регистара за рак је да омогуће:

- праћење тренда регистрованих случајева у односу на одређене категорије становништва, време и географску локацију,
- идентификацију фактора ризика за оболевање,
- израчунавање показатеља оптерећења друштва болестима,
- анализу квалитета здравствене заштите у области малигнух болести,
- евалуацију спровођења превентивних мера,
- планирање здравствене заштите становништва,
- клиничка и епидемиолошка истраживања, и
- утврђивање директних и индиректних трошкова лечења оболелих од рака (насталих због привремене или трајне онеспособљености или превремене смрти).

Овакав начин посматрања и праћења малигнух тумора има огроман јавноздравствени значај, јер обезбеђује процену оптерећења друштва раком као и стручни приступ у планирању онколошке здравствене заштите (опреме, кадрова, простора за дијагностику и лечење малигнух обољења). Регистрација малигнух болести је од значаја за израду програма превенције и превентивних стратегија (информисање, здравствена едукација, скрининг), евалуацију спроведених превентивних мера и представља полазну основу за епидемиолошка и клиничка истраживања [5].

Организација Регистра за рак у Републици Србији

У циљу примене јединствене методологије у вођењу Регистра у свим територијалним јединицама бивше Југославије, 1986. године донети су Упутство о начину и поступку пријављивања лица оболелих од малигнух неоплазми [6] и Правилник о обрасцу Регистра и начину његовог вођења, обрасцу пријаве и поступку пријављивања и одјављивања одређених болести [7]. Непрецизно упутство, недовољна едукација здравствених радника, као и недостатак информатичке подршке имали су за последицу субрегистрацију новооткривених случајева рака, као и релативно лош квалитет по-

tic and treatment procedures. This allows for quality control of healthcare in a given healthcare institution. The disadvantage of hospital registries of malignant diseases is reflected in the impossibility of calculating malignant tumour incidence, due to an unknown denominator.

The role of cancer registries

The principal role of cancer registries is to allow for:

- Continuous monitoring of cancer incidence over a period of time, with regards to individual population categories, time periods and geographic location;
- Identifying risk factors for the monitored diseases,
- Calculating the indicators of social burden of disease,
- Analysis of cancer care quality,
- Evaluation of preventative measure implementation,
- Planning population healthcare,
- Clinical and epidemiological studies, and
- Determining direct and indirect costs of treatment of cancer patients (arising from temporary or permanent disability, or premature death).

This kind of malignant tumour observation and monitoring has an enormous significance for public health, because it provides an estimate of the social burden of cancer, as well as an expert approach in cancer care planning (equipment, staff, facilities for diagnostics and treatment of malignant diseases). Malignant tumour registration is important for the creation of prevention programs and preventative strategies (awareness raising, health promotion, cancer screening) and evaluation of preventive measures conducted. It also represents a starting point for epidemiological and clinical studies [5].

Organizing a Cancer Registry in the Republic of Serbia

With the goal of implementing a uniform methodology for maintaining the Registry in all former Yugoslav territorial units, the *Instruction on the method and manner of registering persons suffering from malignant neoplasms* [6] and *Rulebook on the Register template and the method of its maintenance, registration template and reporting and cancellation procedures for certain diseases* [7] were adopted. The imprecise instructions, insufficient education of healthcare workers, as well as the lack of support in information technologies led to under-registration of newly discovered cancer cases and a relatively low quality of data in the registration report itself.

Between 1986 and 1995, the number of new cases reported to the Registry was approximately the same, or even lower than the number of deaths from cancer. Starting from legally prescribed obligations and the role of the Registry (primarily in estimating the cancer burden, adoption of primary prevention programs, cancer care planning, as well

датака на самој пријави.

У периоду од 1986. до 1995. године број оболелих случајева малигних тумора који су пријављени Регистру био је приближно исти или чак и мањи од броја умрлих од рака. Полазећи од законске обавезе и улоге Регистра (пре свега, за процену оптерећености друштва раком, доношење програма примарне превенције, планирање онколошке здравствене заштите, као и за клиничка и епидемиолошка истраживања), у току 1996. године приступљено је његовој реорганизацији у складу са препорукама Интернационалне (*International Agency for Research on Cancer* – IACR) и Европске (*European Network of Cancer Registries* – ENCR) асоцијације регистара за рак.

Крајем 2014. године Влада Републике Србије усвојила је Закон о здравственој документацији и евиденцијама у области здравства [8] и пратећи Правилник о медицинској документацији и евиденцијама у здравству [9], којима је ближе дефинисала вођење Регистра за рак. Закон о здравственој документацији и евиденцијама у области здравства препознаје мрежу регионалних института и завода за јавно здравље Србије као установе које су у обавези да воде Регистар за рак за територију за коју су надлежни, а Институт за јавно здравље Србије „Др Милан Јовановић Батут“ води Регистар за рак за територију Републике.

После наведених активности и временског периода од неколико година, који је неопходан за стабилност података, остварени су услови за израду првог извештаја у децембру 2019. године.

Извори и врста података о малигним туморима

Регистар за рак у Републици Србији обухвата податке о: личним карактеристикама оболелих/умрлих, могућој појави мултиплот примарног тумора, датуму утврђивања садашњег обољења, начину дијагностике, карактеристикама тумора (примарна и секундарна анатомска локализација, хистолошки тип, стадијум), исходу болести, као и податке о здравственој установи која је пријавила малигни тумор [10].

Кључна карактеристика популационог регистра за рак је коришћење вишеструких извора информација о случајевима рака у дефинисаној популацији. Наиме, регистар омогућава прикупљање података о истом случају рака из различитих извора (уз контролу и искључивање дуплих регистрација). У Републици Србији се подаци о раку прикупљају из следећих извора:

1. Пријаве лица оболелог од малигног тумора,
2. Подаци хоспиталног регистра за рак,

as clinical and epidemiological research), Registry reorganization began in 1996, in accordance with the recommendations of the International Agency for Research on Cancer (IARC) and the European Network of Cancer Registries (ENCR).

In late 2014, the Government of the Republic of Serbia adopted the *Law on Health Documentation and Records in Healthcare* [8] and the accompanying *Rulebook on Medical Documentation and Medical Records* [9], that were used to further regulate cancer registry management.

The *Law on Health Documentation and Records in the Healthcare* recognizes the network of regional institutes and the Serbian national Institute of Public Health as institutions obliged to keep a Cancer Registry for the territory of their jurisdiction, while the Institute of Public Health of Serbia “Dr Milan Jovanović Batut” maintains the National Cancer Registry for the entire territory of the Republic of Serbia.

Following the aforementioned activities and a time period of several years, which was needed to ensure data stability, conditions were met for the elaboration of the first report in December of 2019.

Sources and types of data on malignant tumours

Serbian Cancer Registry encompasses the following data: personal characteristics of morbidity and mortality, possible occurrence of a multiple primary tumour, date of establishing the diagnosis, diagnostic methods, tumour characteristics (primary and secondary anatomic localization, histological type, stage), outcome of the disease, as well as data on the healthcare institution that reported the malignant tumour [10].

The key characteristic of a population cancer registry is the use of multiple sources of information on the cancer cases in a given population. The Registry allows data collection on the same cancer case from various sources (with control and exclusion of double registrations). In the Republic of Serbia, cancer data is collected from the following sources:

1. Report on individuals diagnosed with a malignant tumour,
2. Hospital cancer registry data,
3. Hospitalization reports,
4. Pathohistological and cytological laboratory protocols,
5. Data from outpatient healthcare facilities,
6. Data from the informational system of Serbian Military Medical Academy,
7. Data from the branch offices of National Health Insurance Fund,

3. Извештаји о хоспитализацији,
4. Протоколи патохистолошких и цитолошких лабораторија,
5. Подаци из ванболничких здравствених установа,
6. Подаци из информационог система Војномедицинске академије,
7. Подаци из филијала РФЗО,
8. Извештаји приватних здравствених установа,
9. Извештаји о узроку смрти.

Развој здравствених информационих система представља додатни оквир за коришћење електронских база података за проналажење случајева [10].

Популациони регистри за рак треба да буду организовани тако да садрже тачно одређени сет података (варијабле) за сваки новооткривени случај. Запажена је тенденција да се у већини средње развијених и неразвијених земаља често испланира прикупљање превеликог броја варијабли, што није одрживо [11]. Најважније варијабле су:

- кодирање тумора, које укључује локализацију (примарну и секундарну), хистологију (цитологију), понашање (бенигно/малигно) и начин постављања дијагнозе, коришћењем Међународне класификације онколошких болести [12],
- кодирање стадијума, коришћењем TNM класификације [12, 13, 14],
- једногодишње и петогодишње преживљавање [15],
- подаци о примењеној терапији [15].

Показатељи квалитета података у популационом регистру

Показатељи квалитета података у популационом регистру су: учешће хистолошки/цитолошки верификованих тумора, учешће лица регистрованих само путем mortalitetне статистике (Извештаји о узроку смрти) и однос mortaliteta и инциденције. Предуслови које мора да испуни регистар за рак су:

- комплетност*,
- валидност**,
- једнакост у шифрирању,
- повезивање података,***
- правовременост података [12, 13, 14, 15].¹

Популациони регистар за рак са националним обухва-

¹ * Комплетност или потпуност регистрације је степен до кога су сви случајеви рака у дефинисаној популацији укључени у базу података регистра.

** Валидност или пуноважност регистрације је степен тачности података унетих у регистар.

*** За повезивање података неопходно је да постоји јединствени начин шифрирања демографских података, топографије и морфологије, стадијума и степена диференцијације рака.

8. Reports from private healthcare institutions,

9. Cause of death reports.

The development of information systems represents an additional framework for the use of electronic data bases for finding cases [10].

Population cancer registries need to be organized so that they contain the exact set of data (variables) for every newly discovered case. A tendency towards overly ambitious data collection planning was observed, so as to include an excessive number of variables, which is not sustainable. The most important variables are:

- tumour coding which includes: localization (primary and secondary), histology (cytology), behaviour (benign/malignant) and the methods used to diagnose the tumour using the International classification of oncological diseases [12],
- grading tumours using the TNM Classification [12, 13, 14],
- one-year and five-year survival [15],
- data on the administered treatment [15].

Data quality indicators in the population registry

Data quality indicators in the population registry include: share of histologically/cytologically verified tumours, share of individuals registered solely through statistic on mortality (Cause of Death reports) and mortality-incidence ratio. Criteria that need to be fulfilled by a Cancer Registry are

- completeness*,
- validity**,
- uniform grading,
- data linking***,
- timeliness of the data [12, 13, 14, 15].¹

Population cancer Registry with national coverage also needs to provide the following:

- additional information on diagnostics, treatment and outcome of the disease to allow the interpretation of differences and changes in incidence and survival,
- implementation of international standards to allow for international comparability of data collected and the participation of the Republic of Serbia in international studies which will, consequently, improve data quality,
- incidence and survival data per population subgroups and for research purposes,
- possibility of participating in international comparative

¹*Completeness of registration is the level of coverage of all cancer cases in a defined population, i.e., their entry into the Register's database.

**Validity of registration represents the level of accuracy of data entered into the Register.

*** To link the data, a uniform way of encoding demographic data, topography, morphology, stage, as well as the cancer differentiation rate.

том треба да обезбеди и следеће:

- више информација о дијагностиковању, терапији и исходу болести, како би се омогућило тумачење разлика и измена у инциденцији и преживљавању,
- примену међународних стандарда како би се обезбедила међународна упоредивост прикупљених података и учешће Републике Србије у међународним студијама, што ће, последично, унапредити квалитет података,
- податке о инциденцији и преживљавању према подгрупама становништва у сврху испитивања,
- могућност учешћа у међународним компаративним студијама.

Значај Регистра у превенцији и контроли хроничних незаразних обољења

Значај популационог Регистра за рак у Републици Србији је и у:

- планирању аналитичких студија здравственог стања становништва Србије, изради националних водича добре клиничке праксе, изради програма превенције и у евалуацији програма контроле рака (нпр. у праћењу и процени ефикасности примарних мера превенције, јер промене трендова у учесталости рака током времена могу бити повезане са променама у изложености факторима ризика) или у процени ефикасности скрининг програма праћењем нпр. учесталости интервалних карцинома, тј. карцинома откривених између фаза скрининг програма у поређењу са инциденцијом истих у општој популацији, пре него што је скрининг уведен. Популациони Регистар за рак може пружити и корисне информације о преживљавању у дефинисаној популацији, без обзира на терапијске процедуре примењене у болничким установама секундарног и терцијарног типа.

Закључак

Значај регистра оболелих од рака лежи у његовој улози да организовано, систематски и континуирано прикупља, уноси, чува, анализира и интерпретира податке о свим новооткривеним случајевима оболелих од рака у дефинисаној популацији и географском подручју. Ови подаци се могу користити у контроли рака, за епидемиолошка истраживања, планирање програма јавног здравља и побољшање дијагностике, лечења и неге оболелих од рака. Све предузете активности у области регистрације рака смањују терет друштва раком јер је Регистар за рак, добро успостављен, организован и систематичан, најефикаснији инструмент за мерење терета друштва малигним обољењима.

studies.

The significance of the Registry in prevention and control of chronic non-communicable diseases

The significance of the Population cancer registry in the Republic of Serbia is also reflected in:

- planning of health status analytical studies for the Serbian population, elaboration of National Good Practice Guidelines, development of prevention programs and evaluation programs in cancer control (e.g. following and estimates of efficiency of primary preventative measures, because cancer incidence trends can be correlated with the changes in risk factor exposure), or the estimate of screening program efficiency by monitoring, e.g., the incidence of interval carcinoma – carcinomas discovered between phases of the screening program, compared to cancer incidence in general population, before the screening was implemented). The Population Cancer Registry can offer useful information on survival rates in a defined population, regardless of treatment procedures implemented in health-care facilities of secondary and tertiary type.

Conclusion

The significance of Cancer Registries lies in their role to collect, enter, analyse and interpret data on all newly discovered cases of cancer in a defined population and geographical territory in an organized, systematic and continuous manner. This data can be used in cancer control, epidemiological research, public health program planning and improvement of diagnostics, treatment and care of cancer patients. All activities in the area of cancer registration decrease the burden of cancer on society, because the Cancer Registry is a well-established, organized, systematic, and the most efficient instrument for measuring the burden on society of malignant diseases.

Литература / References

1. Global Cancer Observatory: Cancer Today. International Agency for Research on Cancer; 2020. Accessed November 25, 2020. gco.iarc.fr/today
2. IARC, Global Cancer Observatory, 2020; <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-populations>
3. IARC, Global Cancer Observatory, 2020; <https://gco.iarc.fr/today/fact-sheets-cancers>
4. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21660>
5. Miljus D, Živković Perišić S, Božić Z. Malignant tumours in Republic of Serbia – 2018. Beograd: Institute of Public Health of Serbia, Serbian Cancer Registry; 2020.
6. Uputstvo o načinu i postupku prijavljivanja lica obolelih od malignih neoplazmi („Sl. list SFRJ”, br. 3/86)
7. Pravilnik o obrascu Registra i načinu njegovog vođenja, obrascu prijave i postupku prijavljivanja i odjavljivanja određenih bolesti („Sl. glasnik SRS”, br. 42/86)
8. Zakon o zdravstvenoj dokumentaciji i evidencijama u oblasti zdravstva („Službeni glasnik RS”, br. 123/2014, 106/2015, 105/2017 i 25/2019 - dr. zakon), www.pravno-informacioni-sistem.rs
9. Pravilnik o medicinskoj dokumentaciji i evidencijama u zdravstvu („Službeni glasnik RS”, br. 123/14, 106/15, 105/17 i 20/19), www.pravno-informacioni-sistem.rs
10. PROGRAM UNAPREĐENJA KONTROLE RAKA U REPUBLICI SRBIJI ZA PERIOD 2020–2022. GODINA, „Službeni glasnik RS”, broj 105 od 5. avgusta 2020. www.pravno-informacioni-sistem.rs
11. Planning and Developing Population-Based Cancer Registration in Low- or Middle-Income Settings. <https://www.encl.eu/images/docs/recommendations/recommendations.pdf>
12. International Classification of Diseases for Oncology ICD-O-3, (Third edition Edited by A. Fritz, C. Percy, A. Jack, K. Shanmugaratnam, L. Sobin, D.M. Parkin and S. Whelan), https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/96612/9789241548496_eng.pdf
13. International Association of Cancer Registries – IACR <http://www.iacr.com.fr/>
14. European Network of Cancer Registries – ENCR), 2020., <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>
15. The Union for International Cancer Control – UICC, <https://www.uicc.org>
16. International statistical classification of diseases and related health problems – 10th revision, World Health Organization, https://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf



Кореспонденција / Correspondence

Снежана Живковић-Перишић - Snežana Živković-Perišić
snezana_zivkovic@batut.org.rs