

Registrácia detských malignít – súčasný stav a perspektívy

Registration of childhood cancer – current status and perspectives

Makohusová M.¹, Kaiserová E.¹, Kolenová A.¹, Bubanská E.², Stančoková T.², Oravkinová I.³, Halušková V.³, Žilínčanová L.², Hrašková A.¹, Puškáčová J.¹, Fedoráková J.², Fillová H.², Bician P.², Deák L.³, Švec P.⁴, Hlodáková V.⁵, Valachová, G.⁵, Krištof K.⁵, Steliarova-Foucher E.⁶

¹ Klinika detskej hematológie a onkológie LF UK a NÚDCH, Bratislava, Slovenská republika

² Klinika pediatickej onkológie a hematológie SZU a DFNSP, Banská Bystrica, Slovenská republika

³ Oddelenie detskej onkológie a hematológie DFN Košice, Slovenská republika

⁴ Transplantačná jednotka kostnej drene, KDHaO, NÚDCH, Bratislava, Slovenská republika

⁵ Národný onkologický register Slovenskej republiky, Národné centrum zdravotníckych informácií, Bratislava, Slovenská republika

⁶ Sekcia pre dohľad nad rakovinou, Medzinárodná agentúra pre výskum rakoviny, Lyon, Francúzsko

Súhrn

Východiská: Rakovina u detí je závažným zdravotným problémom, ktorému sa v celosvetovom meradle stále nevenuje dostatočná pozornosť v porovnaní s onkologickými ochoreniami dospelých. Špecializované pediatrické onkologické registre zohrávajú dôležitú úlohu pri zhromažďovaní podrobných údajov o typoch nádorov, liečbe, genetických faktoroch, predispozičných syndrómoch a dlhodobej toxicite terapie. **Cieľ:** Cieľom tejto prehľadovej práce je zdôrazniť význam spolupráce medzi všeobecnými onkologickými registrami, špecializovanými pediatrickými onkologickými registrami a regionálnymi registrami pri epidemiologickom výskume detských malignít. Táto spolupráca prispieva k zlepšeniu úplnosti registrácie, presnosti diagnostiky, hodnotenia efektivity liečby a kvality následnej starostlivosti. **Záver:** Efektívne prepojenie všeobecných a pediatrických onkologických registrov prispieva k úplnosti a kvalite registrácie a umožňuje zohľadnenie všetkých dôležitých údajov, čo vedie k pokroku vo výskume, optimalizácii liečebných postupov a zlepšeniu kvality starostlivosti o detských onkologických pacientov.

Kľúčové slová

detské nádory – epidemiológia – register – incidencia – zber údajov

Summary

Background: Childhood cancer is a serious health issue that still does not receive sufficient attention on a global scale compared to cancer in adults. Specialized pediatric cancer registries play a crucial role in collecting detailed data on tumor types, treatment outcomes, genetic determinants, predisposition syndromes, and long-term treatment toxicity. **Aim:** The aim of this review is to emphasize the importance of collaboration between general and specialized pediatric cancer registries in epidemiological research of childhood malignancies and its impact on improving completeness of ascertainment, diagnosis, treatment, and follow-up care. **Conclusion:** The effective integration of data collected in general and pediatric cancer registries improves data quality and enables analysis of all relevant data, leading to advances in research, optimization of treatment, and improvement in the quality of care for pediatric cancer patients.

Key words

pediatric neoplasms – epidemiology – registry – incidence – data collection

Autoři deklarují, že v souvislosti s předmětem studie nemají žádné komerční zájmy.

The authors declare that they have no potential conflicts of interest concerning drugs, products, or services used in the study.

Redakční rada potvrzuje, že rukopis práce splnil ICMJE kritéria pro publikace zasílané do biomedicínských časopisů.

The Editorial Board declares that the manuscript met the ICMJE recommendation for biomedical papers.



MUDr. Mgr. Miroslava Makohusová, PhD.

Klinika detskej hematológie a onkológie LF UK a NÚDCH
Limbová 1
833 40 Bratislava
Slovenská republika
e-mail: miroslava.makohusova@gmail.com

Obdržané/Submitted: 15. 6. 2025

Prijaté/Accepted: 5. 8. 2025

doi: 10.48095/ccko2025427

Význam registrácie nádorových ochorení

Registrácia nádorových ochorení detí si vyžaduje nepretržitú pozornosť, pretože počet nových prípadov neustále narastá. Stále častejšie pozorujeme, že niektoré typy malignít, ktoré sú typické pre dospelých, sa začínajú vyskytovať aj u mladších jedincov. Hoci je rakovina u detí pomerne zriedkavá, stále zostáva jednou z hlavných príčin úmrtia detí v rozvinutých krajinách [1–3].

Všeobecné onkologické registre zhromažďujú údaje o nádoroch vyskytujúcich sa vo všetkých vekových skupinách a zohrávajú kľúčovú úlohu v štúdií výskytu rakoviny v populácii. Takéto populačné registre zachytávajú prípady v celej populácii v narastajúcom počte rozvinutých krajín, avšak v rozvojových krajinách je situácia odlišná. Populačné

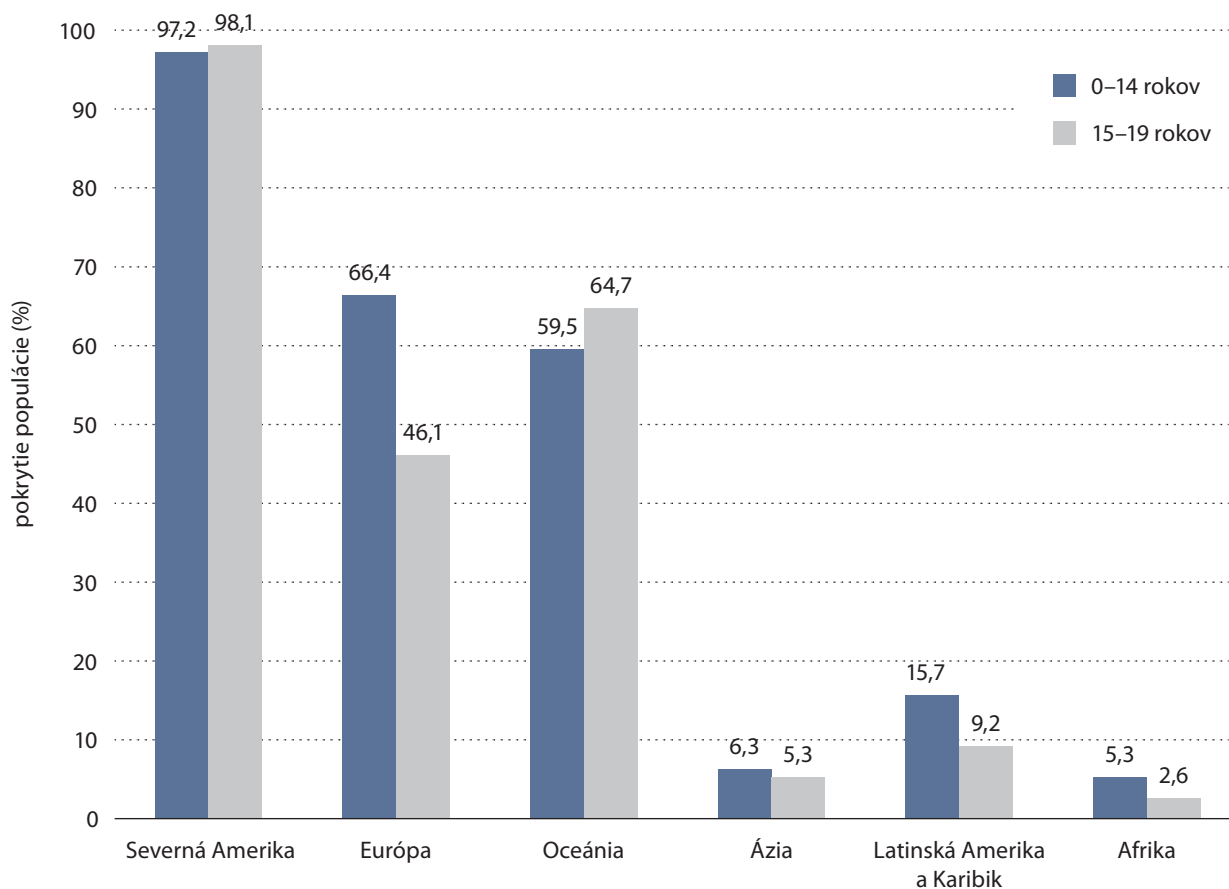
registre sú tam zriedkavé a často zbierajú údaje len v mestách, kde prebieha liečba, čo znamená, že štatistiky väčšinou odrážajú stav v urbanizovaných oblastiach. Tento rozdiel v registrácii nádorov medzi rozvinutými a rozvojovými krajinami zdôrazňuje potrebu intenzívnej medzinárodnej spolupráce a podpory, aby sme získali presnejší obraz o výskyte rakoviny na globálnej úrovni, čo prispieva k etnologickeému výskumu a k odbúravaniu nerovností [2].

Registrácia nádorov u detí

Hoci väčšina všeobecných populačných registrov zhromažďuje údaje o onkologických ochoreniach detí, často sa nevenuje nádorom u detí dostatočná pozornosť, čo negatívne ovplyvňuje možnosti liečby a financovanie výskumu. Hlavnou príčinou je pravdepodobne zried-

kavý výskyt, keďže detské nádory tvoria menej ako 1% všetkých zaznamenaných prípadov rakoviny v populáciách rozvinutých krajín. S cieľom zlepšenia informovanosti, plánovania a vyhodnocovania liečby začali v niektorých krajinách vznikať onkologické registre (graf 1), zamerané výhradne na zber a analýzu údajov o nádoroch v populácii detí a dospelých [2].

Vzhľadom na pomerne nízky výskyt nádorov sa tieto špecializované registre sústreďujú na precízne spracovanie údajov a kladú dôraz na úzku spoluprácu s klinickými pracoviskami. Podľa miery prepojenia registra s klinickou praxou a jej kvality, dokážu takéto registre zbierať informácie o štádiu ochorenia, liečebných protokoloch, rizikových liečebných skupinách, prítomnosti pridružených ochorení, genetických zme-



Graf 1. Percentuálne pokrytie detskej populácie onkologickými registrami, ktoré boli schopné poskytnúť porovnateľné údaje do tretieho vydania štúdie Medzinárodná incidencia detskej rakoviny (IICC-3) v roku 2010 [30].

nách (genetické mutácie alebo chromozomálne abnormality, prestavby fúzných génov) a ďalších parametroch. Zameriavajú sa aj na sledovanie neskorých následkov liečby, čo je obzvlášť dôležité, pretože agresívna liečba v mladom veku môže viesť k zdravotným problémom v dospelosti [4].

Údaje o výskyte a prežívaní pacientov s onkologickým ochorením získavané prostredníctvom populačných registrov, či už všeobecných alebo pediatrických, sú kľúčové pre efektívne plánovanie a formovanie politiky verejného zdravia, ako aj pre posudzovanie úspešnosti liečby onkologických ochorení a pre výskum rizikových faktorov ich vzniku [5]. V prípade registrov detských nádorov môže byť tento účel doplnený o hodnotenie kvality poskytovanej starostlivosti, čo je umožnené najmä vďaka úzkej spolupráci registra s klinickými pracoviskami [2].

Prínos detských onkologických registrov

Hoci sú malígne ochorenia v detskom veku zriedkavé, ohrozujú rozvíjajúci sa organizmus a to formami odlišnými od typov nádorov pozorovaných u dospelých. Tieto rozdiely viedli k centralizácii liečby detských onkologických pacientov vo vysokošpecializovaných zariadeniach [5]. Centralizácia pacientov liečených štandardizovanou liečbou prispela k podstatnému zlepšeniu liečebných výsledkov v rozvinutých krajinách [6,7].

Mnohé liečebné centrá tiež zriadili nemocničné onkologické registre s cieľom sledovania kontrolovaných klinických skúšaní prebiehajúcich podľa medzinárodne vypracovaných protokolov, ako aj hodnotenia prognózy a výsledkov liečebných postupov. Ukázalo sa, že detské nemocničné onkologické registre prispievajú k zlepšeniu výsledkov liečby a k efektívnemu sledovaniu pacientov po jej ukončení [8]. Úzka spolupráca niekoľkých liečebných centier celej krajiny tak môže poskytnúť základ pre vytvorenie národného populačného registra pre nádorové ochorenia v detskom veku [2].

Je potrebné si však uvedomiť, že populačné a nemocničné registre majú rozdielne funkcie a pre zber dát využívajú odlišné zdroje a metódy [5]. Oba druhy

registrov si však môžu navzájom dopĺňať údaje s použitím štandardných identifikačných údajov (v súlade s platnou legislatívou danej krajiny). Zatiaľ čo údaje vyprodukované nemocničnými registrami sa využívajú na hodnotenie kvality zdravotnej starostlivosti, výsledkov liečby, alebo finančnej efektívnosti procesov, údaje z populačných registrov sú nevyhnutné pre plánovanie, monitorovanie a hodnotenie národného plánu kontroly rakoviny [5]. Každý druh registra má svoje opodstatnenie a nenahraditeľnú funkciu. Výmena údajov medzi rôznymi monitorovacími systémami znásobuje užitočnosť každého z nich [2,9–13]. Ako príklad uvádzame Národný onkologický register detských malignít v Argentíne (Registro Oncopediatrico Hospitalario Argentino – ROHA), ktorý centralizuje údaje z nemocničných onkologických registrov špecializovaných liečebných centier a od detských onkológov. Väčšina prípadov pochádza zo siete 49 oddelení detskej onkológie, ktoré poskytli 86% prípadov zaregistrovaných v ROHA v období 2000–2008. Databáza registra je pravidelne dopĺňovaná údajmi z 12 všeobecných regionálnych populačných onkologických registrov, ktoré pokrývajú 20% celkovej populácie v príslušných regiónoch Argentíny. Dôležitým zdrojom údajov je aj národný register úmrtí. Vďaka intenzívnej spolupráci tak zabezpečili mestnanci ROHA spoľahlivé informácie o výskyte detských nádorov v Argentíne. Odhadovaná komplexnosť údajov je 90% v roku 2014 [14,15].

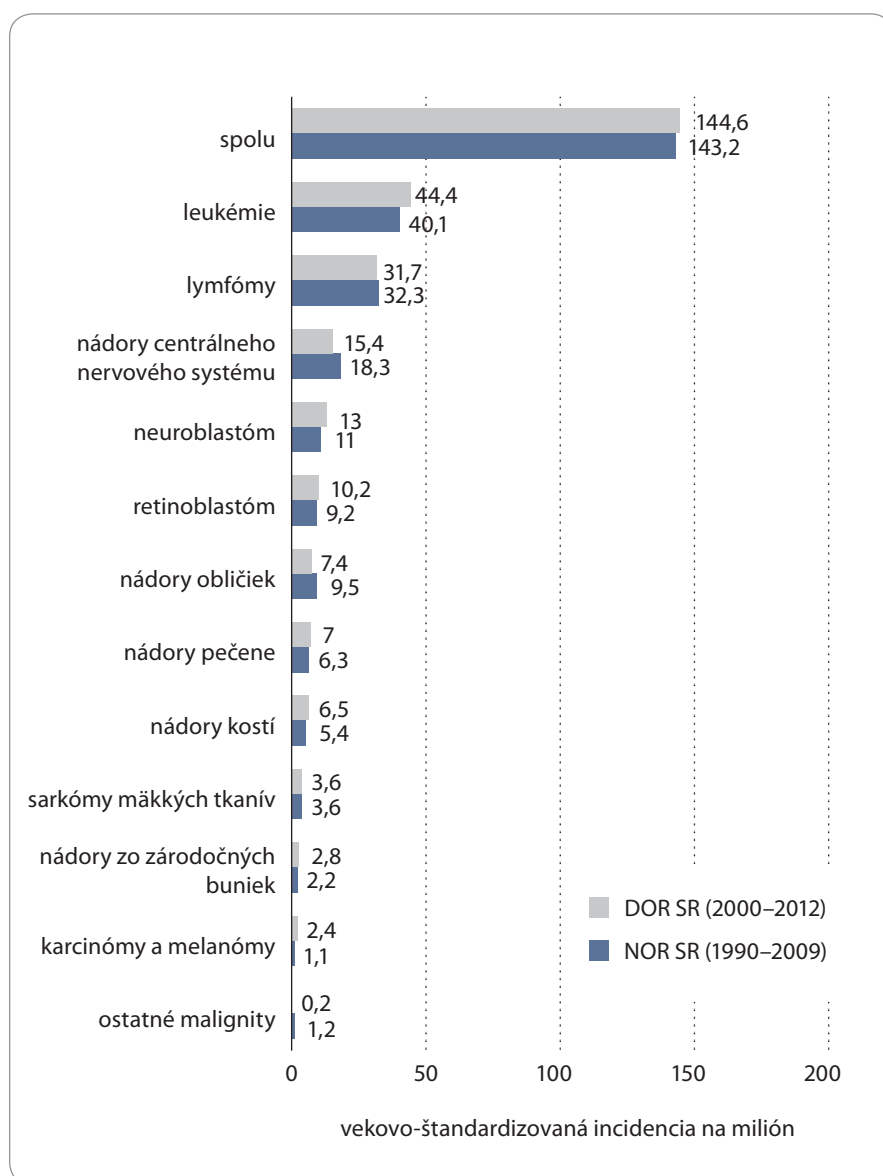
Keďže detské registre vznikli predovšetkým vďaka záujmu pediatrických onkologických spoločností, registrácia sa obmedzovala na ochorenia vo veku 0–14 rokov života. V medzinárodnom porovnaní sa v dôsledku špecifického prínosu detských onkologických registrov značne zvýšilo percento pokrytia detskej populácie v porovnaní s pokrytím všeobecnými registrami o 1% v Ázii, o viac ako 6% v latinskej Amerike a o 20% v Európe. Tieto údaje jednoznačne zdôrazňujú význam detských populačných registrov pri mapovaní výskytu malignít v detskej populácii, zároveň však poukazujú na nezrovnalosti dostupných údajov a umožňujú tak zlepšenie kompletnosti registrácie [16].

Treba však poznamenať, že tak ako určité percento detských nádorov môže chýbať vo všeobecných registroch, detské registre sú zvyčajne tiež ochudobnené o niektoré typy nádorov [16]. Špecializované pediatrické, podobne ako nemocničné registre, niekedy nedokážu získať informácie o pacientoch liečených v ambulantných zariadeniach alebo vo všeobecných onkologických oddeleniach. Na druhej strane vo všeobecných populačných registroch môžu chýbať údaje o nádoroch liečených v špecializovaných centrách, ako napríklad retinoblastóm liečený na oftalmológii, či nezhubné nádory centrálného nervového systému liečené na neurológii [10–12,17]. Preto je nevyhnutné zabezpečiť spoluprácu a prístup k údajom.

Významným prínosom detských populačných registrov je značne rozšírené množstvo zhromažďovaných údajov, podporené tak priamym klinickým využitím, ako aj finančnou únosnosťou vďaka relatívne nízkym počtom nových prípadov. Tieto údaje zvyšujú hodnotu registra tým, že poskytujú cenný zdroj informácií pre štúdium determinantov výskytu nádorov a prežívania, kvality liečebného prístupu, rizika rozvoja neskorých následkov a iných dôležitých parametrov, čo má zásadný význam pre výskum, zabezpečenie verejnej zdravotnej politiky, ako aj zavádzanie inovatívnych liekov [18–20].

Stav registrácie detských malignít v Európe

Okolo roku 2010 bolo v Európe evidovaných viac ako 200 populačných onkologických registrov [21], ktoré na rozličných úrovniach rozvoja zbierali údaje o onkologických ochoreniach, vrátane detských pacientov. V Európskom regióne [2] (definícia podľa WHO) bolo registráciou pokrytých 52% detskej populácie vo veku 0–14 rokov; zodpovedajúci údaj pre Európsku úniu bol 83% [2]. Celonárodný zber dát prebiehal v 29 európskych krajinách buď pre všetky vekové skupiny, alebo iba pre detskú populáciu. V Európe fungovalo okolo roku 2010 63 registrov s údajmi o detských nádoroch, z toho 8 registrov bolo národných [2].



Graf 2. Porovnanie štandardizovanej incidence skupín [30] malígnych ochorení v detskej populácii (veková skupina 0–14 rokov): Detský onkologický register SR (DOR SR, 2000–2012), Národný onkologický register SR (NOR SR, 1990–2009) [35,40].

Pokrytie detskej populácie registrami by mohlo dosiahnuť hodnotu 98%, keby sa ďalšie registre, zbierajúce dáta o detských nádorových ochoreniach, mohli zapojiť do medzinárodných štúdií a tým preukázať úplnosť a vysokú kvalitu ich údajov. Zahrnutie údajov do porovnávacích štúdií je najvyšším ocenením kvality registrácie, ktorý stále chýba niektorým existujúcim registrom zberajúcim údaje o nádoroch u detí [2,17].

V Nemecku vznikol Národný detský onkologický register v roku 1980 pre vekovú skupinu 0–14 ročných, ktorá bola

v roku 2009 rozšírená na vek 15–17 ročných [22]. V Bielorusku celoštátny Register detských nádorových ochorení vznikol v rámci existujúceho všeobecného Národného registra, so zberom dát od roku 1990 pre vek 0–14 rokov a od roku 1998 zhromažďoval údaje aj pre vekovú skupinu 0–19 rokov [2].

Centralizované liečebné protokoly a celonárodná registrácia pre deti s leukémiou a solídnymi nádormi boli v Maďarsku zavedené Maďarskou pediatickou onkologickou sieťou (HPON) v roku 1971. V tom istom roku bol založený

Maďarský detský onkologický register (Országos Gyermektumor Regiszter). Poskytuje informácie o výskyte a úmrtnosti na malignity na populačnej úrovni pre vekovú skupinu do 15 rokov [23,24]. Vo Švajčiarsku sa detské nádorové ochorenia registrujú celonárodne od roku 1976 a zahŕňujú aj prípady z Lichtenštajnska [2,20].

Vo Francúzsku je registrácia detských nádorových ochorení do veku 18 rokov zabezpečená spoluprácou dvoch národných registrov. Jeden z nich zaznamenáva hematologické malignity od roku 1990 a druhý sa zameriava na solídne nádory od roku 2000 [25,26]. V Grécku bola registrácia detských nádorových ochorení postupne rozširovaná na vybrané skupiny v období 1976–2012 [27]. Veľká Británia bola prvou krajinou s národným detským onkologickým registrom v období 1962–2012. V roku 2013 bola v Anglicku registrácia detských malignít zlúčená s ostatnými všeobecnými regionálnymi registrami, a sledovanie výskytu nádorov za toto územie prevzal Úrad verejného zdravotníctva, zatiaľ čo registrácia detských onkologických ochorení v Škótsku, Walese a Severnom Írsu pokračuje vo všeobecných registroch týchto administratívnych celkov [2]. V Českej republike sa registrácia detských nádorových ochorení konsoliduje v Brne a odobrené údaje sa poskytujú Ústavu zdravotníckych informácií a štatistiky Českej republiky (ÚZIS ČR), ktorý vedie Národný onkologický register (NOR ČR). Porovnaním Brnenských údajov s NOR ČR sa zistili nedostatky v oboch zdrojoch, čo podnietilo ich následnú kompletizáciu [28,29].

Väčšina detských onkologických registrov sa postupne rozširuje na populáciu adolescentov, teda vekovú skupinu 15–19 rokov. Údaje o detských nádorových ochoreniach sa tiež zbierajú v špecializovaných registroch pre detské nádory vo Švédsku, Holandsku, Rumunsku, Portugalsku, Španielsku, Taliansku, Turecku a v Slovenskej republike [2], z nich niektoré prispievajú svojimi údajmi aj do medzinárodných štúdií [30].

Súčasný stav registrácie detských nádorových ochorení v SR

Hlásenie novovzniknutých prípadov onkologických ochorení a úmrtí je na Slo-

vensku povinné od roku 1952 [31]. Národný onkologický register Slovenskej republiky (NOR SR) bol vytvorený v roku 1976 v Ústave experimentálnej Onkológie Slovenskej akadémie vied (SAV) v spolupráci s Národným onkologickým ústavom (NOÚ). Údaje o všetkých nových prípadoch boli doplnené retrospektívne od roku 1968 [31,32]. NOR SR združuje epidemiologické a vybrané klinické údaje o onkologických ochoreniach pacientov všetkých vekových skupín, ktorí majú trvalý pobyt v SR. Zbierané informácie zahŕňajú identifikáciu pacienta (meno, pohlavie, vek, trvalé bydlisko), popis nádoru (diagnóza podľa MKCH (medzinárodná klasifikácia chorôb), TNM (TNM systém klasifikácie štádia ochorenia: T – primárny nádor, N – lymfatické uzliny, M – metastázy), laterálita, spôsob stanovenia diagnózy, topografia a morfológia podľa MKCH-O, grading, údaje o primárnej liečbe a údaje o úmrtí. Register spadá pod Národné centrum zdravotníckych informácií SR, ktorý tiež vedie registre pre ostatné ochore-

nia. Zdroje údajov zahŕňajú povinné hlásenia, výsledky histológie a cytológie, správy z nemocničných a ambulantných zariadení, listy o prehliadke mŕtveho a pitevné správy. Databáza registra je každoročne porovnávaná s databázou všetkých hospitalizovaných osôb, ktorá bola zriadená Ministerstvom zdravotníctva Slovenskej republiky v roku 2007. Dôležitým zdrojom údajov je aj databáza zomrelých poskytovaná Štatistickým úradom Slovenskej republiky. Nádory sú klasifikované podľa aktuálnych medzinárodných štandardov.

NOR SR prispel do 4. až 11. edície publikácie Cancer Incidence in Five Continents [33,34] a dáta boli tiež súčasťou všetkých troch vydaní Medzinárodnej incidencie detských onkologických ochorení (International Incidence of Childhood Cancer, graf 2) [35–37], databáz EUROCI, EUROCARE, ACCIS a ďalších [17,38,39].

V záujme hodnotenia liečby a sledovania všetkých detí s rakovinou na Slovensku sa lekárske tímy troch špecializo-

vaných detských onkologických centier v Bratislave, Banskej Bystrici a Košiciach dohodli na zhromažďovaní klinických údajov zozbieraných počas liečby. Tieto centrá využívajú jednotné liečebné postupy podľa európskych a amerických protokolov v rámci medzinárodných klinických skúšaní. Prvá verzia centralizovanej databázy pre onkologické ochorenia u detí a dospelých bola zostavená doc. MUDr. E. Kaisero-ovou, CSc. v spolupráci s MUDr. E. Bubanskou, PhD. a MUDr. I. Oravkinovou v roku 2000 z iniciácie Sekcie detskej hematológie a onkológie pri Slovenskej pediatickej spoločnosti. V roku 2014 boli všetky prípady nádorových ochorení prekodované do klasifikácie MKCH-O-3. Detský onkologický register Slovenskej republiky (DOR SR) tak monitoruje od roku 2000 výskyt rakoviny v populácii mladšej ako 20 rokov a prežívanie týchto zaregistrovaných pacientov. Register obsahuje detailné informácie o diagnóze, o vybraných genetických zmenách, predispozičných faktoroch, o liečebných

Tab. 1. Porovnanie registračnej praxe v Detskom onkologickom registri SR (DOR SR) a v Národnom onkologickom registri SR (NOR SR).

Kategória	Detský onkologický register	Národný onkologický register (všeobecný)
Veková skupina	deti a mládež do 19 rokov	všetky vekové skupiny
Registrované ochorenia	zhubné nádory vrátane nádorov kože, histiocytózy X a niektorých benígnych nádorov, ako aj nádorov s hraničnou malignitou	všetky druhy onkologických ochorení vrátane vybraných nezhubných nádorov a nádorov s neistým biologickým správaním
Zdroj údajov	pediatrické onkologické pracoviská: Bratislava, Banská Bystrica, Košice	všetky ústavné a ambulantné zdravotnícke zariadenia (štátne a súkromné), patologické pracoviská, Štatistický úrad SR
Informovaný súhlas	áno	nie
Frekvencia aktualizácie	ročne – aktualizácia výstupov	ročne – aktualizácia výstupov
Prístupové práva	odborníci detskej onkológie a výskumníci	podľa platnej legislatívy
Pokrytie	celoštátna populácia vekovej skupiny 0–19 rokov s trvalým pobytom na území SR	celoštátna populácia všetkých vekových skupín s trvalým pobytom na území SR
Typ údajov	identifikačné údaje pacientov, popis nádorov, prognostické, genetické a klinické údaje	identifikačné údaje pacientov, popis nádorov, vybrané klinické údaje
Zálohovanie údajov	mesačne	denne
Klasifikačný systém	MKCH-O-3, MKCH-10, Torontské odporúčania na zber údajov o štádiu detskej rakoviny	MKCH-10, TNM 8. klasifikácia, Torontské odporúčania na zber údajov o štádiu detskej rakoviny

MKCH – Medzinárodná klasifikácia chorôb, MKCH-O – Medzinárodná klasifikácia pre onkologické ochorenia, TNM systém klasifikácie štádia ochorenia (T – primárny nádor, N – lymfatické uzliny, M – metastázy)

modalitách, rizikovej skupine, o štádiu ochorenia a odpovedi na liečbu, čo umožňuje zohľadniť charakteristiky potenciálne prispievajúce k vzniku nádorov a k výsledkom liečby (tab. 1).

Údaje z DOR SR registra (graf 2) pre vekovú skupinu 0–14 ročných sú súčasťou 3. vydania Medzinárodnej incidence rakoviny u detí (International Incidence of Childhood Cancer, Third Edition, IICC-3 [30,40] a databázy ACCIS (The Automated Childhood Cancer Information System) [17,39] a taktiež poslúžili pri kategorizácii nových liekov pre detskú populáciu na Slovensku, akou je imunoterapia (Blinatumomab, CAR-T bunková terapia) a cieľená liečba (inhibítory kinázových dráh). Jednotlivé pediatrické onkologické pracoviská tvoriace DOR SR poskytujú žiadané údaje do NOR SR. DOR SR aj NOR SR koordinujú svoju činnosť s Medzinárodnou agentúrou pre výskum rakoviny (International Agency for Research on Cancer – IARC). DOR SR zhromažďuje prídavné údaje o pacientoch, ktorí úspešne absolvovali liečbu, čo umožňuje zhodnotiť potenciálne neskoré zdravotné následky, ktoré sa môžu vyvinúť po ukončení onkologickej liečby počas dlhodobého sledovania v rámci aktivít registra.

Oba registre, NOR SR a DOR SR, pokrývajú celé územie Slovenskej republiky, avšak líšia sa vo viacerých aspektoch, ako sú ich história, poslanie, cieľová veková skupina, zdroje údajov, metodika registrácie a obdobie, ktoré pokrývajú (tab. 1). Zatiaľ čo NOR SR zhromažďuje údaje o onkologických ochoreniach vo všetkých vekových kategóriách, DOR SR zhromažďuje viac klinických a predispozičných ukazovateľov so zameraním na detskú a adolescentnú populáciu. Od roku 2024 vstúpili oba registre do intenzívnejšej spolupráce s cieľom zvýšiť kvalitu dát v oboch registroch, optimalizovať komunikačné kanály a zefektívniť vzájomnú koordináciu v oblasti sledovania a správy onkologických ochorení, čo prispeje k presnejšiemu monitorovaniu vývoja onkologických ochorení v rôznych vekových skupinách.

Trendy rozvoja registrácie detských malignít

Registrácia onkologických ochorení a hodnotenie incidence v populácii je

základom rozvoja protirakovinovej politiky vo vyspelých krajinách. Existencia populačných registrov je zvyčajne znakom vysokého rozvoja krajiny. Napriek tomu, že rakovina predstavuje veľké percento ochorení a úmrtí, populačné onkologické registre neexistujú v mnohých krajinách s nízkym indexom ľudského rozvoja (human development index – HDI) [41], alebo pokrývajú malé percento ich populácie, ktorá niekedy nesprávne reprezentuje rakovinovú záťaž v populácii. V tomto všeobecnom kontexte sa pri registrácii detských onkologických ochorení stretávame s ďalšími špecifickými problémami, vlastným každ krajine [17].

Kedže onkologické ochorenia u detí predstavujú veľmi malú časť (do 5% v rozvojových krajinách) nádorových ochorení v populácii, zvyčajne sa im nedostáva dostatočnej pozornosti a boj proti rakovine sa zameriava na najčastejšie druhy nádorov, ktoré sú časté v staršom veku. Preto v roku 2018 Svetová zdravotnícka organizácia (WHO) spustila celosvetovú iniciatívu pre rakovinu v detstve Global Initiative for Childhood Cancer (GICC) [42]. Kedže cieľom tejto iniciatívy je zvýšenie prežívania detí na celosvetový priemer 60% do roku 2030 a zachrániť tak milión životov [41], zber údajov o detských nádoroch populačnými registrami získal nevídaný význam. No údaje o onkologických ochoreniach u detí sú nedostatočné, neúplné, alebo nepresné, najmä v rozvojových krajinách a to aj tam, kde registrácia prebiehala, pretože sa úplnosti, kvalite a prezentácii údajov o malom počte nádorov, v detskej populácii, nevenovala dostatočná pozornosť. Preto sa v súčasnosti rozvíja registrácia onkologických ochorení špecificky v detskej populácii (tab. 2). Miera prežívania detí s onkologickým ochorením v krajinách s nízkymi a strednými príjmami väčšinou nie je skúmaná a podľa zriedkavých štúdií sa nachádza v rozhraní 20–50%, zatiaľ čo v najrozvinutejších krajinách 80% a viac detí prežije prinajmenšom 5 rokov po diagnóze [38].

S nástupom personalizovanej medicíny vzrastá záujem hlavne o zber podrobných genetických údajov o detských malignitách. Tieto informácie môžu pomôcť identifikovať vrodené predispo-

zície, pochopiť mechanizmy vedúce k vzniku onkologických ochorení v detskej populácii a cielene prispôbiť liečbu jednotlivým pacientom [43].

Registrácia detských nádorov teda nie je len pasívnym zhromažďovaním údajov, ale aktívnym nástrojom pre výskum, manažment liečby a zdravotnú politiku. Údaje pomáhajú zlepšiť diagnostiku, liečbu aj prevenciu, pričom zohľadňujú klinické, epidemiologické aj sociálnoekonomické faktory. Tab. 2 ukazuje prístup k registrácii detských nádorov v rôznych druhoch registrov. Každý z nich prispieva k spoznávaniu rôznych aspektov novotvarov u detí, od evidencie pacientov v nemocničnom registri pre zlepšenie starostlivosti až po komplexný nástroj zdravotnej politiky a epidemiologický výskum. Táto rozmanitosť registrácie odráža kompletnosť a šírku zberaných údajov a ich použitie pre rôzne účely [2].

Paradoxne, so zvyšovaním počtu registrov a množstva údajov zbieraných o každom pacientovi, sa medzinárodná spolupráca spočívajúca v zdieľaní údajov značne obmedzila po zavedení Všeobecného nariadenia o ochrane údajov (General Data Protection Regulation – GDPR) v 2018 [44]. Hoci na jednej strane GDPR umožňuje registráciu nádorových ochorení bez potreby informovaného súhlasu, na druhej strane dáva členským štátom dostatočnú voľnosť v interpretácii tohto zákona, takže viaceré krajiny vyžadujú súhlas so spracovaním osobných údajov aj pri zbere týchto údajov, ktoré sú potrebné pre rozvoj zdravotnej politiky. Navyše, zdieľanie údajov na medzinárodnej úrovni je nepomerne sťažené právnymi požiadavkami a v niektorých prípadoch sa nemôže vôbec uskutočniť. Táto prílišná opatrnosť brzdí pokrok, pretože pri detských onkologických ochoreniach väčšina krajín nedokáže nazhromaždiť dostatočný počet prípadov na efektívne štúdie – medzinárodná spolupráca je preto nevyhnutnosťou [45].

Slovensko má možnosť zapojiť sa do medzinárodnej spolupráce orientovanej na výskum rakoviny u detí cez štúdie koordinované IARC, ako IICC [30], CRICCS [46], Medzinárodné kohortové konzorcium pre detskú rakovinu (I4C) [47] a ďalšie. Predpokladom takejto spolupráce je dôsledné rešpektovanie

Tab. 2. Úlohy rôznych typov registrov pri sledovaní a znižovaní záťaže onkologických ochorení.

Registrácia	Informačný zdroj	Indikátor	Účel	Použitie
Nemocničný register (detských) nádorov	nemocnica v ktorej je register zriadený	- počty liečených pacientov - frekvencia typov nádorov - diagnostika - liečba - prežívanie liečených pacientov - financie	- porovnanie a zlepšovanie liečebných postupov - odhad finančného hospodárenia - plánovanie liečebnej kapacity nemocnice	plánovanie a hodnotenie zdravotnej starostlivosti v liečebných zariadeniach: - adekvátnosť diagnostiky - efektívnosť liečby - hospodárenie
Všeobecný populačný register (regionálny alebo národný)	- všetky zariadenia prichádzajúce do styku s onkologickými pacientami v danej populácii - stavy populácie (národná alebo regionálna štatistika) - databáza úmrtí - iné onkologické registre - iné populačné databázy	- incidencia - prežívanie v populácii - prevalencia - sekundárne malignity	monitorovanie celkovej chorobnosti a prežívania v populácii vzhľadom na: - obdobie - populačnú skupinu - pohlavie - vek - diagnózu - ďalšie zbierané informácie	plánovanie a hodnotenie národnej protirakovinovej politiky (zväčša cielená na najčastejšie rakovinové ochorenia): - preventívne opatrenia na zníženie výskytu - zlepšenie výsledkov liečby nádorov - prevencia zdravotných následkov - vzdelávanie zákonodarcov, zdravotnej spoločnosti a verejnosti - výskum
Populačný register detských nádorov (regionálny alebo národný)	- všetky zariadenia prichádzajúce do styku s onkologickými pacientami určeného veku - detailné stavy populácie (národná alebo regionálna štatistika) - databáza úmrtí (príčiny smrti) - iné onkologické registre - detailné zdravotné záznamy a testy - výsledky pravidelnej aktívnej kontroly zdravotného stavu prežívajúceho pacienta	- incidencia a jej determinanty - prežívanie pacientov v detskej populácii - neskoré následky - zdravotný stav s možnosťou cieľného hodnotenia vzhľadom na zbierané údaje, napr.: - sociálnoekonomické charakteristiky - genetické predispozície - štádium choroby v čase diagnózy - prognózu - podanú liečbu - čas od diagnózy po začatie liečby	monitorovanie chorobnosti a prežívania v detskej populácii vzhľadom na: - obdobie - populačnú skupinu - pohlavie - vek - diagnózu - ďalších zbieraných informácií odhad rizika výskytu nádorov alebo dopadu liečby, napr.: - následné nádory - iné stavy podľa zbieraných informácií	plánovanie a hodnotenie národnej zdravotnej politiky cieľnej na znižovanie záťaže rakoviny v detskej populácii: - opatrenia na zníženie výskytu - zlepšenie výsledkov liečby - prevencia zdravotných následkov - prevencia socioekonomického dopadu ochorenia - vzdelávanie zákonodarcov, zdravotnej spoločnosti a verejnosti - výskum cielený na detskú populáciu alebo na pacientov liečených na rakovinu v detstve

medzinárodných štandardných postupov a systémov, vrátane Medzinárodnej klasifikácie chorôb pre onkologické ochorenia (MKCH-O) [48] a špecifické odporúčania pre registráciu, väčšinou vyvinutej v spolupráci s Medzinárodnou asociáciou onkologických registrov (IACR) [49]. Takáto štandardizácia zabez-

pečuje, že údaje sú porovnateľné medzi rôznymi registrami a časovými obdobiami, čím sa zvyšuje kvalita a využiteľnosť údajov.

Vzhľadom na výrazné zlepšenie prežívania pri mnohých detských malignitách vzrastá počet bývalých pacientov, ktorí vyžadujú dlhodobé sledovanie, aby

sa včas podchytili prípadné následky toxického protirakovinového liečby. Rozmanité následky sa môžu prejaviť po rôzne dlhom čase a výrazne ovplyvniť dĺžku a kvalitu života. Medzi najzávažnejšie následky patrí vznik nových nádorov, kardiovaskulárne choroby, hormonálne poruchy, zmeny v telesnom raste, zhoršenie

pamäte a schopnosti sústrediť sa, a tiež psychické problémy. Pacienti po onkologickej liečbe sa potýkajú aj so spoločenskými a sociálnymi dôsledkami, ako sú horší školský prospech, nižšia zamestnanosť, v niektorých prípadoch komplikovaný rodinný život, neplodnosť a skrátená dĺžka života [4]. Zachytenie neskorej toxicity v rannom štádiu je rozhodujúcim faktorom pre zlepšenie následnej starostlivosti a kvality života [50]. Sledovanie prevalencie neskorých následkov u prežívajúcich pacientov (childhood cancer survivors – CCS) umožňuje zdravotnému systému lepšie sa pripraviť na zabezpečenie adekvátnej starostlivosti pre túto populáciu. Monitorovanie následkov onkologickej liečby v detstve vyžaduje cieľenú investíciu, ktorá sa vracia prostredníctvom efektívnejšej starostlivosti o CCS a podpory ich plnohodnotného životného uplatnenia [46].

Záver

Populačné registre poskytujú dôležité údaje pre výskum a kontrolu rakoviny tým, že pomáhajú identifikovať faktory ovplyvňujúce jej výskyt a hodnotiť výsledky zdravotnej starostlivosti. Detská onkológia si vyžaduje osobitný prístup a medzinárodnú spoluprácu, keďže detské nádory sa od nádorov u dospelých zásadne líšia svojou biológiou, incidenciou, prístupmi k liečbe, ako aj požiadavkami na dlhodobú starostlivosť.

Špecializované registre detských nádorov významne dopĺňajú údaje všeobecných registrov a poskytujú presné informácie nevyhnutné pre kvalitný klinický výskum, diagnostiku a liečbu detských onkologických pacientov. Spolupráca DOR SR s NOR SR, ako aj s medzinárodnými partnermi, je nevyhnutná na zlepšenie úplnosti, kvality a kvantity informácií o detských nádoroch na Slovensku a vo svete. Táto koordinácia umožní lepšie sledovanie a pochopenie vývoja týchto ochorení a podporí ich efektívnejší výskum a liečbu.

Prehlásenie

Autori označení ako pracovníci Medzinárodnej agentúry pre výskum rakoviny / Svetovej zdravotníckej organizácie nesú výlučnú zodpovednosť za názory vyjadrené v tomto článku. Tieto názory nemusia nevyhnutne odrážať rozhodnutia, politiku alebo stanoviská Medzinárodnej

agentúry pre výskum rakoviny, ani Svetovej zdravotníckej organizácie.

Literatúra

1. Frazier AL, Piñeros M, Fuentes S et al. The global burden of childhood cancer: knowing what we do not know. *Pediatr Blood Cancer* 2017; 64(8): 14–16. doi: 10.1002/pbc.26532.
2. Steliarova-Foucher E, Stiller C, Colombet M et al. Registration of childhood cancer: moving towards pan-European coverage? *Eur J Cancer* 2015; 51(9): 1064–1079. doi: 10.1016/j.ejca.2015.03.009.
3. Force LM, Abdollahpour I, Advani SM et al. The global burden of childhood and adolescent cancer in 2017: an analysis of the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Oncol* 2019; 20(9): 1211–1225. doi: 10.1016/S1470-2045(19)30339-0.
4. Byrne J, Alessi D, Allodji RS et al. The PanCareSurFup consortium: research and guidelines to improve lives for survivors of childhood cancer. *Eur J Cancer* 2018; 103: 238–248. doi: 10.1016/j.ejca.2018.08.017.
5. Valsecchi MG, Steliarova-Foucher E. Cancer registration in developing countries: luxury or necessity? *Lancet Oncol* 2008; 9(2): 159–167. doi: 10.1016/S1470-2045(08)70028-7.
6. Stiller CA. Centralised treatment, entry to trials and survival. *Br J Cancer* 1994; 70(2): 352–362. doi: 10.1038/bjc.1994.306.
7. Stiller CA. Centralisation of treatment and survival rates for cancer. *Arch Dis Child* 1988; 63(1): 23–30. doi: 10.1136/adsc.63.1.23.
8. Howard SC, Metzger ML, Wilimas JA et al. Childhood cancer epidemiology in low-income countries. *Cancer* 2008; 112(3): 461–472. doi: 10.1002/cncr.23205.
9. Schouten LJ, Van der Does-van den Berg A, Otter R et al. Accuracy and completeness of the registration of childhood leukaemia in The Netherlands, 1989–1992. *Eur J Cancer* 1997; 33(6): 891–894. doi: 10.1016/s0959-8049(96)00524-2.
10. Dockerty JD, Becroft DMO, Lewis ME et al. The accuracy and completeness of childhood cancer registration in New Zealand. *Cancer Causes Control* 1997; 8(6): 857–864. doi: 10.1023/a:1018412311997.
11. Ramirez O, Aristizabal P, Zaidi A et al. Implementing a childhood cancer outcomes surveillance system within a population-based cancer registry. *J Glob Oncol* 2018; 4: 1–11. doi: 10.1200/JGO.17.00193.
12. Ballantine KR, Hanna S, Macfarlane S et al. Childhood cancer registration in New Zealand: a registry collaboration to assess and improve data quality. *Cancer Epidemiol* 2018; 55: 104–109. doi: 10.1016/j.canep.2018.06.001.
13. Greenberg ML, Barr RD, DiMonte B et al. Childhood cancer registries in Ontario, Canada: lessons learned from a comparison of two registries. *Int J Cancer* 2003; 105(1): 88–91. doi: 10.1002/ijc.11004.
14. Moreno F, Loria D, Abriata G et al. Childhood cancer: incidence and early deaths in Argentina, 2000–2008. *Eur J Cancer* 2013; 49(2): 465–473. doi: 10.1016/j.ejca.2012.08.001.
15. Fedorovsky JM, Cuervo LG, Luciani S. Pediatric cancer registries in Latin America: the case of Argentina's pediatric cancer registry. *Rev Panam Salud Publica* 2017; 41: e152. doi: 10.26633/RPSP.2017.152.
16. Piñeros M, Mery L, Soerjomataram I et al. Scaling up the surveillance of childhood cancer: a global roadmap. *J Natl Cancer Inst* 2021; 113(1): 9–15. doi: 10.1093/jnci/djaa069.
17. Steliarova-Foucher E, Kaatsch P, Lacour B et al. Quality, comparability and methods of analysis of data on childhood cancer in Europe (1978–1997): report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *Eur J Cancer* 2006; 42(13): 1915–1951. doi: 10.1016/j.ejca.2006.05.007.
18. Grabow D, Spix C, Blettner M et al. Strategy for long-term surveillance at the German childhood cancer registry – an update. *Klin Padiatr* 2011; 223(3): 159–164. doi: 10.1055/s-0031-1275352.
19. Lacour B, Guyot-Goubin A, Guissou S et al. Incidence of childhood cancer in France: National Children Cancer Registries, 2000–2004. *Eur J Cancer Prev* 2010; 19(3): 173–181. doi: 10.1097/cej.0b013e32833876c0.
20. Schindler M, Belle FN, Grotzer MA et al. Childhood cancer survival in Switzerland (1976–2013): time-trends and predictors. *Int J Cancer* 2017; 140(1): 62–74. doi: 10.1002/ijc.30434.
21. Forsea AM. Cancer registries in Europe – going forward is the only option. *Ecancermedscience* 2016; 10: 641. doi: 10.3332/ecancer.2016.641.
22. Grabow D, Spix C, Blettner M et al. Strategy for long-term surveillance at the German childhood cancer registry – an update. *Klin Padiatr* 2011; 223(3): 159–164. doi: 10.1055/s-0031-1275352.
23. Garami M, Schuler D, Jakab Z. Importance of the National Childhood Cancer Registry in the field of paediatric oncology care in Hungary. *Orv Hetil* 2014; 155(19): 732–739. doi: 10.1556/OH.2014.29918.
24. Hauser P, Jakab Z, Lång O et al. High incidence of brain tumors of childhood in Hungary between 1989 and 2001. *Med Pediatr Oncol* 2003; 41(6): 590–591. doi: 10.1002/mpo.10438.
25. Lacour B, Goujon S, Guissou S et al. Childhood cancer survival in France, 2000–2008. *Eur J Cancer Prev* 2014; 23(5): 449–457. doi: 10.1097/CEJ.000000000000006.
26. Lacour B, Guyot-Goubin A, Guissou S et al. Incidence of childhood cancer in France: National Children Cancer Registries, 2000–2004. *Eur J Cancer Prev* 2010; 19(3): 173–181. doi: 10.1097/cej.0b013e32833876c0.
27. Petridou ET, Pourtsidis A, Dessypris N et al. Childhood leukaemias and lymphomas in Greece (1996–2006): a nationwide registration study. *Arch Dis Child* 2008; 93(12): 1027–1032. doi: 10.1136/adsc.2007.133249.
28. Krejci D, Zapletalova M, Svobodova I et al. Epidemiological trends for childhood and adolescent cancers in the period 1994–2016 in the Czech Republic. *Klin Onkol* 2019; 32(6): 426–435. doi: 10.14735/amko2019426.
29. Krejci D, Zapletalova M, Svobodova I et al. Childhood cancer epidemiology in the Czech Republic (1994–2016). *Cancer Epidemiol* 2020; 69: 101848. doi: 10.1016/j.canep.2020.101848.
30. Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LAG et al. International incidence of childhood cancer, 2001–2010: a population-based registry study. *Lancet Oncol* 2017; 18(6): 719–731. doi: 10.1016/S1470-2045(17)30186-9.
31. Pleško I, Kramárová E, Vlasák V et al. Development of registration and cancer incidence rates and trends in Slovakia. *Eur J Cancer* 1991; 27(8): 1049–1052. doi: 10.1016/0277-5379(91)90279-m.
32. Pleško I, Dimitrova E, Somogyi J et al. Atlas of occurrence of malignant tumours in SSR. Bratislava: Veda 1989.
33. Safaei Diba Chakameh AJ. Slovakia 2008–2010. In: Bray F, Colombet M, Mery L et al. (eds). *Cancer incidence in five continents*. Lyon: IARC 2017.
34. Bray F, Colombet M, Mery L et al. Cancer incidence in five continents. 2021 [online]. Available from: https://goums.ac.ir/files/digest/files/C15_XI.pdf.
35. Diba CS, Pleško I. National cancer registry of Slovakia. In: International incidence of childhood cancer. Lyon: International Agency for Research on Cancer 2025.
36. Kramárová E, Pleško I, Black RJ et al. Improving survival for childhood cancer in Slovakia. *Int J Cancer* 1996; 65(5): 594–600. doi: 10.1002/(SICI)1097-0215(19960301)65:5<594::AID-IJC7>3.0.CO;2-Y.
37. Pleško I, Somogyi JDE. National cancer registry of Slovakia 1980–1989. In: Parkin DM, Kramárová E, Draper GJ et al. (eds). *International incidence of childhood cancer*. Lyon: International Agency for Research on Cancer 1998.

38. Gatta G, Botta L, Rossi S et al. Childhood cancer survival in Europe 1999–2007: results of EUROCARE-5 – a population-based study. *Lancet Oncol* 2014; 15(1): 35–47. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70548-5.
39. WHO IARC. ACCIS: Automated Childhood Cancer Information System. 2025 [online]. Available from: <https://accis.iarc.fr/about/references/>.
40. Makohusová M, Kaiserová E, Colombet M et al. The Slovak clinical cancer registry of children and adolescents. In: *International Incidence of Childhood Cancer*. Lyon: International Agency for Research on Cancer 2025.
41. UNDP. Human development reports. [online]. Available from: <https://hdr.undp.org/>.
42. WHO. The global initiative for childhood cancer. [online]. Available from: <https://www.who.int/initiatives/the-global-initiative-for-childhood-cancer>.
43. Forrest SJ, Geoerger B, Janeway KA. Precision medicine in pediatric oncology. *Curr Opin Pediatr* 2018; 30(1): 17–24. doi: 10.1097/MOP.0000000000000570.
44. EDPB. Recommendations 01/2020 on measures that supplement transfer tools to ensure compliance with the EU level of protection of personal data. [online]. Available from: https://www.edpb.europa.eu/our-work-tools/our-documents/recommendations/recommendations-012020-measures-supplement-transfer_en.
45. Forjaz G, Kohler B, Coleman MP et al. Making the case for an International Childhood Cancer Data Partnership. *J Natl Cancer Inst* 2025; 117(8): 1539–1546. doi: 10.1093/jnci/djaf003.
46. WHO IARC. Cancer Risk in Childhood Cancer Survivors (CRICCS): understanding the causes to target prevention. 2024 [online]. Available from: <https://criccs.iarc.who.int/>.
47. The International Childhood Cancer Cohort Consortium (I4C): A research platform of prospective cohorts for studying the aetiology of childhood cancers. *Paediatr Perinat Epidemiol* 2018; 32(6): 568–583. doi: <https://doi.org/10.1111/ppe.12519>.
48. WHO. International classification of diseases for oncology, 3rd edition (ICD-O-3). 2024 [online]. Available from: <https://www.who.int/standards/classifications/other-classifications/international-classification-of-diseases-for-oncology>.
49. IACR. International Association of Cancer Registries. 2024 [online]. Available from: <http://www.iacr.com.fr/>.
50. Ehrhardt MJ, Krull KR, Bhakta N et al. Improving quality and quantity of life for childhood cancer survivors globally in the twenty-first century. *Nat Rev Clin Oncol* 2023; 20(10): 678–696. doi: 10.1038/s41571-023-00802-w.