

VYUŽITÍ REGISTRU PRO POTŘEBY VÝZKUMU EXPLOITATION OF THE REGISTRY FOR THE PURPOSE OF RESEARCH

ŠIROKÝP.

MASARYKŮV ONKOLOGICKÝ ÚSTAV BRNO

Data onkologických registrů představují významný zdroj dlouhodobě sbíraných informací pro výzkum v deskriptivní i analytické epidemiologii. Předností je skutečnost, že data jsou již shromážděna a nemusí být znovu získávána. Nevýhodou je omezený rozsah těchto dat, což vyplývá z účelu a koncepce daného registru, i řada omezení nutných při ochraně individuálních údajů.

Možnosti využití registrů již byly souhrnně uvedeny výše. Ve výzkumu bývají údaje onkologických registrů většinou využívány k formulaci hypotéz dále ověřovaných cílenými analytickými studiemi. Lze uvést zejména následující oblasti výzkumu:

- **vyhledávání a analýza příčin extrémů** ve výskytu ZN či ve výsledcích zdravotní péče (srovnání různých populací, období, území, vztah incidence a mortality, jejich trendy ...). Tyto rozborů přispívají ke znalosti etiologie, určení rizikové populace a efektivní protinádorové intervenci,
- **studium příčinných faktorů ZN**-nejčastěji v oblasti profesních a dalších vnějších vlivů. Tyto rozborů bývají prováděny buď přímo s údaji registru (pokud obsahuje alespoň základní informace o příčinných faktorech), nebo propojením s databázemi jiných zdrojů (jako příklad bývají již tradičně uváděny severoevropské studie vycházející z přesné evidence zaměstnání občanů ve státní statistice),
- **poskytování dat pro retrospektivní i prospektivní studie**, např. kohortové či case control (určitým problémem je časový odstup při zařazování pacientů do registrů),
- možnost **provádění case-control studií** přímo s daty onkologického registru (např. srovnávání dvou diagnóz) je limitována rozsahem evidovaných údajů,
- **analýza karcinogenních vlivů protinádorové léčby** ve vztahu k následným malignitám.

Řada těchto studií vyžaduje přístup k identifikovatelným osobním údajům registrovaných pacientů, přitom každé jejich poskytnutí znamená určité riziko zneužití. Vzniká tak problém v rovině etické a legislativní. V etické rovině je tak třeba zvažovat, zda očekávaný přínos zamýšlených studií opravňuje potřebu poskytování identifikovatelných údajů. Legislativa v jednotlivých zemích je odlišná, v řadě zemí však po schvále-

ní určeným orgánem poskytnutí identifikovatelných údajů umožňuje. V ČR to zatím možné není, připravované legislativní úpravy by však mohly situaci změnit.

Podrobnější informace o výzkumném užití onkologických registrů lze získat např. v (1-3).

Řada dlouhodobých výzkumných studií je realizována v mezinárodním měřítku, např.:

- **ECLIS** (European Childhood Leukaemia and Lymphoma Incidence Study) zaměřená na studium možného zvýšení nádorového rizika v Evropě po černobylské havárii v roce 1986 (4),
- **EUROCIM** (European Cancer Incidence and Mortality Database) zaměřená na podporu evropských onkologických registrů v analýze a mezinárodním srovnání jejich dat,
- v rámci **EUROCARE** provedená „Study on Survival and Quality of Care of Cancer Patients in Europe“ zabývající se analýzou přežívání podle údajů evropských onkologických registrů (5), (6),
- **Cancer Incidence in Five Continents** - od roku 1966 každých 5 let vydávaná monografie jednotným způsobem zpracovávající incidenci zhoubných nádorů ze všech světových registrů (7,8).

Příklad výzkumného využití registru v deskriptivní studii uvádí následující článek.

Literatura

1. Jensen, O. M., et al. Cancer registration: Principles and methods. Lyon: IARC, 1991. 288 p.
2. Menck, H. Central cancer registries: Design, management and use. Harwood Academic Publishers, 1994. 331 p.
3. Dos Santos Silva, I. Cancer epidemiology: Principles and methods. Lyon: IARC, 1999. 442 p.
4. Parkin, D. M., et al. Childhood leukaemia in Europe after Chernobyl: 5 year follow-up. Br. J. Cancer, 1996, vol. 73, p. 1006-1012.
5. Berrino, F., et al. Survival of cancer patients in Europe: The EURO CARE II study. Lyon: IARC. IARC Scientific Publication, no. 151. - In press.
6. Berrino, F., et al. Survival of cancer patients in Europe: The EURO CARE study. Lyon: IARC, 1995. IARC Scientific Publication, no. 132. 463 p.
7. Parkin, D. M., et al. Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VI. Lyon: IARC, 1992. 1033 s.
8. Parkin, D. M., et al. Cancer Incidence in Five Continents. Vol. VII. Lyon: IARC, 1997. 1240 s.