

## Rozvoj technologické platformy NZIS

# Ukázka moderního fungování registru na příkladu Národního onkologického registru (NOR)

RNDr. Jan Mužík, Ph.D.



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost



Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky  
Institut biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity  
Společné pracoviště

# Ukázka moderního fungování registru na příkladu Národního onkologického registru (NOR)

## Osnova:

- Co je to Národní onkologický registr
- Co umožňují data NOR – epidemiologie
- Kvalita dat NOR
- Další využití dat NOR - přežití, predikce, veřejně dostupné údaje

**Ukázka moderního fungování registru na příkladu Národního onkologického registru (NOR)**

# CO JE TO NÁRODNÍ ONKOLOGICKÝ REGISTR



# Historie sledování novotvarů v ČR

1950  
1951  
1952  
1953  
1954  
1955  
1956  
1957  
1958  
1959  
1960  
1961  
1962  
1963  
1964  
1965  
1966  
1967  
1968  
1969  
1970  
1971  
1972  
1973  
1974  
1975  
**1976**  
1977  
1978  
1979  
1980  
1981  
1982  
1983  
1984  
1985  
1986  
1987  
1988  
1989  
1990  
1991  
1992  
1993  
1994  
1995  
1996  
1997  
1998  
1999  
2000  
2001  
2002  
2003  
2004  
2005  
2006  
2007  
2008  
2009  
2010  
2011  
2012  
2013  
2014  
2015  
2016

**1950** Vyhláška Ministerstva zdravotnictví č. 720/1950  
Úř. list I - o povinném hlášení zhoubných nádorů

**1966** Směrnice č. 36/1966 - Věstník Ministerstva zdravotnictví  
- o povinném hlášení zhoubných novotvarů

**1975** Závazné opatření č.56/1974 - Věstník Ministerstva  
zdravotnictví - Povinné hlášení zhoubných novotvarů

**1976** 1.5.1976 - zahájení činnosti registru novotvarů  
klasifikace MKN-8, TNM-2

**Databáze Národního onkologického registru ČR:**

za období 1977-2015

více než 2,3 miliónu záznamů novotvarů



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost

Rozvoj technologické platformy NZIS



# Závazné předpisy a metodika sběru dat NOR

- Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách)
- Vyhláška č. 116/2012 Sb., o předávání údajů do Národního zdravotnického informačního systému
- Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů
- NOR byl vyhlášen ve Věstníku MZ, částka 14, Ročník 2001
- Výnos MZSV ČSR č. 3/1989 Věstníku MZSV ČSR (reg. ve Sbírce zákonů částka 19/1988) - Dispenzární péče o nemocné s přednádorovými stavy a novotvary a povinné hlášení novotvarů
- Závazné pokyny NZIS - Pokyny k obsahu datové struktury
- Datový standard MZ

# Národní onkologický registr ČR:

# Incidence a léčba zhoubného novotvaru

INCIDENCE

LÉČBA

Incidence a léčba zhoubného novotvaru		Razítko zdravot. pracoviště, které diagnostikuje novotvar	
Vypíšte troj/dvojmo silně orámovanou část (* lze zaškrtnout více možností)		Pořadí ZN <input type="checkbox"/>	Evid. č. ZN <input type="checkbox"/>
Rodné číslo <input type="text"/>	Příjmení a jméno <input type="text"/>	M <input type="checkbox"/>	Z <input type="checkbox"/>
Trvalé bydliště: Obec, okres, PSČ <input type="text"/>	Datum narození <input type="text"/>	IČ <input type="text"/>	PČZ <input type="text"/>
Sociální postavení: 1 <input type="checkbox"/> zaměstnanec 2 <input type="checkbox"/> samost. pracující 3 <input type="checkbox"/> nepracující 4 <input type="checkbox"/> nezaměstnaný 5 <input type="checkbox"/> bezdomovec 9 <input type="checkbox"/> neznámo		PČDP <input type="text"/>	odd. <input type="text"/>
Stav (žijící) 1 <input type="checkbox"/> v rodině 2 <input type="checkbox"/> osamoceně 9 <input type="checkbox"/> neznámo	Země původu (slovně) <input type="text"/>	kód <input type="text"/>	
Zjištěno při: 1 <input type="checkbox"/> skrining 3 <input type="checkbox"/> klin. manif. 5 <input type="checkbox"/> jiný způsob 2 <input type="checkbox"/> prev. prohl. 4 <input type="checkbox"/> pitva 9 <input type="checkbox"/> neznámo	Datum 1. návštěvy lékaře <input type="text"/>	Datum stanovení diagnózy <input type="text"/>	
Kouření: 1 <input type="checkbox"/> ano 3 <input type="checkbox"/> bývalý kuřák 2 <input type="checkbox"/> ne 9 <input type="checkbox"/> neznámo	Laterality: 1 <input type="checkbox"/> vpravo 2 <input type="checkbox"/> vlevo 3 <input type="checkbox"/> oboustranně 4 <input type="checkbox"/> odpadá 9 <input type="checkbox"/> neznámo	K dg. vedla tato vyšetř.? 00 <input type="checkbox"/> klin. jasné 01 <input type="checkbox"/> histologie	02 <input type="checkbox"/> operace 03 <input type="checkbox"/> cytologie 04 <input type="checkbox"/> RTG, zobr. m. 05 <input type="checkbox"/> endoskopie 06 <input type="checkbox"/> lab. vyš., markery 07 <input type="checkbox"/> pitva 08 <input type="checkbox"/> DCO
Diagnóza (slovně) <input type="text"/>		kód MKN-10 <input type="text"/>	
Morfologie hist. <input type="checkbox"/> cyt. <input type="checkbox"/>	kód topograf. <input type="text"/> kód morf. <input type="text"/>		
TNM T <input type="text"/> T mm <input type="text"/> N <input type="text"/> M <input type="text"/> pTNM y <input type="text"/> pT <input type="text"/> pT mm <input type="text"/> pN <input type="text"/> pN vys. <input type="text"/> pN poz. <input type="text"/> sn <input type="text"/> pM <input type="text"/> ITC <input type="checkbox"/>			
Riziková kategorie (trofoblast) <input type="checkbox"/>	Sérové nádorové markery (jen u varlat) <input type="checkbox"/>	Onemocnění 1 <input type="checkbox"/> lokalizované 2 <input type="checkbox"/> pokročilé 9 <input type="checkbox"/> neznámo	
Klinické stadium (0,I,II,III,IV) 6 metastázy u nezn. prim. 7 neuvádí se 9 neznámo	Praktický lékař, u kterého je pacient registrován <input type="text"/>		
Léčebný postup navržený pracovištěm zodpovědným za léčbu: <input type="text"/>		Razítko zdravot. pracoviště zodpovědného za léčbu <input type="text"/>	
Datum převzetí do péče <input type="text"/>		Datum hlášení <input type="text"/>	
Jméno a podpis hlásícího lékaře <input type="text"/>		Datum hlášení <input type="text"/>	
Operace: operační výkon (slovně) zdr. zařízení a oddělení <input type="text"/>		Datum operace <input type="text"/>	
Druh operace 1 <input type="checkbox"/> extirpace nádoru 2 <input type="checkbox"/> odstranění orgánu s nádorem 3 <input type="checkbox"/> radik. operace s odstr. regionálních uzlin 4 <input type="checkbox"/> radik. odstr. uzlin bez zásahu na prim. nádor 7 <input type="checkbox"/> pokus a/nebo odlehčovací operace 9 <input type="checkbox"/> neoperován	Endoskopická operace 1 <input type="checkbox"/> ano 2 <input type="checkbox"/> ne 9 <input type="checkbox"/> neznámo		
Odstranění nádoru 0 <input type="checkbox"/> R0 žádný reziduální nádor 1 <input type="checkbox"/> R1 mikroskop. rezid. nádor 2 <input type="checkbox"/> R2 makroskop. rezid. nádor 3 <input type="checkbox"/> nádor ponechán 9 <input type="checkbox"/> neznámo	Datum zahájení radioterapie <input type="text"/>		
Druh záření <sup>γ</sup> 01 <input type="checkbox"/> RTG terapie 02 <input type="checkbox"/> teleterapie Co 60, Cs 137, Gama nůž 04 <input type="checkbox"/> terapie korpuskulárním zářením 08 <input type="checkbox"/> lineární urychlovač 16 <input type="checkbox"/> brachyterapie 32 <input type="checkbox"/> terapie otevířeným zářením	Forma léčby 1 <input type="checkbox"/> předoperační 2 <input type="checkbox"/> pooperační 3 <input type="checkbox"/> před i pooperační 4 <input type="checkbox"/> samostatná (bez operace) 9 <input type="checkbox"/> neznámo		
Chemoterapie (slovně) zdr. zařízení a oddělení <input type="text"/>		Datum zahájení chemoterapie <input type="text"/>	
Forma léčby 1 <input type="checkbox"/> předoperační 2 <input type="checkbox"/> pooperační 3 <input type="checkbox"/> před i pooperační 4 <input type="checkbox"/> samostatná (bez operace) 9 <input type="checkbox"/> neznámo 0 <input type="checkbox"/> nepodána	Typ léčby <sup>γ</sup> 01 <input type="checkbox"/> systémová 02 <input type="checkbox"/> regionální 08 <input type="checkbox"/> lokální 00 <input type="checkbox"/> ne		
Hormonální léčba (slovně) zdr. zařízení a oddělení <input type="text"/>		Datum zahájení hormonální léčby <input type="text"/>	
Druh léčby <sup>γ</sup> 01 <input type="checkbox"/> chirurgická 02 <input type="checkbox"/> medikamentózní 04 <input type="checkbox"/> radiační 00 <input type="checkbox"/> neprovedena	Jiná léčba (slovně) zdr. zařízení a oddělení <input type="text"/>		
Druh léčby <sup>γ</sup> 01 <input type="checkbox"/> imunoterapie 02 <input type="checkbox"/> hypertermie 04 <input type="checkbox"/> kryoterapie 08 <input type="checkbox"/> transplantace kostní dřeně 16 <input type="checkbox"/> fotodynamická 32 <input type="checkbox"/> regulační terapie 64 <input type="checkbox"/> jiná 00 <input type="checkbox"/> neprovedeno	Protinád. léčba nepodána pro 1 <input type="checkbox"/> stav nevyžaduje 2 <input type="checkbox"/> místní rozsah 3 <input type="checkbox"/> generalizaci 4 <input type="checkbox"/> kontraind. nes. s nád. 5 <input type="checkbox"/> odmítnutí 6 <input type="checkbox"/> úmrtí 9 <input type="checkbox"/> neznámo		
Příčina smrti z Listu o prohlídce mrtvého (MKN-10) Ia <input type="text"/> Ic <input type="text"/> II <input type="text"/>		Oprava Ia <input type="text"/> Ic <input type="text"/> II <input type="text"/>	
Datum úmrtí <input type="text"/>	Pitva 1 <input type="checkbox"/> ano 2 <input type="checkbox"/> ne	Předchozí novotvary: <input type="text"/>	
Počet novotvarů u téhož nemocného <input type="text"/>	Zařízení dispensární péče <input type="text"/>		
		IČ <input type="text"/>	PČZ <input type="text"/>
		PČDP <input type="text"/>	odd. <input type="text"/>



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost

Roz

# Změny klasifikačních systémů používaných v NOR

## Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN)

- základní popis diagnózy nádorového onemocnění

Platnost od	Vydání
1.1.1968	Klasifikace nemocí 8. revize
1.1.1979	Mezinárodní klasifikace nemocí 9. revize
<b>1.1.1994</b>	<b>Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize</b>

MKN diagnózy jsou  
v datech NOR  
převedeny na  
MKN10

## Mezinárodní klasifikace nemocí pro onkologii (MKN-O)

- podrobný popis topografie nádoru, morfologie nádoru (na základě histologického nebo cytologického vyšetření), biologického chování nádoru a stupně diferenciací nádoru (grading)
- umožňuje detailní identifikaci všech diagnóz nádorových onemocnění

Platnost od	Vydání
<b>1.1.1983</b>	MKN-O 1976 (překlad 1981)
1.1.1994	MKN-O-2 1990 (překlad 1994)
1.1.2005	MKN-O-3 2000 (překlad 2004)

Detailní morfologie je v  
datech NOR až od roku  
1984, záznamy odpovídají  
platnosti vydání MKN-O

# Změny klasifikačních systémů používaných v NOR

## TNM klasifikace zhoubných nádorů

- popisuje anatomický rozsah primárního nádoru pomocí těchto složek:
  - T - rozsah primárního nádoru,
  - N - nepřítomnost či přítomnost a rozsah metastáz v regionálních mízních uzlinách,
  - M - nepřítomnost či přítomnost vzdálených metastáz
- na základě klinického a pooperačního T, N a M je odvozeno stadium onemocnění

<i>Platnost od</i>	<i>Vydání</i>
--------------------	---------------

1.1.1976	<b>TNM klasifikace 2. vydání, 1974</b>
----------	----------------------------------------

1.1.1982	<b>TNM klasifikace 3. vydání, 1978</b>
----------	----------------------------------------

1.1.1995	<b>TNM klasifikace 4. vydání, 2. revize 1992 (vydáno 1994)</b>
----------	----------------------------------------------------------------

1.1.2001	<b>TNM klasifikace 5. vydání, 1997</b>
----------	----------------------------------------

1.1.2005	<b>TNM klasifikace 6. vydání, 2002</b>
----------	----------------------------------------

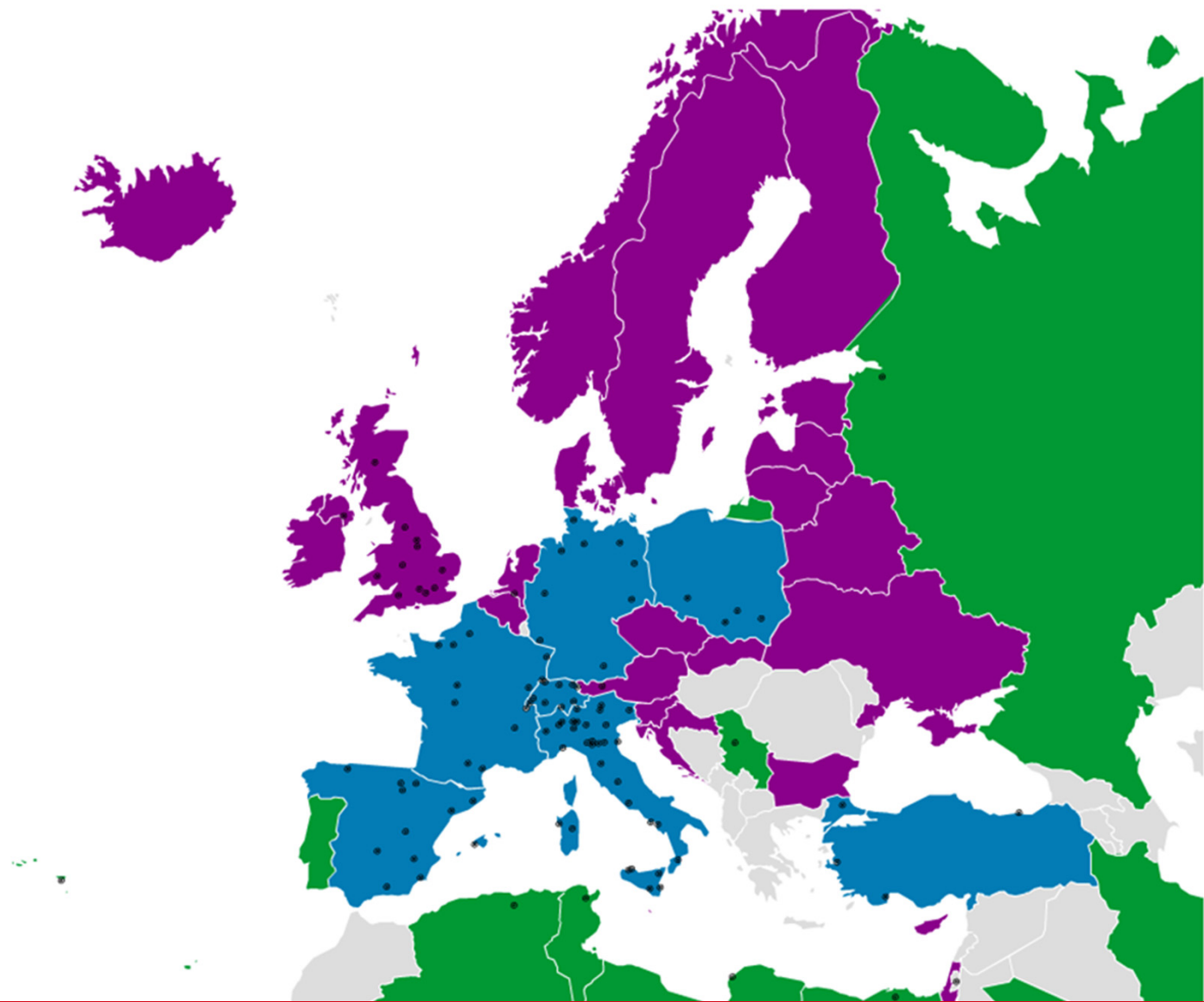
<b>1.1.2011</b>	<b>TNM klasifikace 7. vydání, 2009</b>
-----------------	----------------------------------------

**Záznamy TNM v datech NOR odpovídají platnosti vydání klasifikací, nejsou zpravidla převoditelné na vyšší verze.**



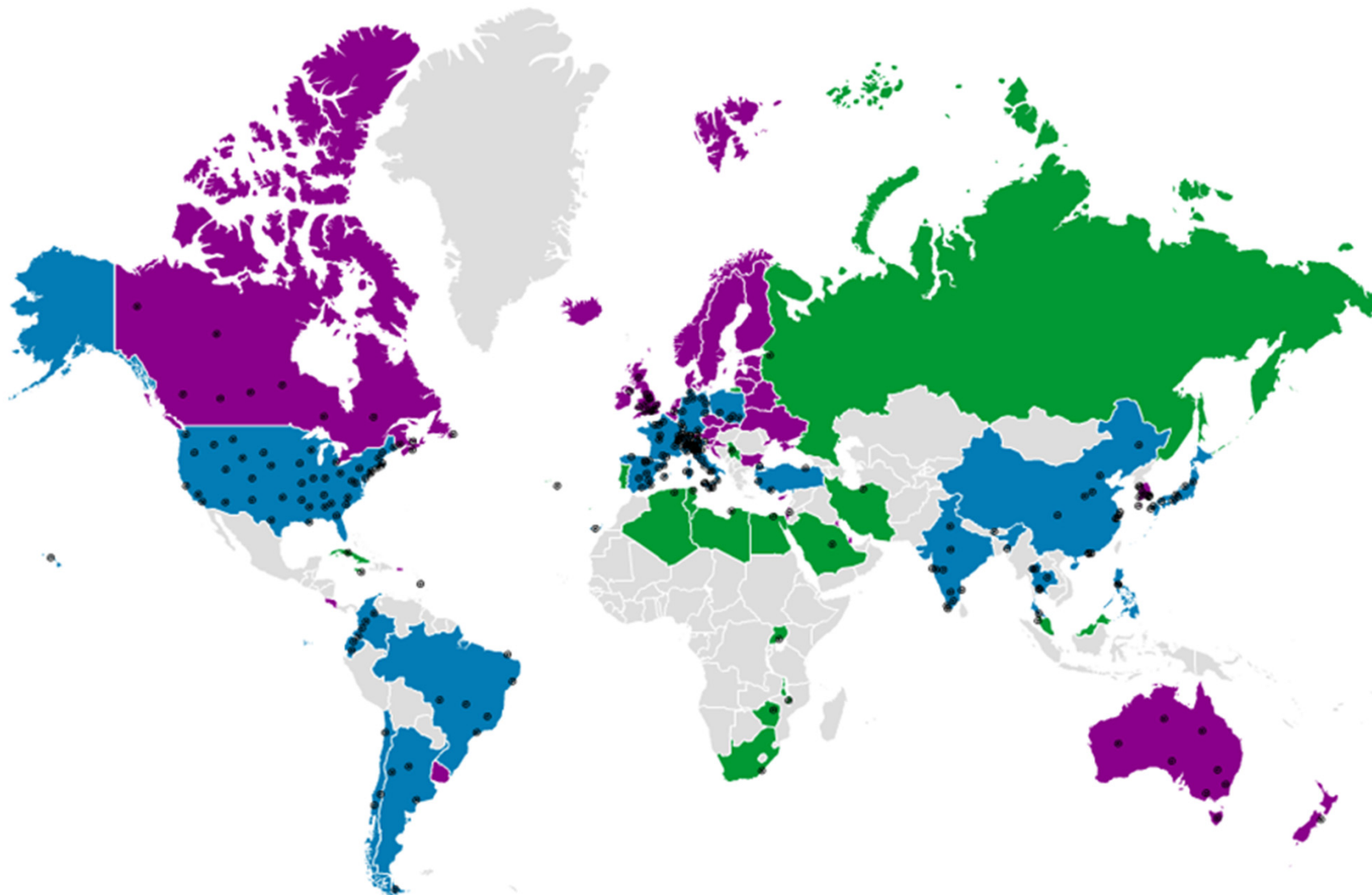
# Onkologické registry v Evropě

- National coverage by one national or several regional cancer registries
- 2 or more regional cancer registries
- 1 regional cancer registry



# Onkologické registry ve světě

- National coverage by one national or several regional cancer registries
- 2 or more regional cancer registries
- 1 regional cancer registry



**Ukázka moderního fungování registru na příkladu Národního onkologického registru (NOR)**

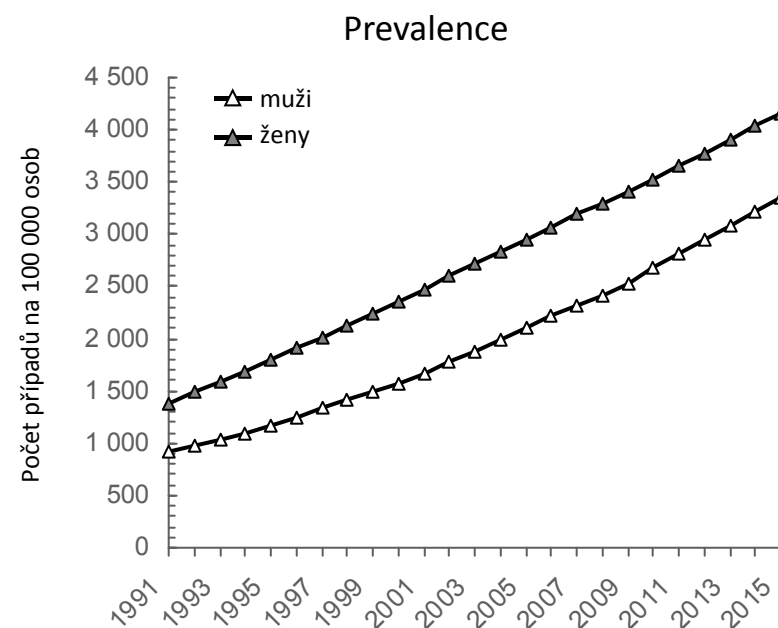
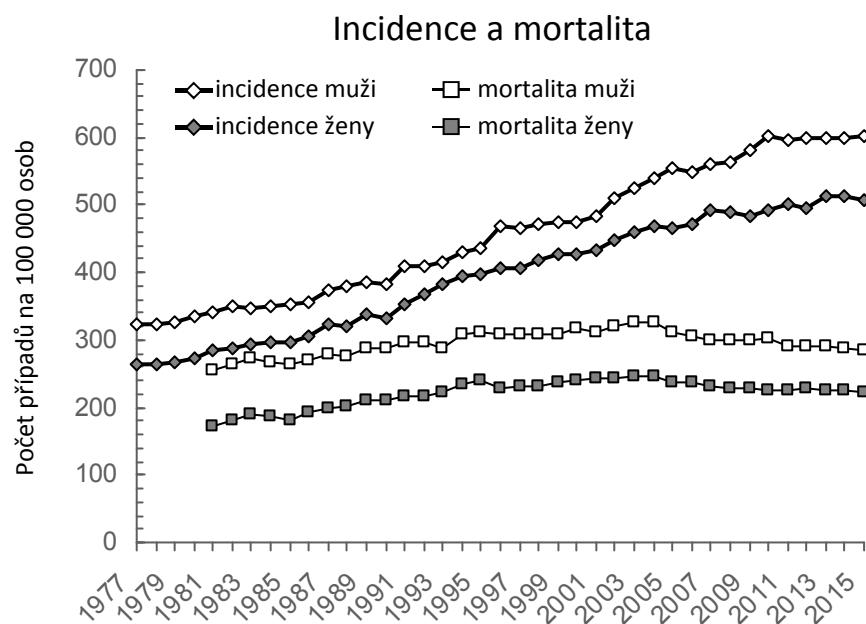
# CO UMOŽŇUJÍ DATA NOR – EPIDEMIOLOGIE



# Přehled epidemiologie zhoubných novotvarů v České republice

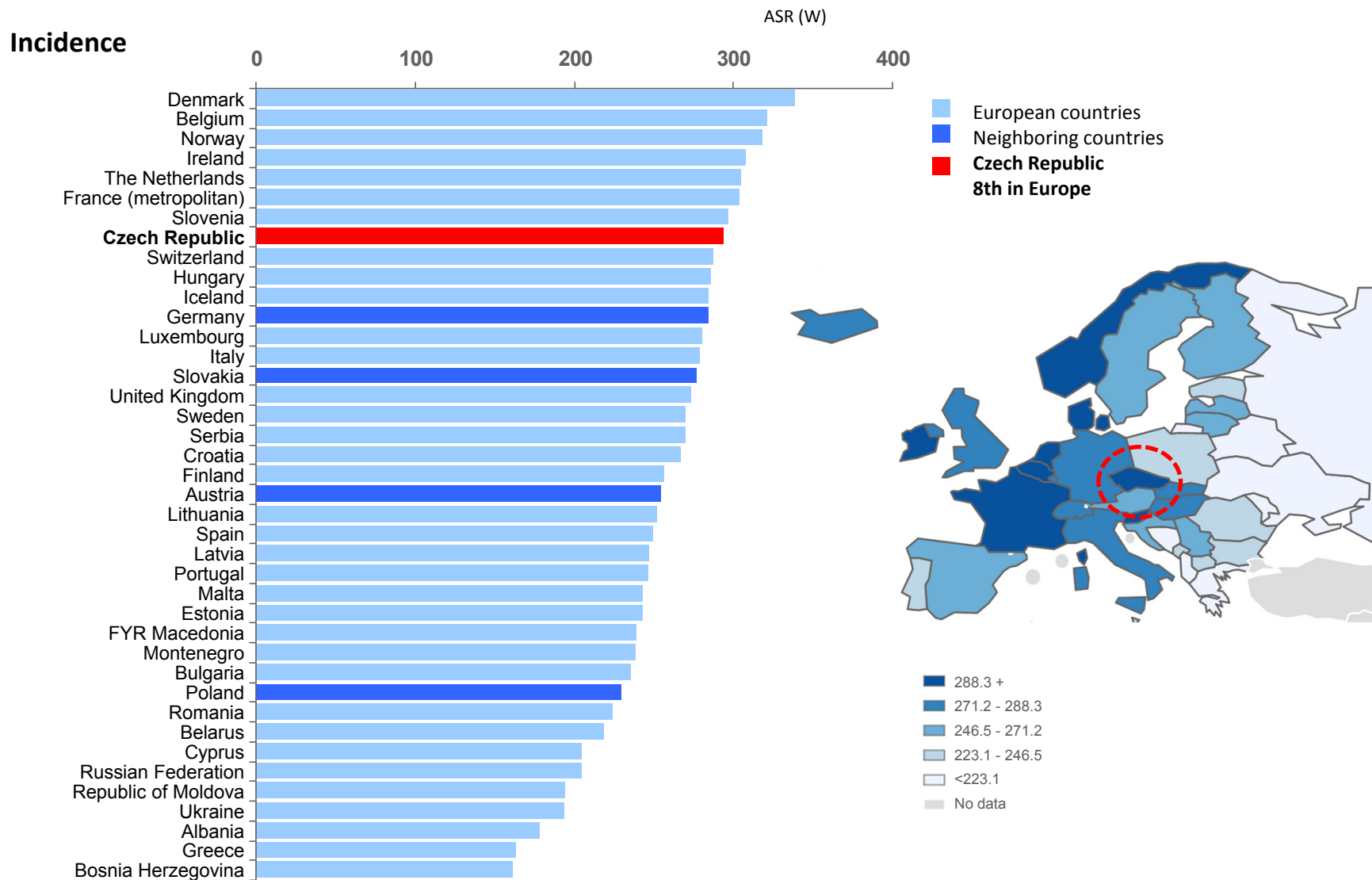
## Zhoubné novotvary bez nemelanomového kožního ZN (C00–C97 bez C44)

	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	průměrná roční změna 2011–2015
<b>Incidence</b>	<b>55 720</b>	<b>57 463</b>	<b>57 529</b>	<b>57 509</b>	<b>58 458</b>	<b>58 404</b>	<b>58 358</b>	<b>+0,3 %</b>
<b>Mortalita</b>	<b>27 545</b>	<b>27 700</b>	<b>27 042</b>	<b>27 208</b>	<b>26 957</b>	<b>26 910</b>	<b>26 681</b>	<b>-0,7 %</b>
<b>Prevalence</b>	<b>312 577</b>	<b>327 134</b>	<b>340 935</b>	<b>354 618</b>	<b>368 641</b>	<b>382 749</b>	<b>396 192</b>	<b>+4,1 %</b>



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR; mortalita od roku 1994 ČSÚ

# Incidence zhoubných novotvarů (C00-C97 excl. C44) v mezinárodním srovnání

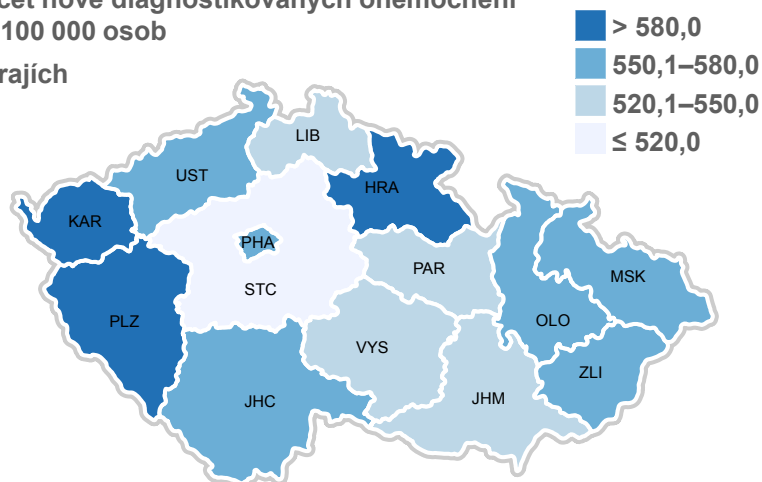


Source: Ferlay J, Soerjomataram I, Ervik M, Dikshit R, Eser S, Mathers C, Rebelo M, Parkin DM, Forman D, Bray, F. GLOBOCAN 2012 v1.0, Cancer Incidence and Mortality Worldwide: IARC CancerBase No. 11 [Internet]. Lyon, France: International Agency for Research on Cancer; 2013. Available from: <http://globocan.iarc.fr>, 2/4/2015

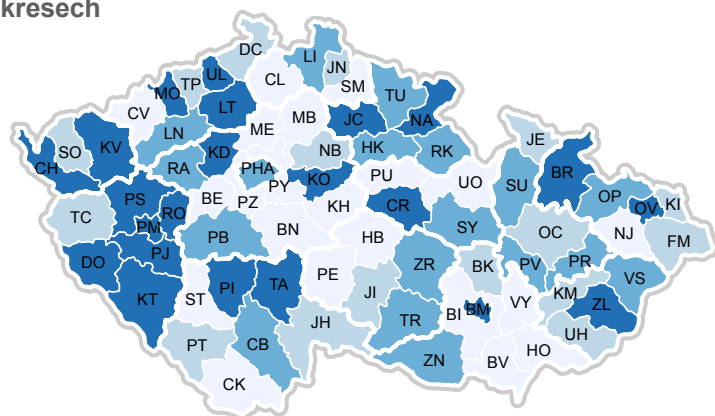
# Incidence zhoubných novotvarů kromě ne-melanomových kožních (C00–C97 bez C44) v letech 2011–2015

Počet nově diagnostikovaných onemocnění na 100 000 osob

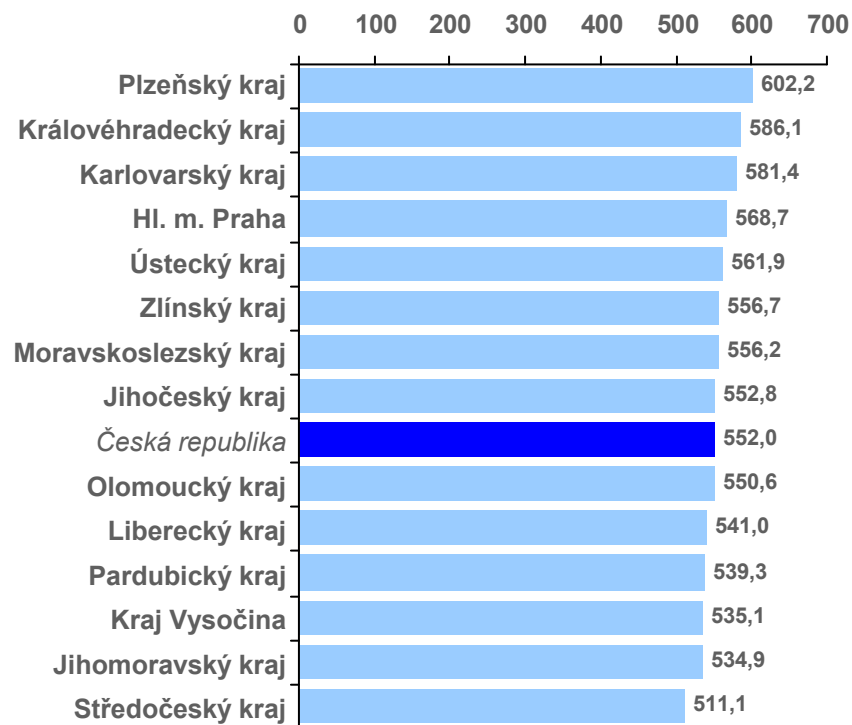
v krajích



v okresech

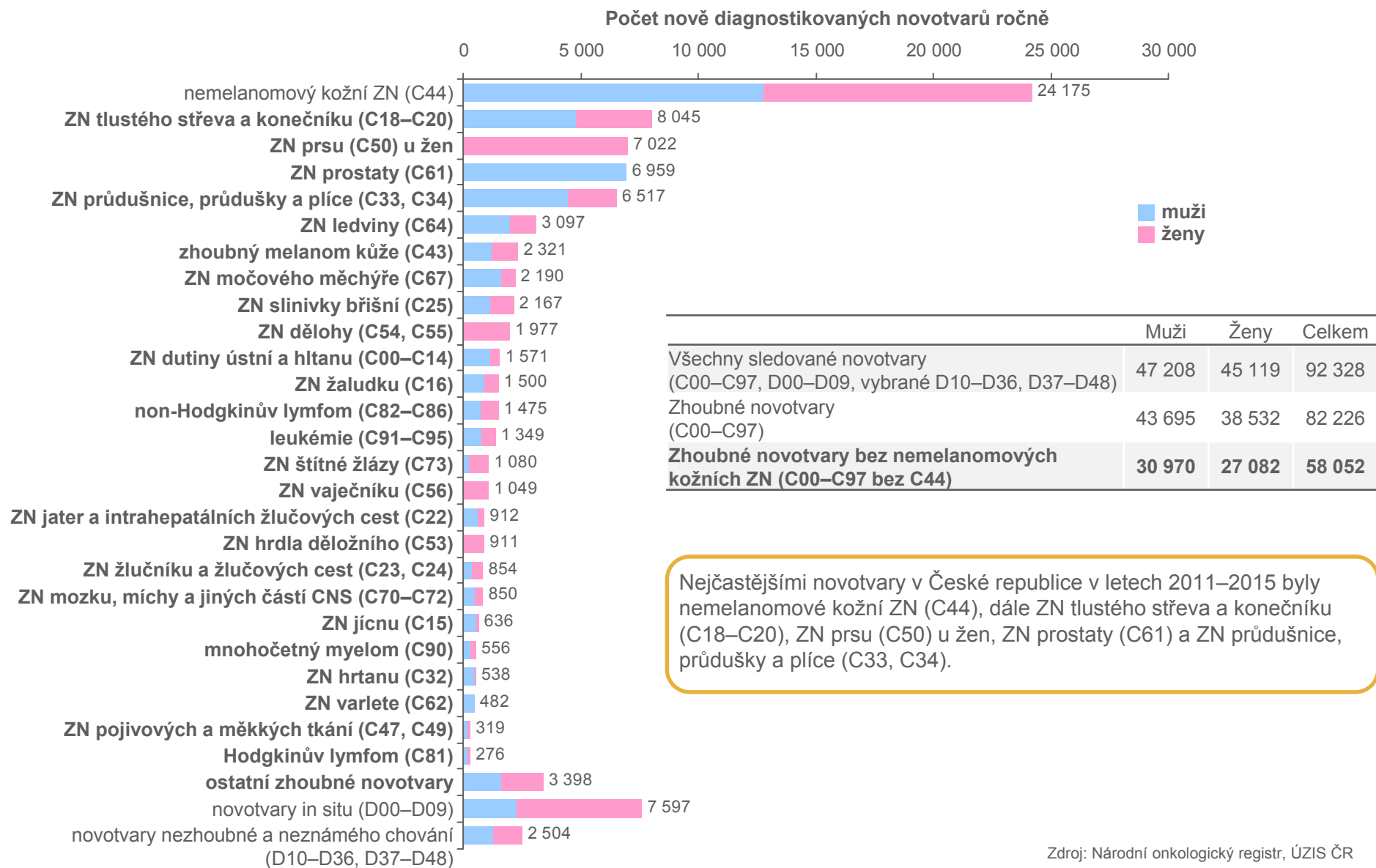


Počet nově diagnostikovaných onemocnění na 100 000 osob



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

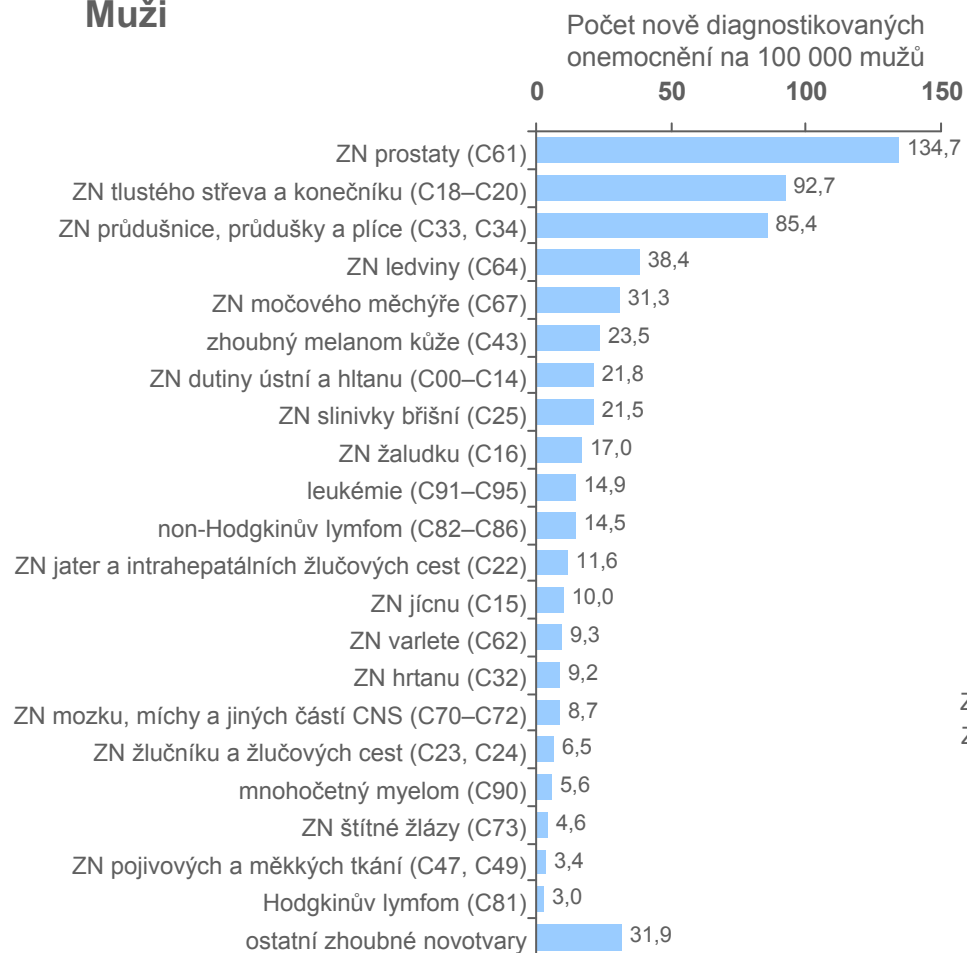
# Incidence novotvarů v České republice v letech 2011–2015



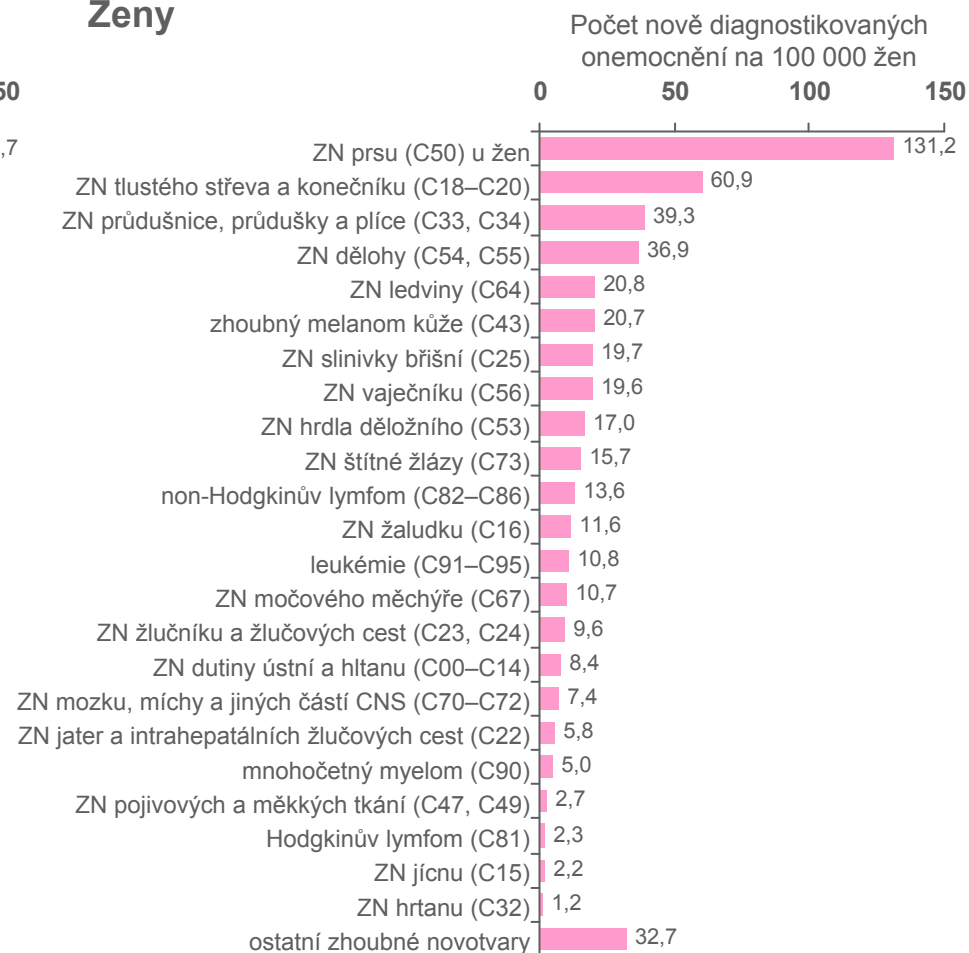
Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

# Incidence zhoubných novotvarů v České republice podle pohlaví v letech 2011–2015

## Muži



## Ženy

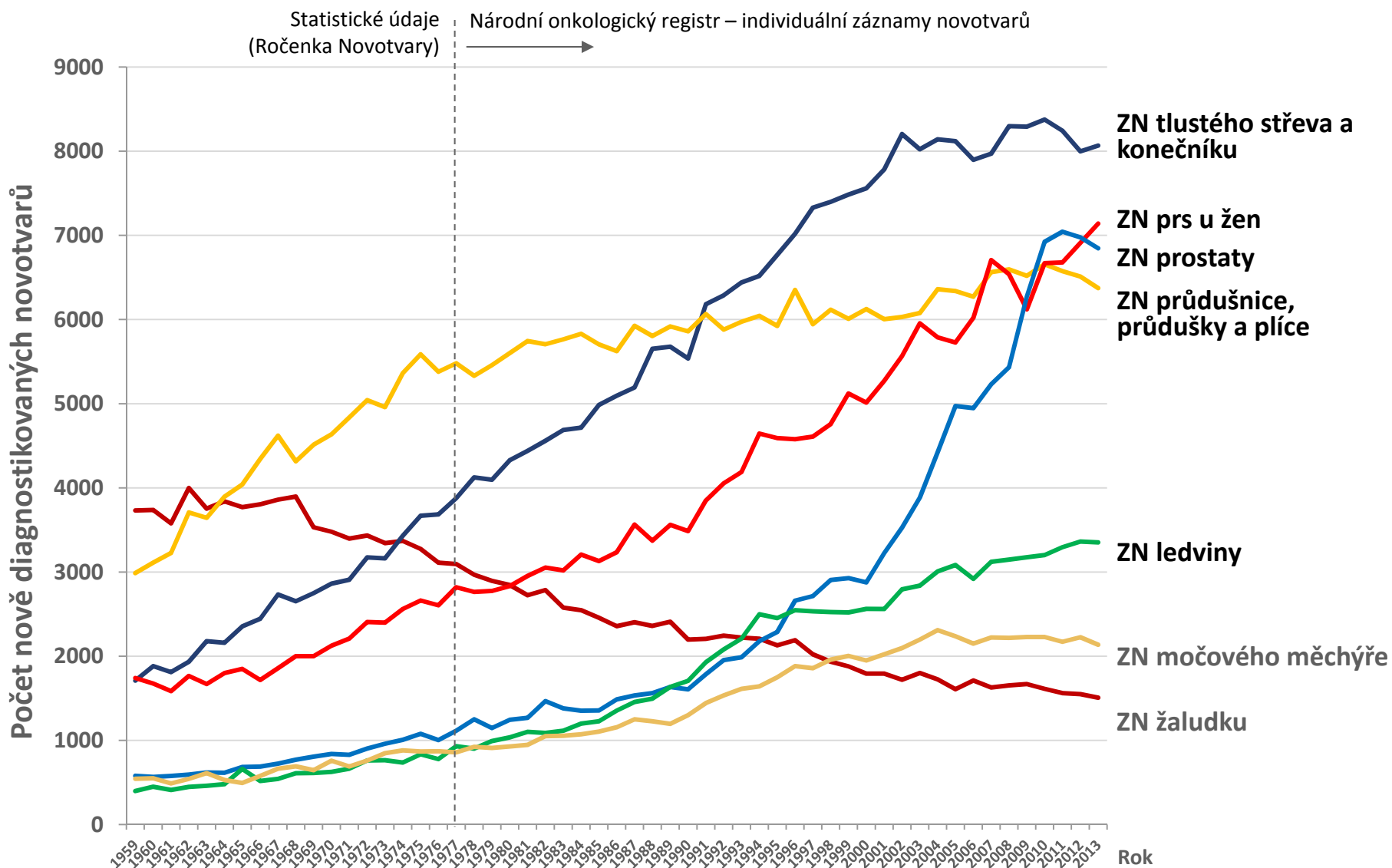


Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

Nejčastějšími zhoubnými novotvary kromě nemelanomových kožních ZN byly v letech 2011–2015 u mužů v České republice ZN prostaty (C61), ZN tlustého střeva a konečníku (C18–C20) a ZN průdušnice, průdušky a plicí (C33, C34). U žen v České republice to byly ZN prsu (C50), ZN tlustého střeva a konečníku (C18–C20) a na 3. místě ZN průdušnice, průdušky a plicí (C33, C34).



# Trendy incidence nejčastějších diagnóz zhoubných novotvarů



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost

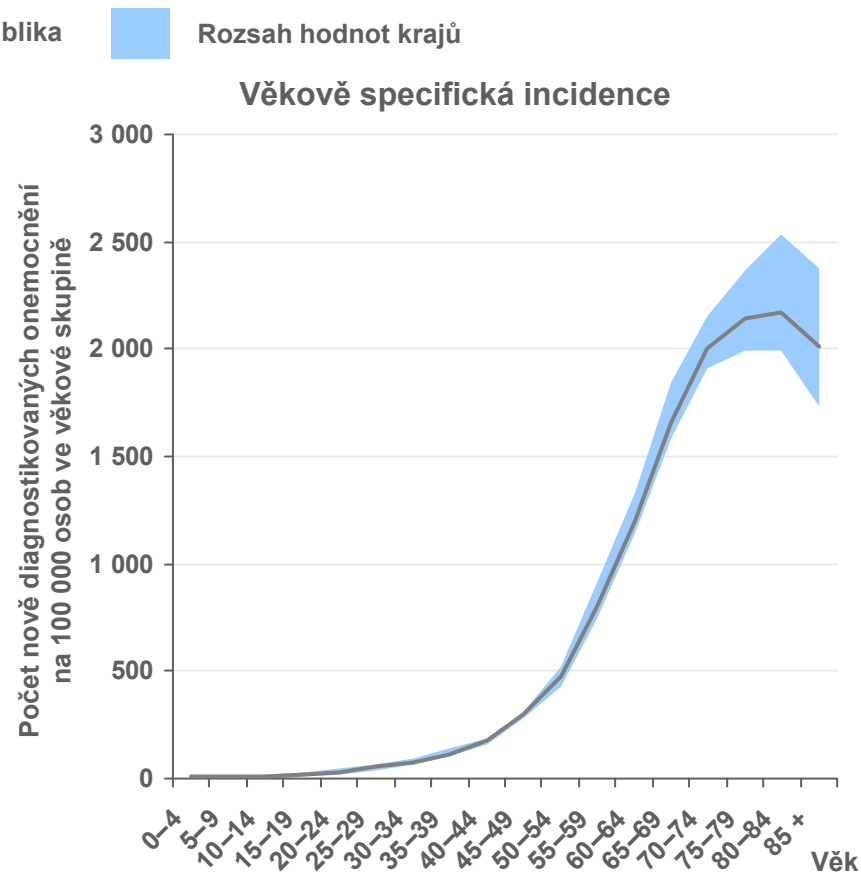
Rozvoj technologické platformy NZIS



# Věk pacientů se zhoubnými novotvary kromě nemelanomových kožních (C00–C97 bez C44) v letech 2011–2015 – celkový přehled



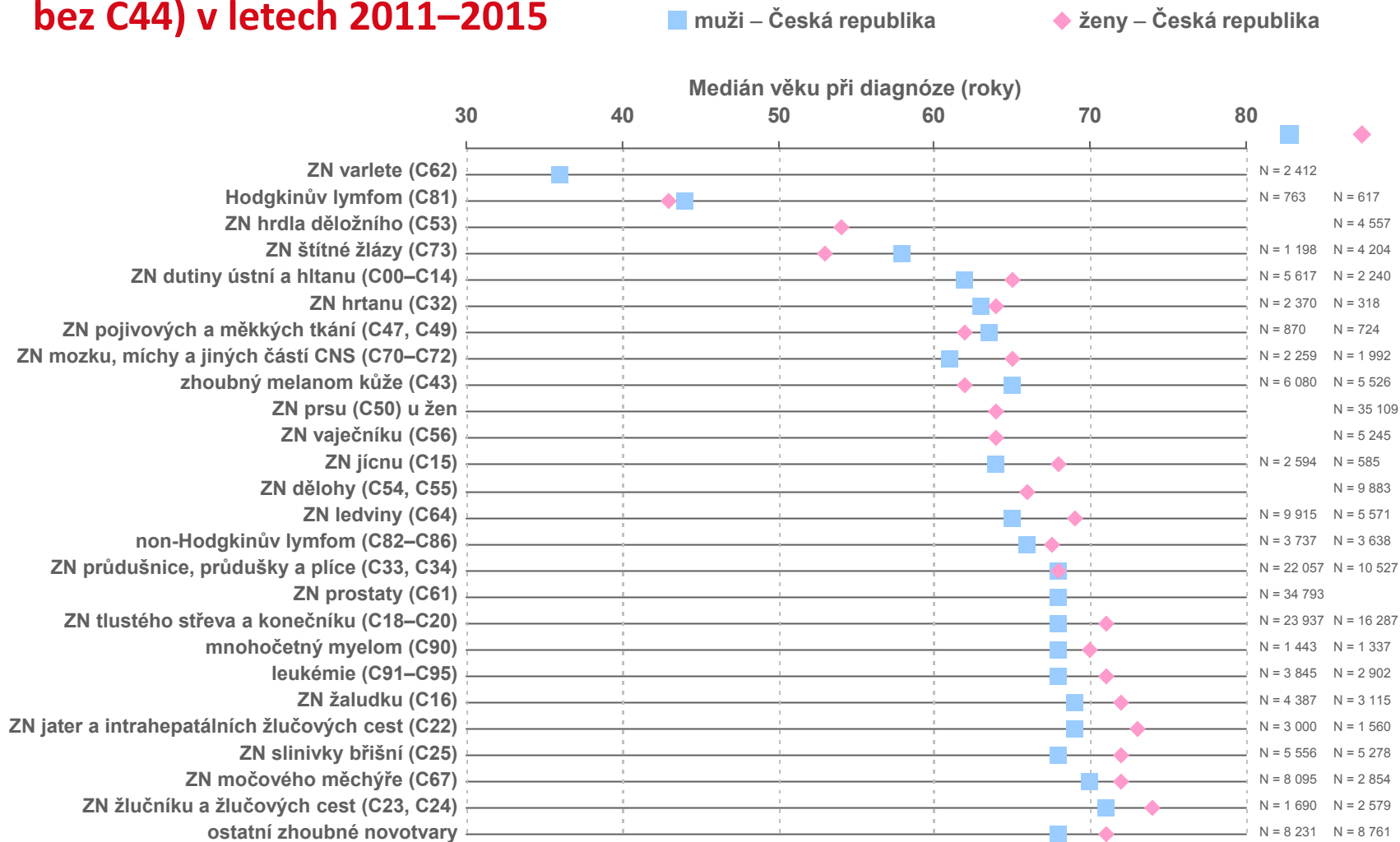
Věk pacientů	Česká republika
	N = 290 258
Průměr	66
Medián	67
25–75% kvantil	59–75
Podíl osob do 60 let	25,3 %



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

V období 2011–2015 byl střední věk u nově nemocných se zhoubnými novotvary kromě nemelanomových kožních (C00–C97 bez C44) 67 let v ČR. 50 % pacientů je v ČR ve věku 59–75 let. Dle zastoupení věkových skupin u nově nemocných v České republice je nejvíce pacientů ve věku 65–69 let. Nejvyšší incidence těchto onemocnění je zaznamenána ve věkových skupinách od 75 let výše.

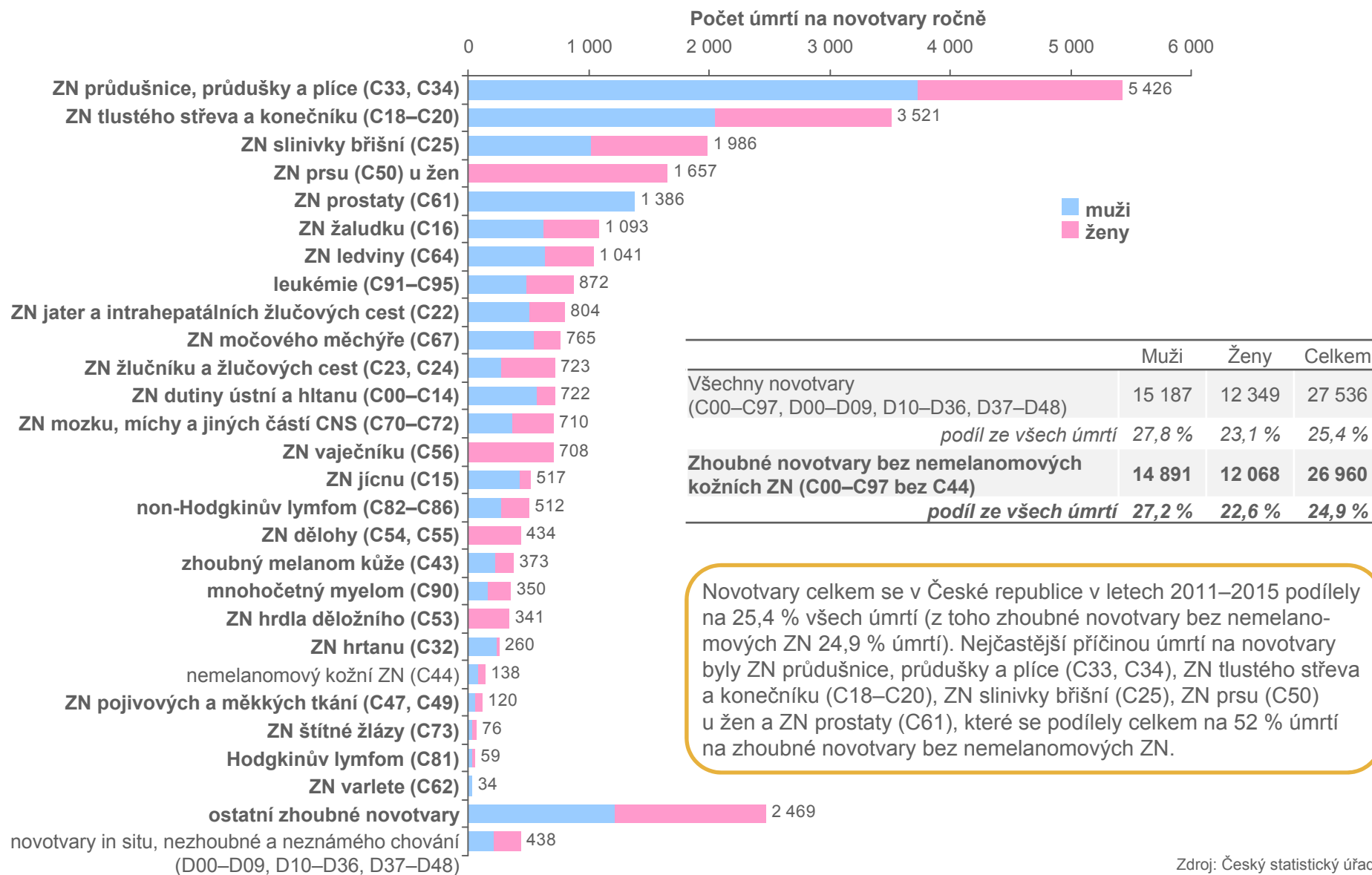
# Věk pacientů se zhoubnými novotvary kromě nemelanomových kožních (C00–C97 bez C44) v letech 2011–2015



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

Věk pacientů se u jednotlivých diagnóz zhoubných novotvarů liší. Nejnižší střední věk je zaznamenán u diagnóz ZN varlete (C62) a Hodgkinova lymfomu (C81), nejvyšší u diagnóz ZN močového měchýře (C67) a ZN žlučníku a žlučových cest (C23, C24).

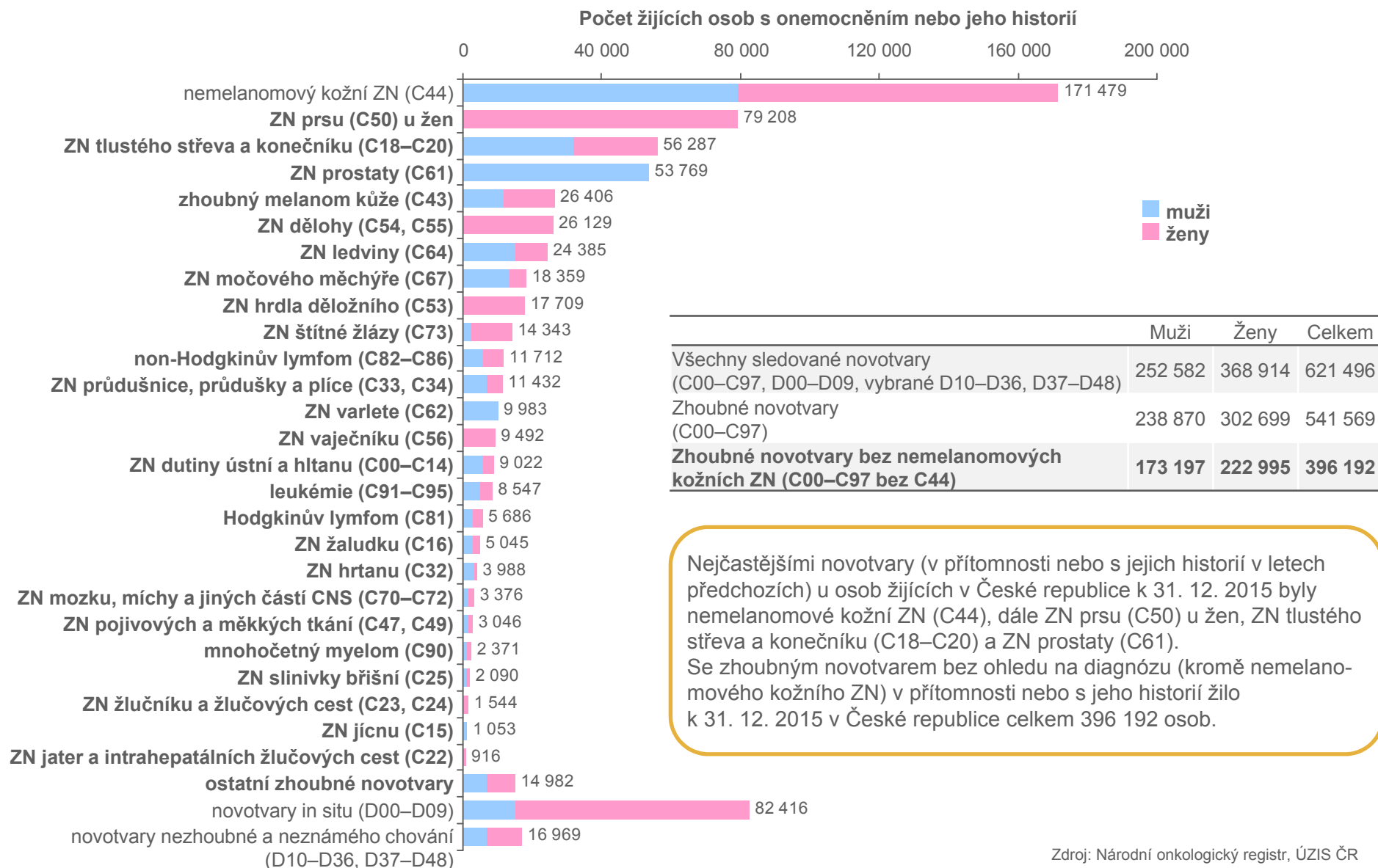
# Mortalita na novotvary v České republice v letech 2011–2015



Novotvary celkem se v České republice v letech 2011–2015 podílely na 25,4 % všech úmrtí (z toho zhoubné novotvary bez nemelanomových ZN 24,9 % úmrtí). Nejčastější příčinou úmrtí na novotvary byly ZN průdušnice, průdušky a plíce (C33, C34), ZN tlustého střeva a konečníku (C18–C20), ZN slinivky břišní (C25), ZN prsu (C50) u žen a ZN prostaty (C61), které se podílely celkem na 52 % úmrtí na zhoubné novotvary bez nemelanomových ZN.

Zdroj: Český statistický úřad

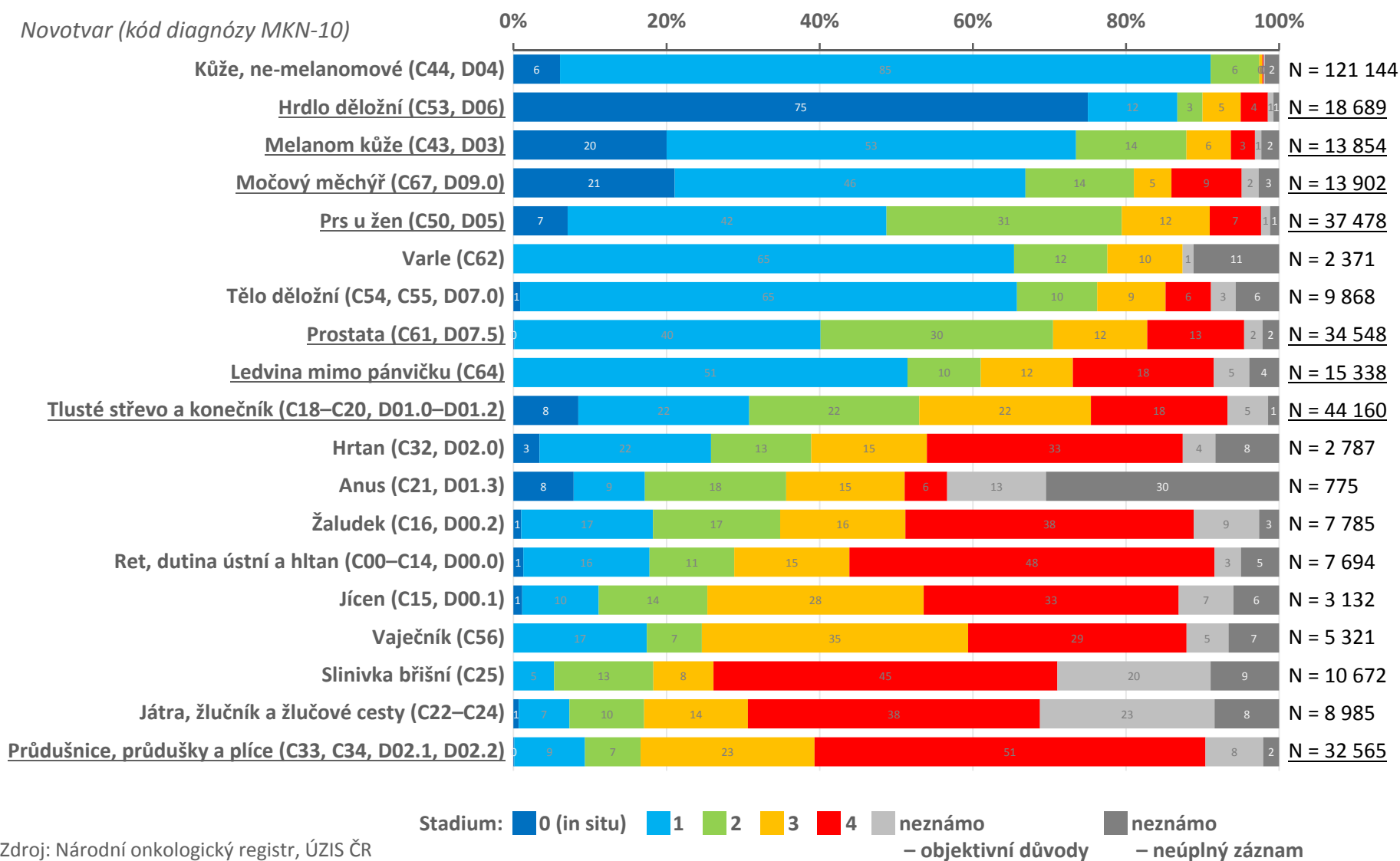
# Prevalence novotvarů v České republice k 31. 12. 2015



Nejčastějšími novotvary (v přítomnosti nebo s jejich historií v letech předchozích) u osob žijících v České republice k 31. 12. 2015 byly nemelanomové kožní ZN (C44), dále ZN prsu (C50) u žen, ZN tlustého střeva a konečníku (C18–C20) a ZN prostaty (C61). Se zhoubným novotvarem bez ohledu na diagnózu (kromě nemelanomového kožního ZN) v přítomnosti nebo s jeho historií žilo k 31. 12. 2015 v České republice celkem 396 192 osob.

Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

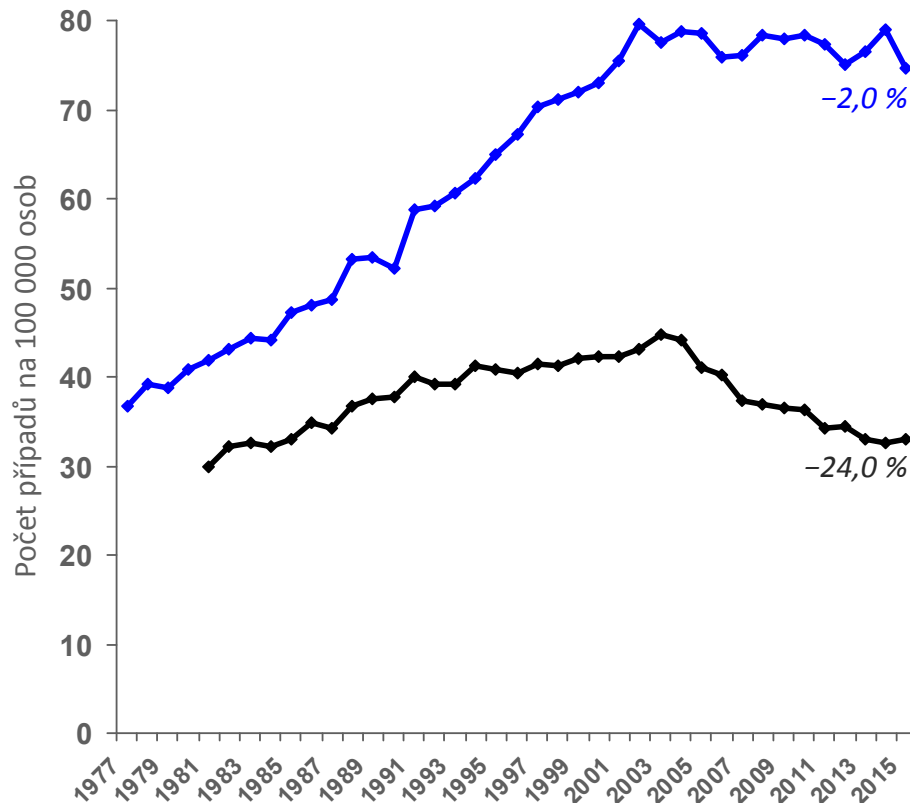
# Zastoupení stadií onemocnění u vybraných solidních novotvarů v letech 2010–2014



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

# Epidemiologie v čase: ZN tlustého střeva a konečníku (C18-C20)

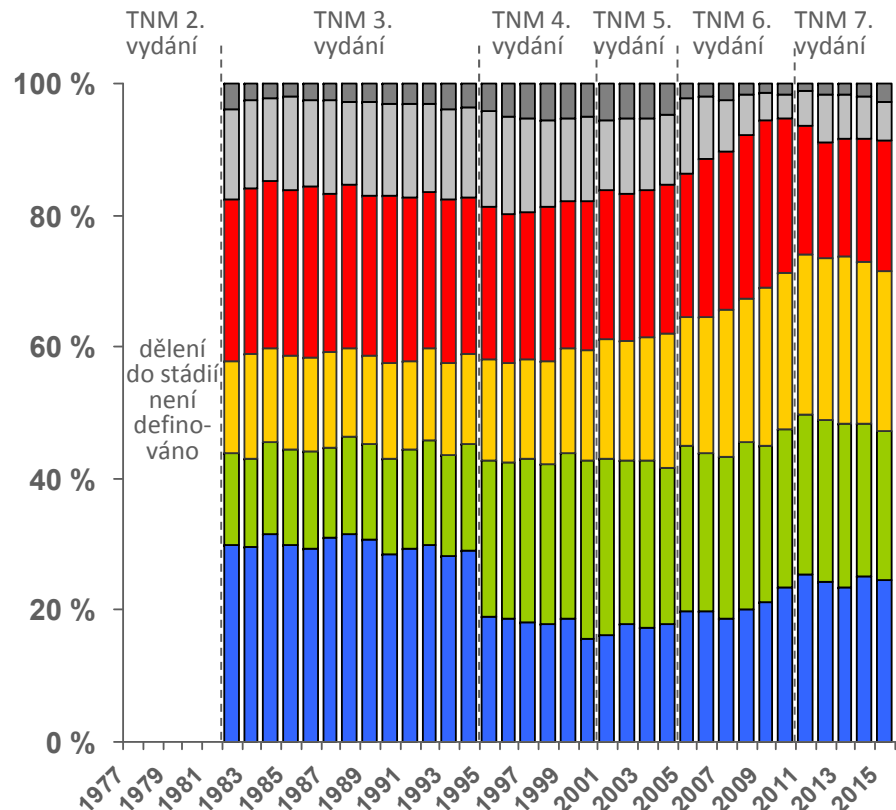
Trendy incidence a mortality



◆ Incidence  
■ Mortalita

%: trend (2005–2015)

Vývoj záchytu stádií onemocnění



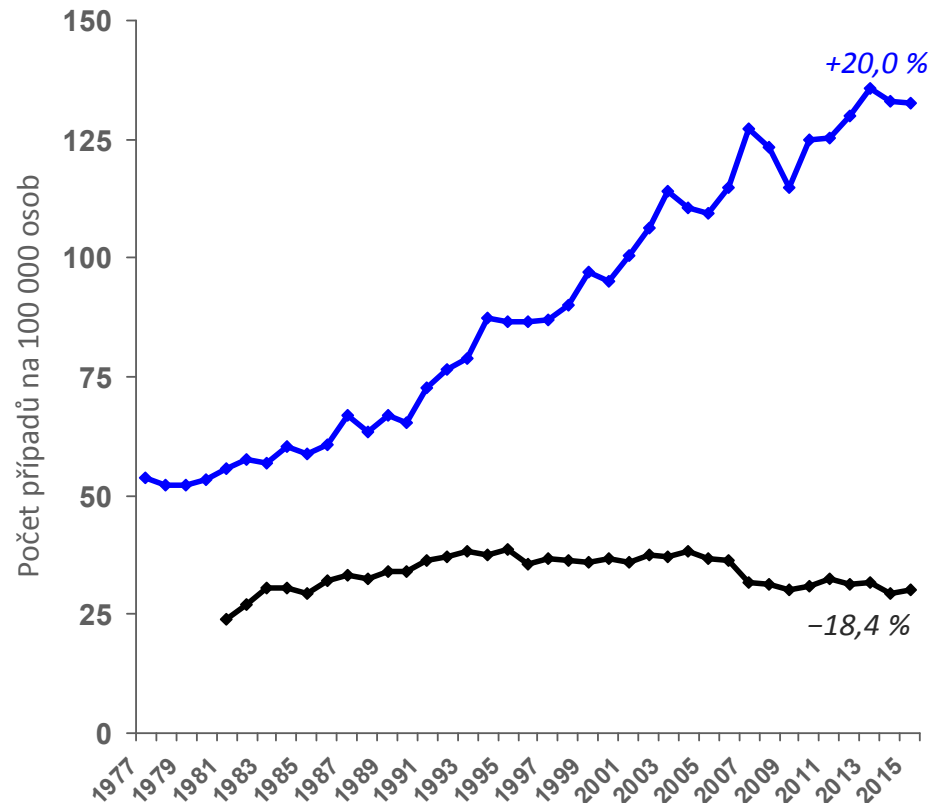
Stádium onemocnění:

■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ neuvédno objektivně ■ neuvédno bez vysvětlení

Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR; mortalita od roku 1994 ČSÚ

# Epidemiologie v čase: ZN prsu (C50) u žen

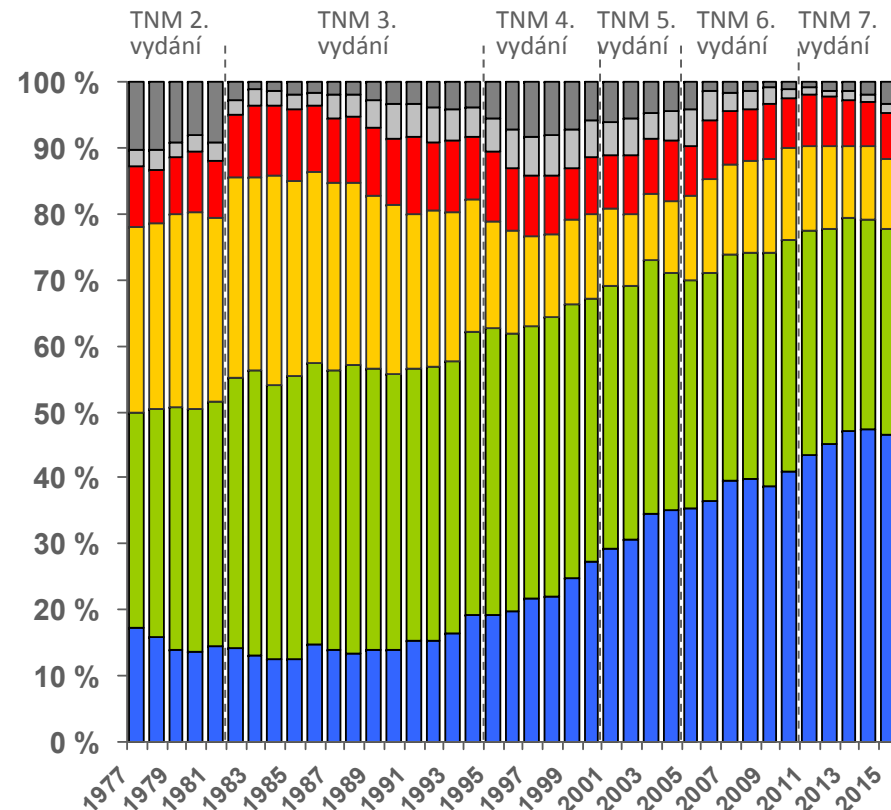
Trendy incidence a mortality



◆ Incidence  
◆ Mortalita

‰: trend (2005–2015)

Vývoj záchytu stádií onemocnění



Stádium onemocnění:

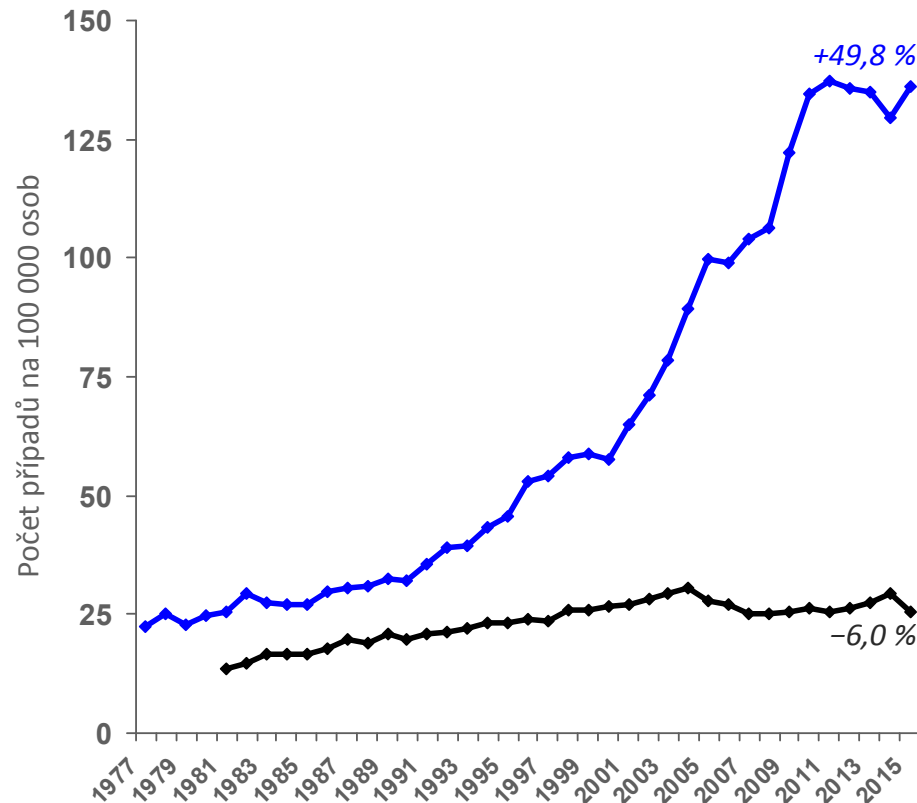
■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ neuvédno objektivně ■ neuvédno bez vysvětlení

Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR; mortalita od roku 1994 ČSÚ



# Epidemiologie v čase: ZN prostaty (C61)

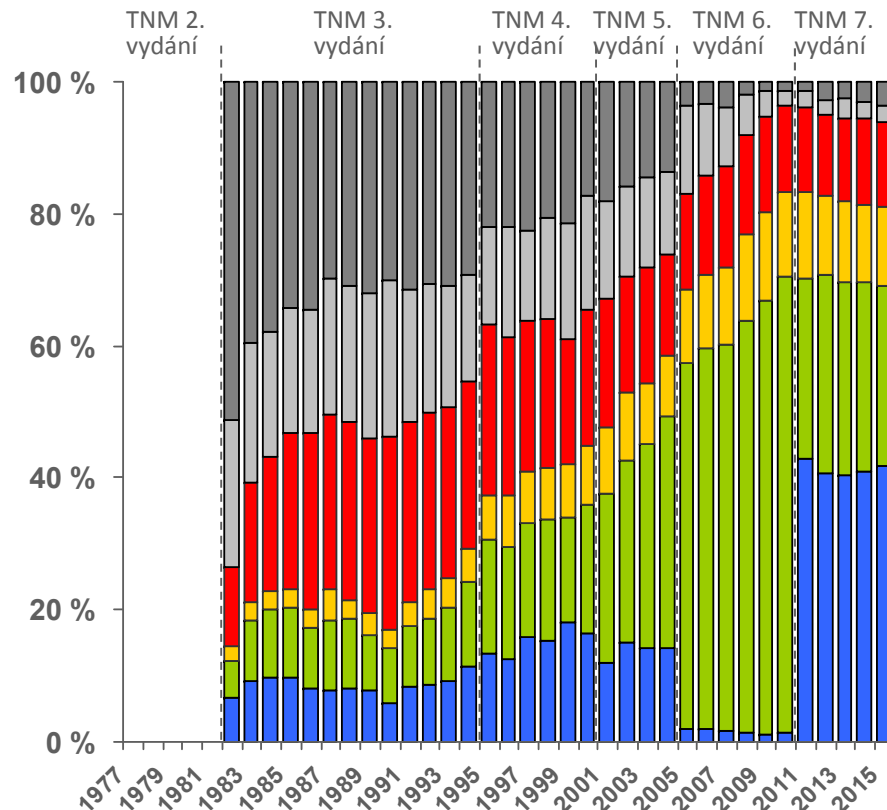
## Trendy incidence a mortality



◆ Incidence  
■ Mortalita

#: trend (2005–2015)

## Vývoj záchytu stádií onemocnění



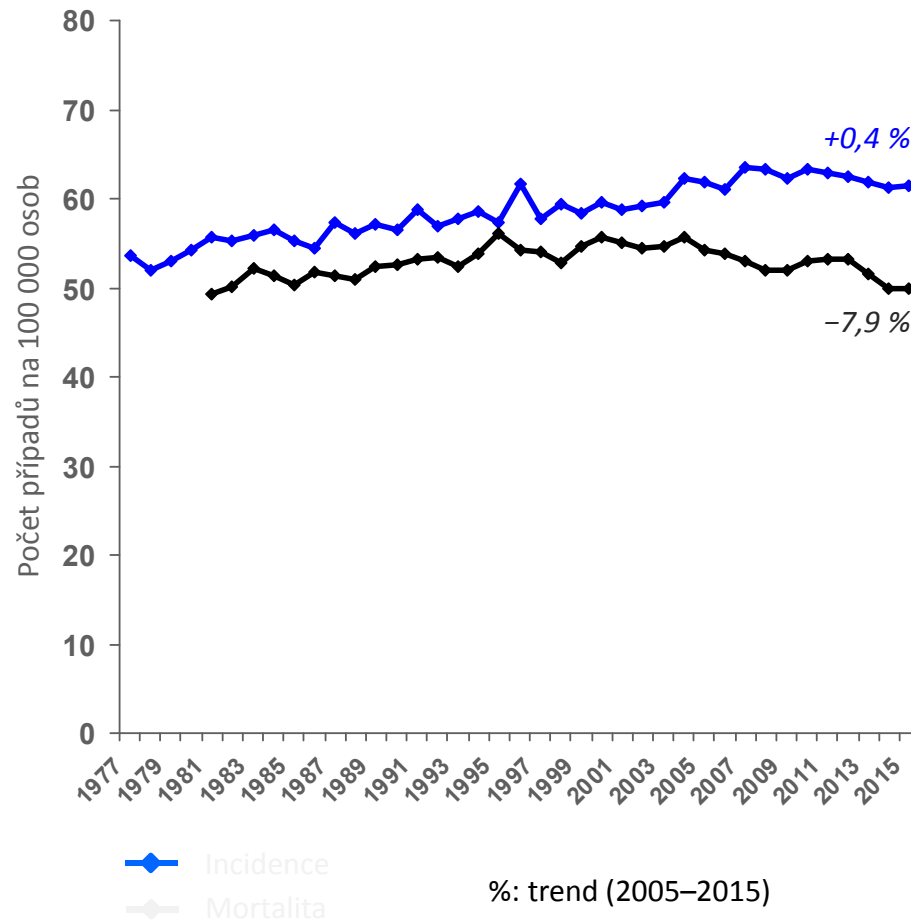
Stádium onemocnění:

■ 1 ■ 2 ■ 3 ■ 4 ■ neuvezeno objektivně ■ neuvezeno bez vysvětlení

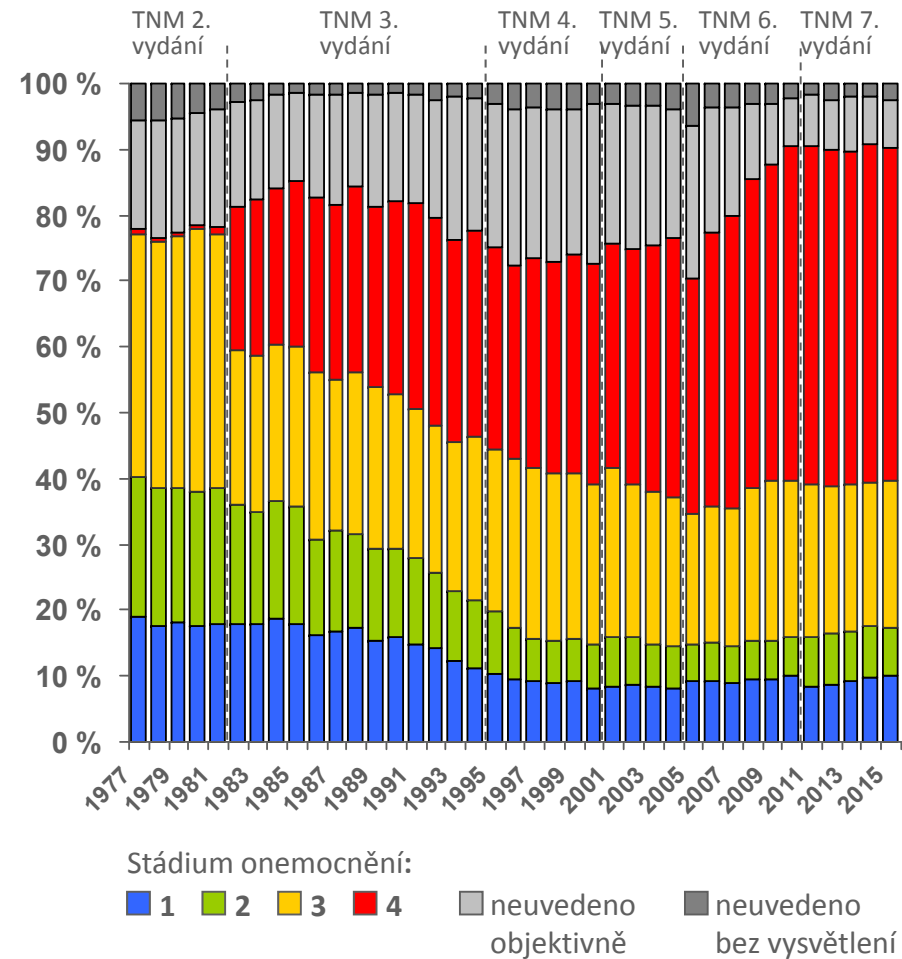
Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR; mortalita od roku 1994 ČSÚ

# Epidemiologie v čase: ZN průdušnice, průdušky a plíce (C33, C34)

Trendy incidence a mortality



Vývoj záchytu stádií onemocnění



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR; mortalita od roku 1994 ČSÚ

# Cena za úspěch: opakované (následné) malignity u onkologických pacientů

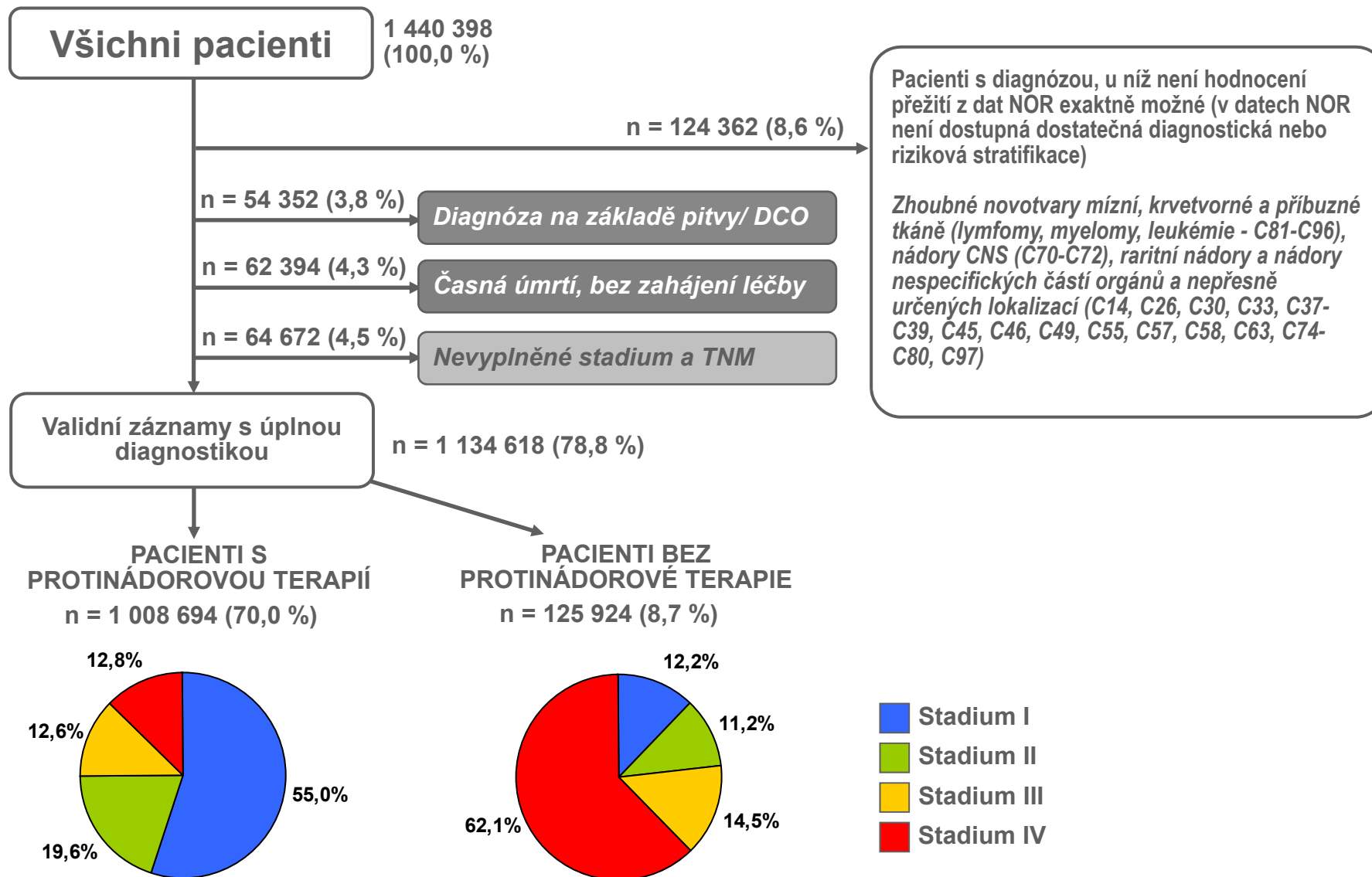
Diagnóza	Pořadí novotvaru u pacienta	Období 1983-1992	Období 1993-2002	Období 2003-2012
		N ročně (% nově diagnostikovaných)	N ročně (% nově diagnostikovaných)	N ročně (% nově diagnostikovaných)
ZN tlustého střeva a konečníku (C18-C20)	první novotvar	4 912 (93,3 %)	6 391 (89,2 %)	6 671 (83,3 %)
	další primární novotvar	355 (6,7 %)	770 (10,8 %)	1 336 (16,7 %)
ZN prsu (C50) u žen	první novotvar	3 226 (93,6 %)	4 347 (89,9 %)	5 431 (86,2 %)
	další primární novotvar	222 (6,4 %)	486 (10,1 %)	868 (13,8 %)
ZN vaječníku (C56)	první novotvar	890 (93,6 %)	1 077 (90,1 %)	979 (85,2 %)
	další primární novotvar	61 (6,4 %)	118 (9,9 %)	169 (14,8 %)
ZN hrdla děložního (C53)	první novotvar	1 104 (97,4 %)	1 071 (95,5 %)	941 (92,9 %)
	další primární novotvar	29 (2,6 %)	50 (4,5 %)	72 (7,1 %)
ZN těla děložního (C54)	první novotvar	1 321 (95,6 %)	1 468 (91,8 %)	1 613 (88,9 %)
	další primární novotvar	60 (4,4 %)	132 (8,2 %)	202 (11,1 %)
ZN prostaty (C61)	první novotvar	1 447 (92,5 %)	2 397 (87,9 %)	4 788 (85,5 %)
	další primární novotvar	118 (7,5 %)	331 (12,1 %)	810 (14,5 %)
ZN ledviny (C64)	první novotvar	1 175 (92,3 %)	2 053 (88,7 %)	2 345 (82,1 %)
	další primární novotvar	98 (7,7 %)	262 (11,3 %)	513 (17,9 %)

## Ukázka moderního fungování registru na příkladu Národního onkologického registru (NOR)

# KVALITA DAT NOR



# Typologie záznamů NOR za období 1995–2015



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

## Příklad: Identifikace sarkomů a ZN měkkých tkání v datech NOR

Sarkomy a ZN měkkých tkání byly v datech NOR identifikovány podle údajů o morfologii novotvarů na základě WHO klasifikace z roku 2013<sup>a</sup>. V této analýze byly uvažovány pouze zhoubné novotvary diagnostikované od roku 1984 dále<sup>b</sup>, lokalizace novotvarů byla určena podle údajů o topografii a diagnóze.

### Celkový přehled za období 1984 - 2014<sup>b</sup>

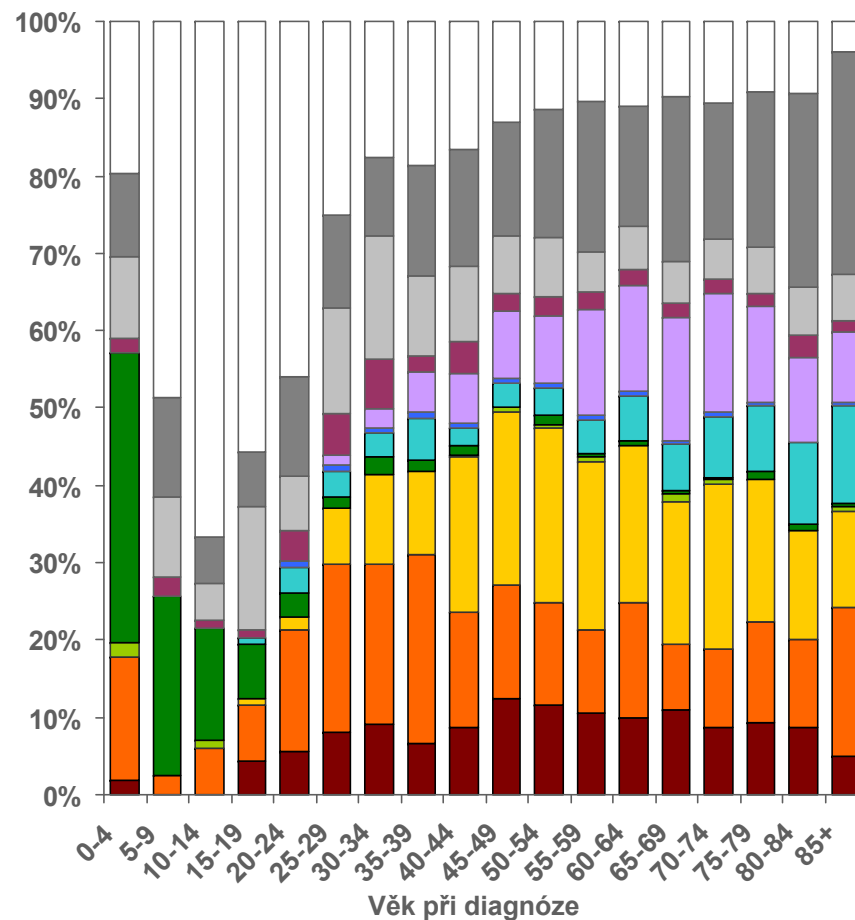
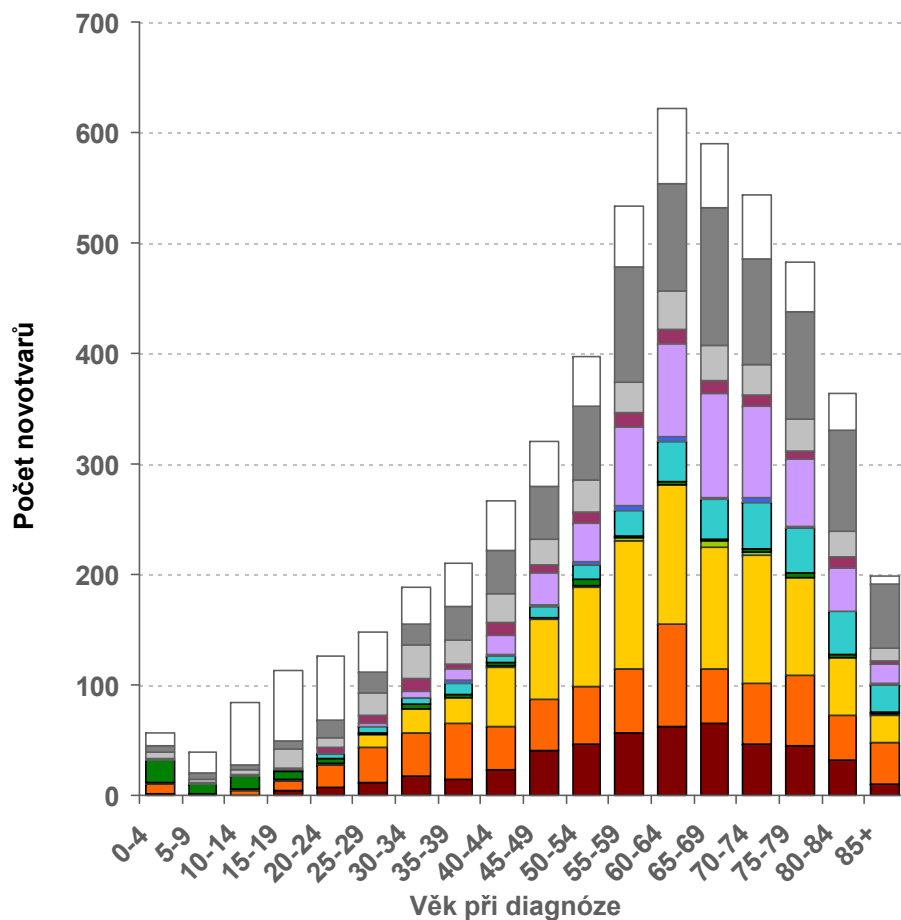
Zdroj: Národní onkologický registr ČR

Skupina sarkomů a ZN měkkých tkání podle WHO klasifikace 2013 <sup>a</sup>	Lokalizace				CELKEM
	hrudník, břicho, pánev, trup, mediastinum	hlava, obličej a krk	končetiny, rameno, bok	přesahující m.tk. nebo nespecifikováno	
Adipocytic tumours	632 (5,80 %)	68 (0,62 %)	564 (5,18 %)	124 (1,14 %)	<b>1 388 (12,74 %)</b>
Fibroblastic / myofibroblastic tumours	728 (6,68 %)	189 (1,73 %)	518 (4,75 %)	104 (0,95 %)	<b>1 539 (14,12 %)</b>
So-called fibrohistiocytic tumours	0	0	4 (0,04 %)	0	<b>4 (0,04 %)</b>
Smooth muscle tumours	2 088 (19,16 %)	109 (1,00 %)	343 (3,15 %)	149 (1,37 %)	<b>2 689 (24,68 %)</b>
Pericytic (perivascular) tumours	4 (0,04 %)	14 (0,13 %)	1 (0,01 %)	1 (0,01 %)	<b>20 (0,18 %)</b>
Skeletal muscle tumours	158 (1,45 %)	73 (0,67 %)	73 (0,67 %)	29 (0,27 %)	<b>333 (3,06 %)</b>
Vascular tumours of soft tissue	239 (2,19 %)	70 (0,64 %)	81 (0,74 %)	307 (2,82 %)	<b>697 (6,40 %)</b>
Chondro-osseous tumours	20 (0,18 %)	12 (0,11 %)	15 (0,14 %)	3 (0,03 %)	<b>50 (0,46 %)</b>
Gastrointestinal stromal tumours	549 (5,04 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	0 (0,00 %)	<b>549 (5,04 %)</b>
Nerve sheath tumours	154 (1,41 %)	35 (0,32 %)	89 (0,82 %)	47 (0,43 %)	<b>325 (2,98 %)</b>
Tumours of uncertain differentiation	327 (3,00 %)	335 (3,07 %)	349 (3,20 %)	56 (0,51 %)	<b>1 067 (9,79 %)</b>
Undifferentiated/unclassified sarcomas	1 311 (12,03 %)	218 (2,00 %)	523 (4,80 %)	184 (1,69 %)	<b>2 236 (20,52 %)</b>
<b>CELKEM</b>	<b>6 210 (56,99 %)</b>	<b>1 123 (10,31 %)</b>	<b>2 560 (23,49 %)</b>	<b>1 004 (9,21 %)</b>	<b>10 897 (100 %)</b>

Limitem pro přesné určení sarkomů a ZN měkkých tkání v datech NOR podle WHO klasifikace z roku 2013<sup>a</sup> jsou změny v MKN-O klasifikaci. **MKN-O-3, která je použita ve WHO klasifikaci z roku 2013<sup>a</sup>, je v NOR zavedena až od roku 2005.** Novotvary diagnostikované před rokem 2005 nelze přesně zařadit především do skupin *Gastrointestinal stromal tumours* a *Pericytic (perivascular) tumours*.

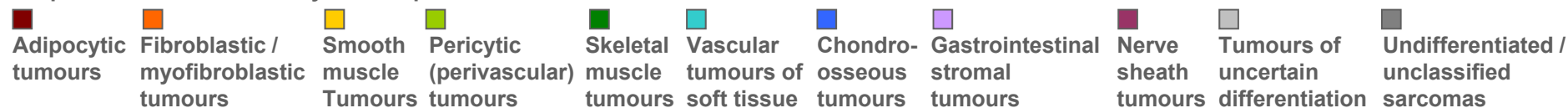
<sup>a</sup> Fletcher, C. D.M., Bridge, J.A., Hogendoorn, P., Mertens, F. WHO Classification of Tumours of Soft Tissue and Bone. Fourth Edition. World Health Organization, 02/2013. 468 p. ISBN 9283224345. <sup>b</sup> Úplné údaje o morfologii novotvarů jsou v datech NOR k dispozici až od roku 1984.

# Zastoupení sarkomů a ZN měkkých tkání a sarkomů kosti a chrupavky podle věku (2005-2014)



□ Sarkomy kosti a chrupavky

Skupina sarkomů a ZN měkkých tkání podle WHO klasifikace 2013:



<sup>a</sup> Odpovídá morfologickým kódům použitým v klasifikaci Fletcher, C. D.M., Bridge, J.A., Hogendoorn, P., Mertens, F. WHO Classification of Tumours of Soft Tissue and Bone. Fourth Edition. World Health Organization, 02/2013. 468 p. ISBN 9283224345.

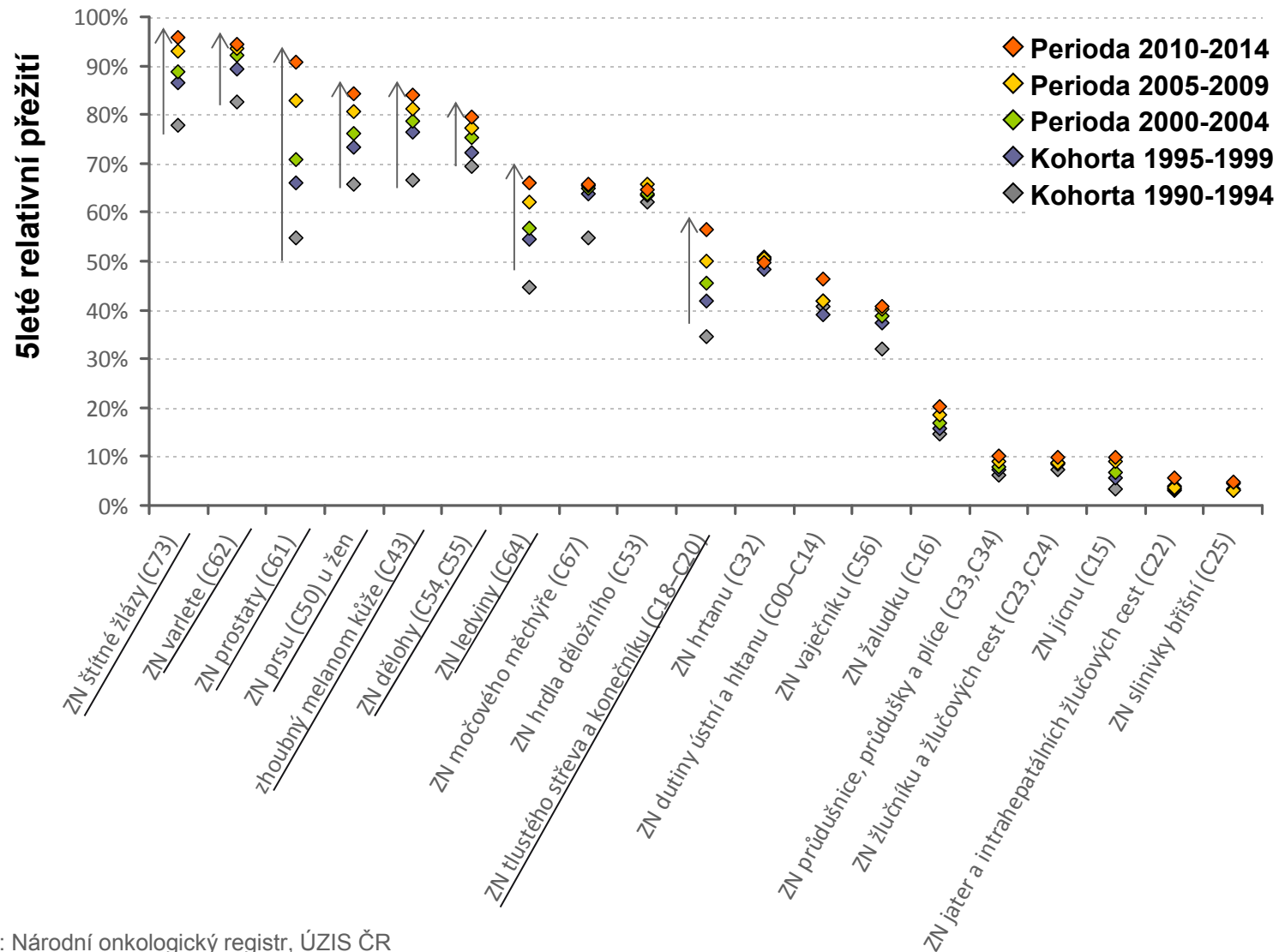
**Ukázka moderního fungování registru na příkladu Národního onkologického registru (NOR)**

# **DALŠÍ VYUŽITÍ DAT NOR - PŘEŽITÍ, PREDIKCE, VEŘEJNĚ DOSTUPNÉ ÚDAJE**





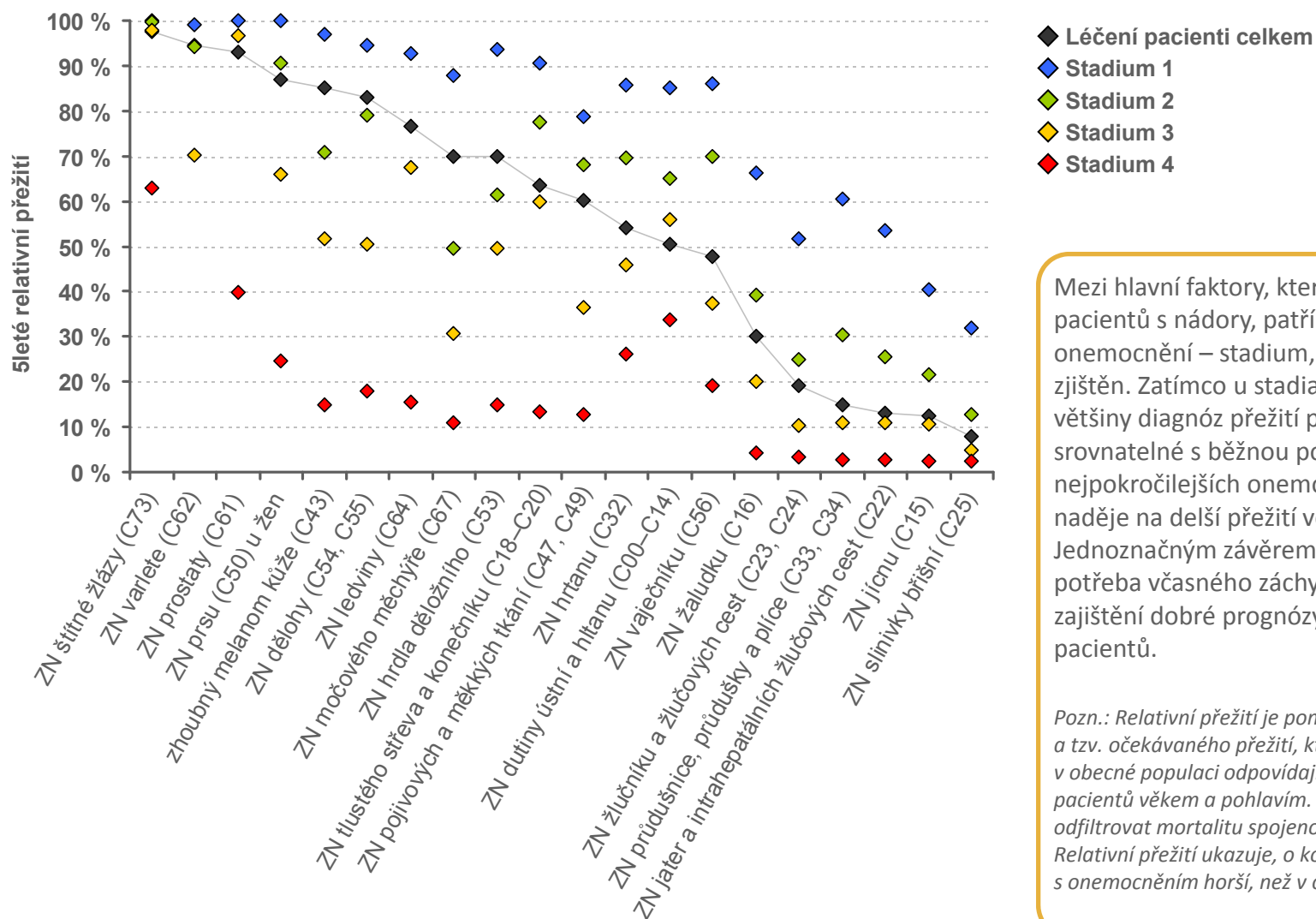
# V ČR pozorujeme významné zlepšení přežití onkologických pacientů



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

# 5leté relativní přežití pacientů se zhoubnými novotvarami v ČR podle stadií

Analýza periody 2010–2014, všichni léčení pacienti



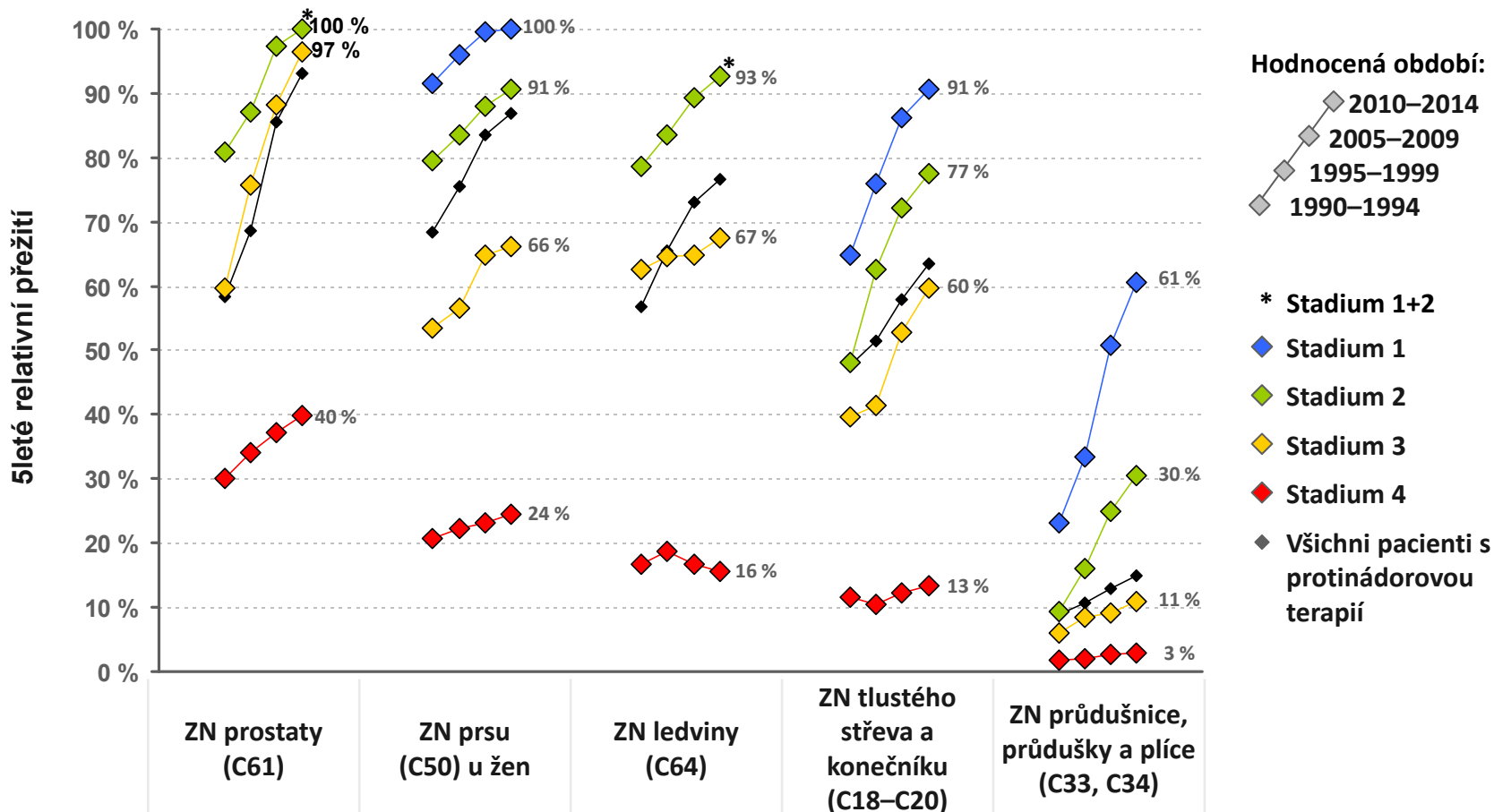
Mezi hlavní faktory, které ovlivňují přežití pacientů s nádory, patří pokročilost onemocnění – stadium, ve kterém je nádor zjištěn. Zatímco u stadia 1 pozorujeme u většiny diagnóz přežití pacientů téměř srovnatelné s běžnou populací, u nejpokročilejších onemocnění ve stadiu 4 je naděje na delší přežití velmi malá. Jednoznačným závěrem z těchto zjištění je potřeba včasného zachytu onemocnění pro zajištění dobré prognózy a úspěšné léčby pacientů.

*Pozn.: Relativní přežití je poměr celkového přežití a tzv. očekávaného přežití, které vyjadřuje mortalitu v obecné populaci odpovídající sledované skupině pacientů věkem a pohlavím. Cílem výpočtu je odfiltrovat mortalitu spojenou s dalšími diagnózami. Relativní přežití ukazuje, o kolik je přežití pacientů s onemocněním horší, než v obecné populaci.*

Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

# Vývoj 5letého relativního přežití pacientů se zhoubnými novotvarami podle stadií

## Pacienti s protinádorovou terapií



Zdroj: Národní onkologický registr, ÚZIS ČR

# Prediktivní odhady celkové incidence v roce 2017

Diagnóza	Prediktivní odhady celkové <u>incidence</u> v roce 2017					
	Stadium I	Stadium II	Stadium III	Stadium IV	Klinické stadium neznámo	CELKEM
Karcinom prsu (C50) – ženy	3 400 (3 196; 3 603)	2 336 (2 250; 2 423)	842 (785; 900)	507 (443; 570)	201 (168; 235)	<b>7 286</b> (6 842; 7 731)
Karcinom tlustého střeva a konečníku (C18–C20)	2 139 (2 002; 2 276)	1 944 (1 833; 2 055)	2 144 (2 049; 2 239)	1 384 (1 162; 1 608)	451 (279; 621)	<b>8 062</b> (7 325; 8 799)
Nemalobuněčný karcinom plic (C34; 66 % všech ZN plic)	532 (425; 639)	502 (426; 578)	935 (816; 1 052)	1 910 (1 779; 2 040)	311 (251; 373)	<b>4 190</b> (3 697; 4 682)
Renální karcinom (C64) (79 % všech ZN ledvin)	1 935 (1 816; 2 053)		375 (334; 417)	379 (324; 434)	55 (27; 81)	<b>2 744</b> (2 501; 2 985)
Karcinom prostaty (C61)	4 950 (4 371; 5 530)		719 (640; 799)	811 (728; 893)	445 (356; 533)	<b>6 925</b> (6 095; 7 755)
ZN močového měchýře (C67)	1 285 (1 180; 1 390)	431 (393; 468)	141 (115; 168)	323 (267; 378)	77 (30; 125)	<b>2 257</b> (1 985; 2 529)
ZN varlat (C62)	298 (253; 344)	56 (42; 69)	45 (22; 68)	-	59 (4; 112)	<b>458</b> (321; 593)
ZN jícnu (C15)	188 (148; 228)		231 (194; 269)	251 (209; 294)	66 (40; 90)	<b>736</b> (591; 881)
ZN žaludku (C16)	190 (135; 245)	324 (223; 424)	286 (232; 340)	443 (367; 519)	174 (146; 204)	<b>1 417</b> (1 103; 1 732)
ZN slinivky břišní (C25)	478 (376; 581)		217 (151; 284)	1 027 (685; 1 368)	559 (140; 977)	<b>2 281</b> (1 352; 3 210)
Zhoubný melanom kůže (C43)	1 662 (1 545; 1 780)	474 (428; 518)	184 (152; 215)	90 (69; 112)	91 (62; 118)	<b>2 501</b> (2 256; 2 743)
ZN děložního hrdla (C53)	388 (330; 446)	102 (75; 128)	170 (138; 201)	158 (126; 191)	36 (22; 48)	<b>854</b> (691; 1 014)
ZN těla děložního (C54)	1 389 (1 300; 1 479)	200 (158; 241)	181 (149; 214)	119 (89; 150)	118 (89; 149)	<b>2 007</b> (1 785; 2 233)
ZN vaječníku (C56)	154 (124; 184)	69 (51; 88)	374 (334; 416)	282 (240; 324)	117 (75; 159)	<b>996</b> (824; 1 171)

# Prediktivní odhady celkové prevalence v roce 2017

Diagnóza	Prediktivní odhady celkové prevalence v roce 2017					
	Stadium I	Stadium II	Stadium III	Stadium IV	Klinické stadium neznámo	CELKEM
Karcinom prsu (C50) – ženy	42 431 (42 092; 42 770)	34 180 (33 876; 34 484)	8 366 (8 216; 8 516)	3 369 (3 274; 3 464)	2 257 (2 179; 2 335)	<b>90 603</b> (90 108; 91 098)
Karcinom tlustého střeva a konečníku (C18–C20)	22 419 (22 173; 22 665)	19 695 (19 464; 19 926)	15 688 (15 482; 15 894)	6 619 (6 485; 6 753)	3 249 (3 155; 3 343)	<b>67 670</b> (67 242; 68 098)
Nemalobuněčný karcinom plic (C34; 66 % všech ZN plic)	4 022 (3 918; 4 126)	1 970 (1 897; 2 043)	2 754 (2 668; 2 840)	4 948 (4 832; 5 064)	1 106 (1 051; 1 161)	<b>14 800</b> (14 600; 15 000)
Renální karcinom (C64) (79 % všech ZN ledvin)	20 086 (19 853; 20 319)		3 265 (3 171; 3 359)	1 842 (1 771; 1 913)	907 (857; 957)	<b>26 100</b> (25 834; 26 366)
Karcinom prostaty (C61)	47 470 (47 112; 47 828)		7 948 (7 801; 8 095)	5 381 (5 260; 5 502)	3 888 (3 785; 3 991)	<b>64 687</b> (64 269; 65 105)
ZN močového měchýře (C67)	14 350 (14 153; 14 547)	3 112 (3 020; 3 204)	644 (602; 686)	1 289 (1 230; 1 348)	2 193 (2 116; 2 270)	<b>21 588</b> (21 346; 21 830)
ZN varlat (C62)	6 647 (6 513; 6 781)	1 752 (1 683; 1 821)	840 (792; 888)	-	1 177 (1 121; 1 233)	<b>10 416</b> (10 248; 10 584)
ZN jícnu (C15)	641 (599; 683)		526 (488; 564)	646 (604; 688)	187 (165; 209)	<b>2 000</b> (1 926; 2 074)
ZN žaludku (C16)	2 189 (2 112; 2 266)	1 467 (1 404; 1 530)	982 (930; 1 034)	1 392 (1 331; 1 453)	833 (786; 880)	<b>6 863</b> (6 727; 6 999)
ZN slinivky břišní (C25)	1 242 (1 184; 1 300)		350 (319; 381)	2 083 (2 008; 2 158)	1 161 (1 105; 1 217)	<b>4 836</b> (4 722; 4 950)
Zhoubný melanom kůže (C43)	22 240 (21 995; 22 485)	4 182 (4 076; 4 288)	1 441 (1 379; 1 503)	687 (644; 730)	907 (857; 957)	<b>29 457</b> (29 175; 29 739)
ZN děložního hrdla (C53)	12 841 (12 655; 13 027)	2 380 (2 300; 2 460)	2 046 (1 972; 2 120)	661 (619; 703)	1 247 (1 189; 1 305)	<b>19 175</b> (18 947; 19 403)
ZN těla děložního (C54)	22 013 (21 769; 22 257)	2 465 (2 383; 2 547)	1 478 (1 415; 1 541)	725 (681; 769)	2 418 (2 337; 2 499)	<b>29 099</b> (28 818; 29 380)
ZN vaječníku (C56)	4 363 (4 254; 4 472)	1 055 (1 002; 1 108)	2 543 (2 460; 2 626)	1 552 (1 487; 1 617)	989 (937; 1 041)	<b>10 502</b> (10 333; 10 671)



# Prediktivní odhady počtu pacientů pravděpodobně nově léčených protinádorovou terapií v roce 2017

Diagnóza	Prediktivní odhady počtu pacientů dle klinického stadia nově léčených protinádorovou terapií v roce 2017					
	Stadium I	Stadium II	Stadium III	Stadium IV		CELKEM
				Nově diagnostikované Stadium IV	Relapsy a progresse u pacientů z předchozích let	
Karcinom prsu (C50) – ženy	3 346 (3 146; 3 546)	2 271 (2 188; 2 356)	791 (737; 845)	385 (336; 433)	1 209 (1 152; 1 266)	<b>8 002</b> (7 559; 8 446)
Karcinom tlustého střeva a konečníku (C18–C20)	1 885 (1 764; 2 006)	1 811 (1 707; 1 914)	1 990 (1 902; 2 078)	926 (778; 1 076)	1 580 (1 515; 1 645)	<b>8 192</b> (7 666; 8 719)
Nemalobuněčný karcinom plic (C34; 66 % všech ZN plic)	450 (360; 541)	414 (351; 477)	737 (643; 829)	1 243 (1 158; 1 327)	1 109 (1 054; 1 164)	<b>3 953</b> (3 566; 4 338)
Renální karcinom (C64) (79 % všech ZN ledvin)	1 818 (1 706; 1 928)		362 (322; 403)	307 (262; 351)	448 (413; 483)	<b>2 935</b> (2 703; 3 165)
Karcinom prostaty (C61)	4 091 (3 612; 4 570)		684 (609; 761)	655 (588; 722)	1 088 (1 034; 1 142)	<b>6 518</b> (5 843; 7 195)
ZN močového měchýře (C67)	1 243 (1 141; 1 345)	396 (361; 430)	115 (94; 137)	226 (187; 265)	425 (391; 459)	<b>2 405</b> (2 174; 2 636)
ZN varlat (C62)	297 (252; 342)	56 (42; 69)	43 (21; 65)	-	17 (10; 24)	<b>413</b> (325; 500)
ZN jícnu (C15)	136 (107; 164)		181 (152; 211)	145 (121; 170)	171 (149; 193)	<b>633</b> (529; 738)
ZN žaludku (C16)	132 (94; 170)	252 (173; 329)	215 (174; 255)	217 (180; 255)	240 (215; 265)	<b>1 056</b> (836; 1 274)
ZN slinivky břišní (C25)	323 (254; 393)		121 (84; 158)	407 (271; 542)	270 (243; 297)	<b>1 121</b> (852; 1 390)
Zhoubný melanom kůže (C43)	1 660 (1 543; 1 777)	473 (427; 516)	181 (150; 212)	72 (55; 89)	304 (275; 333)	<b>2 690</b> (2 450; 2 927)
ZN děložního hrdla (C53)	375 (319; 431)	93 (69; 117)	151 (123; 179)	118 (94; 143)	162 (141; 183)	<b>899</b> (746; 1 053)
ZN těla děložního (C54)	1 351 (1 265; 1 439)	184 (146; 222)	163 (134; 193)	79 (59; 100)	229 (204; 254)	<b>2 006</b> (1 808; 2 208)
ZN vaječníku (C56)	149 (120; 179)	62 (46; 79)	340 (304; 378)	189 (161; 218)	298 (270; 326)	<b>1 038</b> (901; 1 180)

# Kde najdete více

Projekt SVOD

Aktuality

Epidemiologické  
analýzy

Publikace, zprávy

Software SVOD

Průvodce analýzami

EPIDEMIOLOGIE ZHOUBNÝCH NÁDORŮ V ČESKÉ REPUBLICE

EPIDEMIOLOGIE ZHOUBNÝCH NÁDORŮ V ČR - ANALÝZY

INCIDENCE A MORTALITA

Časový vývoj incidence a mortality zhubných novotvarů v ČR.

REGIONÁLNÍ PŘEHLEDY

Srovnání mortality zhubných novotvarů v ČR.

ČASOVÉ TRENDY

Změny ve vývoji incidence a mortality ZN v čase (index růstu a meziroční změny).

KLINICKÁ STÁDIA

Časová struktura klinických stadií zhubných novotvarů v ČR.

VĚK PACIENTŮ

Věková struktura pacientů a zemřelých na zhubné novotvary.

SROVNÁVACÍ STANDARDY

Srovnání incidence a mortality zhubných novotvarů v ČR s mezinárodními daty (GLOBOCAN 2008).

PŘEHLED DIAGNÓZ

Základní údaje o vývoji incidence a mortality zhubných novotvarů v ČR.

login:

heslo:

Přihlásit

**Aktuality**

**Konference**

V Brně v rámci Onkologických dnů bude prezentován příspěvek: "WEBOVÝ PORTÁL PRO ANALÝZU A INTERPRETACI POPULAČNÍCH ONKOLOGICKÝCH DAT DOSTUPNÝCH V ČR"

**Výběr diagnózy**

Časový vývoj incidence a mortality jednotlivých diagnóz odráží kromě samotné situace v populaci také vlivy související se sledováním a registrací ZN (změny v diagnostice, změny v klasifikaci nádorů).

Epidemiologické  
analýzy

Incidence, mortalita

Časové trendy

Regionální přehledy

Věková standardizace

Klinická stadia

Mezinárodní data

Srovnávací analýzy

Ucelené přehledy

 <http://www.svod.cz>

Evropská  
Operace

popis projektu

datové zdroje a klinické registry

datové zdroje a registry v ČR

mezinárodní datové zdroje

medicína založená na důkazech

el. zdravotní dokumentace

knihovna CHT

výzkumné projekty

prezentace zdravotnických zařízení

infolinky

kontakty



## Epidemiologie a populační data ČR

### Úvodní stránka pro každou diagnózu - výběr epidemiologických analýz

VÝVOJ INCIDENCE A MORTALITY V ČASE

VÝVOJ PREVALENCE V ČASE

VĚKOVÁ STRUKTURA PACIENTŮ A ZEMŘELÝCH NA NÁDOR

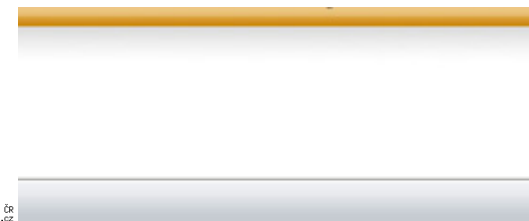
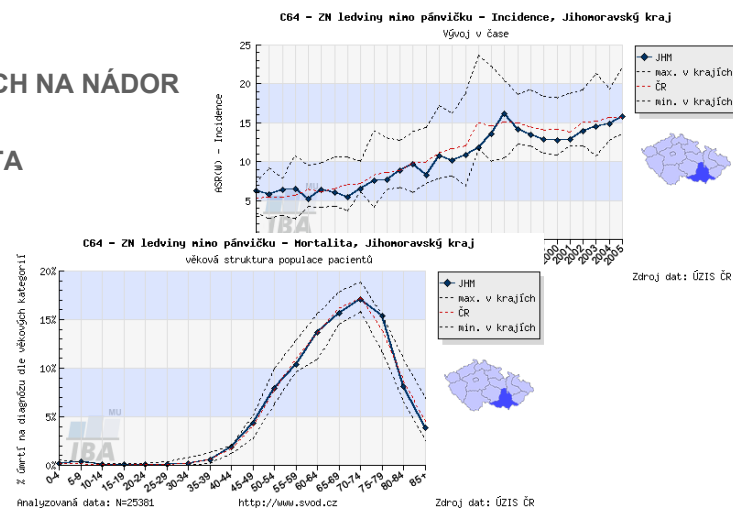
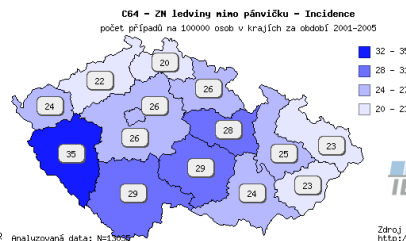
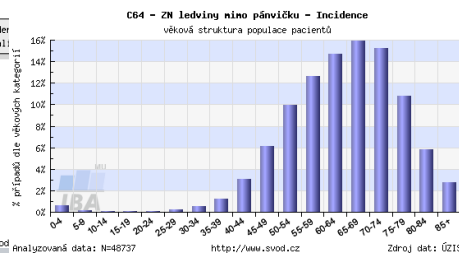
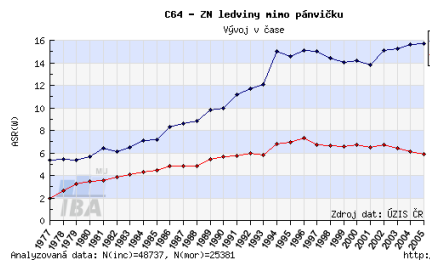
VĚKOVĚ SPECIFICKÁ INCIDENCE A MORTALITA

INCIDENCE A MORTALITA V KRAJÍCH

ZASTOUPENÍ STADIÍ ONEMOCNĚNÍ

VÝVOJ INCIDENCE DLE STADIÍ ONEMOCNĚNÍ

MORFOLOGIE NÁDORŮ - PŘEHLED





# Děkuji za pozornost

30. 3. 2016

Zápatí

41



Evropská unie  
Evropský sociální fond  
Operační program Zaměstnanost

Rozvoj technologické platformy NZIS

