

A Nemzeti Rákregiszter szerepe a hazai daganatos epidemiológiai helyzet felmérésében

Kenessey István dr.^{1, 2} ■ Szilágyi István dr.¹ ■ Dobozi Mária¹
Nagy Péter dr.^{1, 3, 4} ■ Polgár Csaba dr.^{1, 5}

¹Országos Onkológiai Intézet és Nemzeti Tumorbiológiai Laboratórium, Budapest

²Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Patológiai,
Igazságügyi és Biztosítási Orvostani Intézet, Budapest

³Állatorvostudományi Egyetem, Anatómiai és Szövetani Tanszék,
HUN-REN-ÁTE Redoxbiológiai Laboratórium Kutatócsoport, Budapest

⁴Debreceni Egyetem, Kémia Koordinációs Intézet, Debrecen

⁵Semmelweis Egyetem, Általános Orvostudományi Kar, Onkológiai Tanszék, Budapest

A Nemzeti Rákregiszter a rosszindulatú daganatos betegségek hazai előfordulását méri fel, ezáltal hozzájárul az onkológiai hálózat tervezéséhez és fejlesztéséhez, az ellátás minőségbiztosításához, támogatja a prevenció programokat és a tudományos kutatásokat. Magyarországon a regisztráció hagyománya a 20. század elejére nyúlik vissza, azonban a nemzetközi irányelveknek megfelelő, populációalapú, a betegség felfedezésétől a beteg valamennyi ellátási eseményét követő onkológiai adatgyűjtés 1999-ben indult útjára. Jelenleg a Rákregiszternek hozzávetőlegesen 160 egészségügyi intézmény jelent: az intézmények megbízott munkatársai a kórház saját informatikai rendszeréből negyedévente leválogatják a rutin orvosi ellátás során rögzített adatokat, ebből alakítják ki a jelentési állományt, melyet a <https://nrr.hu> honlapra töltnek fel. Emellett az adatbázis kiegészül a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő finanszírozási és a Központi Statisztikai Hivatal mortalitási adataival is. Az adatok tisztítása a kórházak és a Regiszter munkatársainak együttműködésében valósul meg. A Rákregiszter éves jelentése Betegségek Nemzetközi Osztályozása szerinti, nemi, korcsoportos és vármegyei bontásban tartalmazza a tárgyévben felfedezett új daganatos esetek számát, melyet az Egészségügyi Államtitkárság két főosztályára, a Nemzeti Népegészségügyi és Gyógyszerészeti Központ, illetve a Központi Statisztikai Hivatal részére juttat el. Az adatok nyilvánosan hozzáférhetők a <https://stat.nrr.hu> interaktív felületen, emellett tudományos közlemények és szakmai előadások formájában. A hazai regisztráció hatékonysága hasonló a környező országokéhoz, azonban a szövettani és a stádiumra vonatkozó adatok töltöttségén javítani kell. Az adatminőség javítása komplex feladat, melynek kormányzati, orvosszakmai, adminisztratív, informatikai és infrastrukturális feltételei vannak. A Nemzeti Rákregiszter számtalan hazai és nemzetközi tudományos projektben vesz részt, emellett saját kutatási aktivitással is rendelkezik.

Orv Hetil. 2024; 165(24–25): 925–932.

Kulcsszavak: rákregiszter, adatgyűjtés, epidemiológia, közegészségügy

The role of National Cancer Registry in the assessment of Hungarian cancer epidemiology

The National Cancer Registry measures the incidence of malignant cancers in Hungary, thus it contributes to the planning and development of the oncology network and quality management of care, and supports prevention programs and scientific research. Although the tradition of registration in Hungary dates back to the early 20th century, the systematic collection of population-based oncology data, aligned with international guidelines and following all care events from the detection of the disease throughout the entire care process, was launched in 1999. Currently, approximately 160 healthcare institutions report to the Cancer Registry quarterly. Data is queried from the hospital's own information technology (IT) system by its designated staff, which is then compiled into a report file and uploaded to the website <https://nrr.hu>. In addition, the database is supplemented with financial and mortality data from the National Health Insurance Fund and the Central Statistical Office. The process of data cleaning is carried out in collaboration between the staff from the hospitals and the Registry. The annual report of the Cancer Registry includes the number of newly discovered cancer cases, categorized by gender, age group, and county according to the International Classification of Diseases. The report is submitted to two departments within the State Secretariat

for Health, the National Center for Public Health and Pharmacy and the Central Statistical Office. The data is accessible to the public through the interactive interface <https://stat.nrr.hu>, as well as in the form of scientific publications and professional presentations. The efficiency of domestic registration is similar to that of the neighboring countries; however, the completion of histological and staging data needs to be improved. Improving data quality is a complex task, which has governmental, medical, administrative, IT and infrastructural prerequisites. The National Cancer Registry is involved in numerous national and international scientific projects and has its own research activities.

Keywords: cancer registry, data collection, epidemiology, public health

Kenessey I, Szilágyi I, Dobozi M, Nagy P, Polgár Cs. [The role of National Cancer Registry in the assessment of Hungarian cancer epidemiology]. *Orv Hetil.* 2024; 165(24–25): 925–932.

(Beérkezett: 2024. március 26.; elfogadva: 2024. április 15.)

Rövidítések

BNO-10 = a Betegségek Nemzetközi Osztályozásának 10. revíziója; COVID-19 = (coronavirus disease-19) koronavírus-19-betegség; EMMI = Emberi Erőforrások Minisztériuma; Eü. K. = Egészségügyi Közlöny; EüM = Egészségügyi Minisztérium; IARC = (International Agency for Research on Cancer) Nemzetközi Rákkutató Ügynökség; KSH = Központi Statisztikai Hivatal; NEAK = Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő; taj = társadalombiztosítási azonosító jel; TNM = (pathological tumor, nodus, metastasis) a daganat stádiumbeosztására szolgáló paraméter: T – a primer tumor kiterjedése; N – nyirokcsomóáttétek; M – szervi metasztázisok; UNCAN = (understanding cancer) a rák megértése

Az epidemiológiai adatok közzététele mellett a rákregiszterek alapvető feladata az egészségügyi döntéshozók informálása, mely tevékenység hozzájárul az onkológiai hálózat tervezéséhez és fejlesztéséhez, az ellátás minőségbiztosításához, támogatja a prevenció programokat, nem utolsósorban pedig a folyamatban lévő tudományos kutatásokat. A rosszindulatú daganatos megbetegedések világszerte tapasztalható emelkedő incidenciája és mortalitása az onkológiai ellátás átfogó fejlesztését teszi szükségessé [1–4]. Ennek hátterét a területi rákregiszterek biztosíthatják – Magyarországon ez a feladatot a Nemzeti Rákregiszter munkakörébe tartozik.

A rákos megbetegedések regisztrációja hazánkban – történeti áttekintés

Már a múlt század elején is komoly tudományos érdeklődés irányult a teljes populációt veszélyeztető daganatok népbetegség jellegére utaló információkra, az ezek összességéből adódó helyzetkép sok tekintetben hasonló a fertőző betegségek járványtani leírásaihoz. E hasonlóság alapján soroljuk a rák előfordulási adatainak gyűjtésével, tudományos módszereket alkalmazó osztályozásával, statisztikai elemzésével szerezhető ismereteket az epidemiológiai tudományágak közé. A betegség előfordulási arányait mutató adatok egyre szélesedő körben váltak használatossá a demográfiai változások leírásában,

a népegészségügy hosszabb távú célkitűzéseiben, az egészségügyi felépítmények és a szolidaritáson alapuló egészségügyi ellátórendszerek tervezésében, finanszírozásában – és az utóbbi 50 évben a rákgyógyítási kutatások irányválasztásában, a terápiás ajánlások eredményességének méréseiben, a személyre szabható kiválasztásában.

A múlt századelőn kiteljesedő empirizmus jeles hazai úttörői és a tudományos közélet befolyásos képviselői sorában említeni kell Krompecher Ödön, Tauffer Vilmos és Zimmermann Károly nevét, akik 1902-ben megalakították a rákbetegségek jelentőségét vizsgáló Országos Rákbizottságot, Farkas Jenőét és Dollinger Gyuláét, akik javaslatára 1904-ben a Statisztikai Hivatal programjába iktatta a rák adatok gyűjtését, valamint Manning Vilmosét és Kisfaludy Pálét, akik az I. világháború után indították újra a Rákbizottságot, és a rák betegek szervezett gondozásának fontosságát hangsúlyozva kiemelték az adatgyűjtés és az értékelhető statisztikák jelentőségét. A szisztematikus adatgyűjtéseknek köszönhetően az 1930-as évekre bizonyíthatóvá vált, hogy a magyarországi daganatos betegek 75%-a nem jut megfelelő orvosi ellátáshoz, aminek hatására 1936-ban megalakult az Eötvös Loránd Rádium és Röntgen Intézet, az akkori Európa egyik legjobban felszerelt rákkórháza.

Egy 1937. évi népszövetségi határozat a világ valamennyi, magára valamit is adó kormányát felszólította olyan, államilag támogatott, szakmai irányítású gondozóhálózatok kiépítésére, amelyek képesek egy-egy súlyos kór – éves incidenciája vagy halálozási aránya alapján – népbetegségnek nyilvánuló epidémiájának visszaszorítására vagy felszámolására. Ennek hazai megvalósítása azonban csak a II. világháborút követően kerülhetett napirendre, amikor is a magyarországi morbiditási statisztikát vezető tuberkulózis, szifilisz, ideg-elme betegségek megfékezésére rendelt intézményrendszerek sorában 1952-ben megalakult a mortalitás egyharmadát kitevő rákbetegségek elleni harc szakmai irányítására rendelt Országos Onkológiai Intézet, ahol a Nagy Andor vezette Szervezési Módszertani Osztály feladata lett az Onkológiai Gondozó Hálózat megszervezése és a Rákregiszter felállítása. Ugyanakkor minisztertanácsi rendelet született az

egészségügyi intézményekben ellátott rákbetegek lakóhelyi illetékesség szerinti gondozásba vételéről és a gondozottak személyi és betegségi adatainak a Rákregiszterbe történő kötelező bejelentéséről [5].

A területi szakrendelő intézetekben fokozatosan kiépülő onkológiai hálózat a legteljesebb állapotában 84 onkológiai gondozót számlált. Mindazonáltal az 1954-től működő adatszolgáltatási rendszer ösztönző és/vagy szankcionálási jogkör hiányában az ország teljes lefedettsége és 1971–1999 között Péter Zoltán hozzáértő irányítása ellenére sem tudott populációs szintű adatállományt összehozni, aminek oka a betegellátó intézmények jelentős hányadának csekély együttműködő hajlandósága volt. Az 1980-as évekig az évente bejelentett új megbetegedések száma mintegy 50%-kal maradt el a Központi Statisztikai Hivatal (KSH) mortalitási számaitól és még nagyobb arányban a WHO által ajánlott szakmai szempontok szerint kalkulálható reális incidenciáktól. Ezen a helyzeten 1983-tól a 14/1983. (Eü. K. 16.) EüM utasítással bevezetett rendszer javított [6]: az 1980-as évek végére a jelentett esetszámok elérték a mortalitás számait, de a javuló tendencia az 1990-es évek első felében visszajára fordult, amikor a szabad munkaerő-vándorlás érdekében lobbizó kampányok bezárással fenyegették valamennyi európai rákregisztert.

1999-ben az új, 1997. évi CLIV. egészségügyi törvény alapján kiadott 24/1999. (VII. 6.) EüM rendelettel indult újtára – Gaudi István 2011-ig tartó vezetésével – a tematikájában megújított, a betegség felfedezésétől a beteg valamennyi ellátási eseményét követő onkológiai adatgyűjtés [7], amely az időközben kiépülő kórházi informatikai rendszerek és az ezeken bevezetésre került elektronikus finanszírozási rendszer intézményi adatbázisából már gépi úton volt leválogatható – az ilyen alapvető informatikai módosítások bevezetésénél jól ismert adatbiztonsági hiányosságokkal.

A Nemzeti Rákregiszter jelene

Az Európai Unió „Európa a rák ellen” című programjainak és a hazai rákregiszter fontosságát felismerő egészségpolitikának köszönhetően az 1999. évi miniszteri rendelet a Nemzeti Rákregiszter működtetését továbbra is az Országos Onkológiai Intézet feladatkörébe sorolta. Egy újabb „felzárkózási program” pénzügyi támogatásával végrehajtott átfogó hardveres és szoftveres felújítással a Regiszter működése fokozatosan érte el a nemzetközi irányelveknek megfelelő minősítést, miközben a korábbi, úgynevezett kórházi alapú (hospital-based) regisztrációt felváltotta a népességi alapon (population-based) történő adatgyűjtés [8].

A hazai egészségügyi adatgyűjtés életében újabb mérföldkövet jelentett a 49/2018. (XII. 28.) EMMI rendelet, amely a regisztrálásra vonatkozó miniszteri direktívákat kibővítette más, nem fertőző, de népegészségügyi szempontból kiemelt jelentőségű vagy egyébként jelentős költségterheléssel járó megbetegedésekre, megalkotva a



1. ábra

Adatáramlás a Nemzeti Rákregiszter gyakorlatában. A kórházak által jelentett és validált eseteket a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő kezelési és utánpótlási, a Központi Statisztikai Hivatal mortalitási adatokkal egészíti ki. A Rákregiszter a tárgyévét követően évente összefoglalást készít az újonnan felfedezett daganatos esetekről

betegségregiszterek működésének egységes szabályozását [9]. Ez változatlanul kimondja, hogy a Nemzeti Rákregiszter számára köteles adatot szolgáltatni az az orvos, aki a Betegségek Nemzetközi Osztályozásának 10. revíziója szerinti C00–C97, D00–D09, D30.3, D33 tételek valamelyikének diagnózisát felállítja, kezelését végzi, továbbá aki szövettani vizsgálatot, boncolást végez, vagy azt véleményezi. A rendelet nem tesz különbséget az alapján, hogy a magyar állampolgár az ellátást a közfinanszírozott vagy a magánszektorban veszi-e igénybe. A jelentendő adatkört valamennyi betegségregiszter (így a Rákregiszter) esetén a rendelethez szervesen kapcsolódó módszertani levél részletezi [10].

A regisztráció gyakorlata

A Rákregiszter adatáramlását az 1. ábra szemlélteti. Ennek gerincét a jelentő kórházakkal – ez jelenleg hozzávetőlegesen 160 egészségügyi intézményt jelent – való kapcsolat képezi. A Rákregiszter részére negyedévente, a <https://www.nrr.hu> online felületen keresztül kell megtenni a jelentéseket. Ez a gyakorlatban azt jelenti, hogy egy intézményi megbízott – a leggyakrabban informatikus – a kórház saját informatikai rendszeréből leválogatja a rutin orvosi ellátás során rögzített adatokat, ezekből alakítja ki a hivatalos jelentési struktúrát, az így elkészített állományt pedig feltölti a honlapra. Korábban e-mailben, illetve papíralapon is elfogadtunk riportokat, ezeket a lehetőségeket azonban 2017-ben, a Regiszter informatikai hátterének korszerűsítésével kiveztük. A szoftverbe integrált validációs szabályok kiszűrik azokat a rekordokat, amelyeknél kritikus adat hiányzik, illetve hibát jeleznek ott, ahol az egyes adattartalmak ellentmondanak egymásnak. A Regiszter adminisztrátorai és a kórházak jelentésért felelős munkatársai folyamatosan egyeztetnek egymással addig, amíg a jelentésben minden kritikus hiba javításra nem kerül. Ekkor történik meg a

jelentés feldolgozása és tartalmának beépítése a Regiszter adatbázisába. Megjegyzendő, hogy bár az adatokat a gyakorlatban az informatikus adja át, annak szakmai tartalmáért, miként a teljes betegdokumentációért, az orvos szakmai és jogi felelősséggel tartozik.

A Rákregiszter a társadalombiztosítási azonosító jel (taj) alapján tartja nyilván a betegeket, így a különböző forrásokból származó információk egységes felületre kerülnek, ezáltal a rendszer képes lehet az egyedi betegutak felvázolására és az utánkövetésre. A több forráson nem csupán azt értjük, ha az ellátásban több egészségügyi intézmény vesz részt, hanem a KSH és a Nemzeti Egészségbiztosítási Alapkezelő (NEAK) adatátadásait is, amelyeket szintén jogszabály határoz meg. A KSH évente a Regiszter rendelkezésére bocsátja az elhunytak listáját, mellékelve a haláloki diagnózisokat, ami lehetővé teszi annak megítélését, hogy egy regisztrált daganatos beteg halála daganatspecifikus vagy attól független volt-e [11]. Emellett a halálozási adatbázis alapján arra is következtethetünk, hogy kik azok a daganatos elhunytak, akiket nem jelentettek a Rákregiszternek – ezeket a szakma „death certificate only” kifejezéssel illeti. A NEAK negyedévente elkéri a Rákregiszter által kezelt teljes tajkört, és egyrészt visszajelez, hogy melyek azok, amelyeknél inaktívációra került sor, megjelölve, ha annak pontos oka a halálozástól fakad – így a Regiszter számára lehetőség nyílik a regisztrált betegek vitális statusának pontosítására. Másrészt a tajlista alapján a NEAK egy adatbázis

zist állít elő, amely tartalmazza, hogy a daganatos betegeknek az előző negyedévben milyen finanszírozott terápiás vagy diagnosztikus beavatkozás történt. A NEAK és a Rákregiszter közötti szerződés Súlyos Olimpia 2012 és 2015 közötti vezetői megbízása idején jött létre.

A Rákregiszter elsődleges feladata egy éves jelentés összeállítása, mely a BNO-10 szerint, nemi, korcsoportos és vármegyei bontásban tartalmazza a tárgyévben felfedezett új daganatos esetek számát. A jelentést a tárgyévét követő június 30-ig kell eljuttatni az Egészségügyi Államtitkárság két főosztályára, a KSH, illetve a Nemzeti Népegészségügyi és Gyógyszerészeti Központ részére.

Meg kell jegyezni, hogy az adatbázis dinamikusan változik, ugyanis egyrészt folyamatosan kerülnek be új adatok, másrészt folyamatos az adattisztítás, amely segít a tévesen jelentett vagy diagnosztizált esetek eliminálásában. Ez utóbbi célt szolgálja a bizonytalan esetek visszajelentése a felfedező kórházak részére validáció céljából, melyre korábban a tárgyévét követő január 31. és június 30. között került sor.

Az adatok megosztása

A fenti jelentéseken túl a Rákregiszter tájékoztatási kötelezettséggel tartozik a közvélemény felé. Ennek szellemében a <https://stat.nrr.hu> oldalon egy interaktív felület látható, mely a Regiszter adatbázisának lekérdezését te-

1. táblázat | A 2010 és 2019 közötti időszakban bejelentett új daganatos esetek a Nemzeti Rákregiszter adatai alapján, mindkét nemre vonatkozóan (forrás: Nemzeti Rákregiszter és Magyar Onkológia [4])

Lokalizáció (BNO-kód)	Esetszám									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019
1. Tüdőrák (C33–C34)	10 435	10 997	11 276	11 152	11 467	11 772	12 062	12 234	9 526*	11 305
2. Colorectalis rák (C18–C21)	9 628	10 242	10 590	10 843	10 728	10 721	11 046	10 780	10 530	11 198
3. Emlőrák (C50)	7 095	7 079	7 749	7 978	8 081	8 362	8 532	8 587	8 609	8 488
4. Nyirok- és vérképző rendszeri daganatok (C81–96)	4 140	4 300	4 893	4 869	4 775	4 929	5 111	4 955	4 970	4 863
5. prosztaták (C61)	3 642	4 244	4 069	4 721	4 607	4 557	4 633	4 853	4 626	4 800
6. Húgyhólyagrák (C67)	2 678	3 073	3 341	3 335	3 524	3 444	3 524	3 530	3 523	3 463
7. Vese- és veserák (C64–C66 és C68)	2 226	2 548	2 717	2 855	2 842	2 878	3 051	3 248	2 981	3 055
8. Ajak- és szájüregi rák (C00–C14)	3 052	3 090	3 200	3 222	3 268	3 203	3 171	2 927	2 823	2 958
9. Melanóma (C43)	2 028	2 075	2 291	2 417	2 419	2 816	2 663	2 960	2 761	2 833
10. Hasnyálmirigyrák (C25)	2 325	2 284	2 579	2 763	2 744	2 912	3 042	2 812	2 843	2 814
Összesen:	77 140	81 457	87 067	89 093	90 936	92 363	94 908	94 669	90 366	93 127
Összesen (C44 nélkül):	65 766	67 674	72 839	74 166	74 816	76 755	78 633	77 189	72 595	75 368

*Nagymértékben tisztított adat

BNO = Betegségek Nemzetközi Osztályozása; C44 = a bőr nem melanocytar rosszindulatú daganatai

szi lehetővé különböző paraméterek (tárgyév, BNO-10-kód, nem, korcsoportok és vármegyék) alapján. A nemzetközi ajánlásokkal összhangban az adatbázis folyamatos tisztítása miatt csak két évnél régebbi eredményeket tesszünk közzé. Mivel ez a tájékoztató adatbázis szabadon elérhető, az adatokat külsős kutatók is értelmezhetik, elemzéseiket pedig akár tudományos közlemény formájában közzétehetik [12, 13]. A Rákregiszterben az interaktív felületen közöltnél részletesebb adatok is elérhetők, ezeket egyéni elbírálást követően bocsátjuk az adatkérők rendelkezésére.

A Rákregiszter ugyanakkor időről időre jelentet meg tudományos közleményeket, melyek populációs alapon a hazai daganatos epidemiológia helyzetét foglalják össze, felhasználva az incidencia esetén a saját adatbázisban nyilvántartott adatokat, illetve a mortalitási viszonyoknál a KSH halálozási adatbázisát [4, 14–17]. Egy daganattípusra (például melanóma, központi idegrendszer) fókuszálva az epidemiológiát nemzetközi kontextusban is tárgyaltuk [18, 19]. A Rákregiszter adatbázisa alkalmas a betegek utánkövetésére, így el tudtuk végezni a legnagyobb népegészségügyi kockázatot jelentő rosszindulatú daganatos megbetegedések (tüdőrák, emlőrák, vastagbélrák, prosztaták, méhnyakrák) túlélési elemzését, melyben rávilágítottunk arra, hogy hosszabb távú előre lépés a primer és szekunder prevenciótól, a korai stádiumban való diagnosztikától várható [20].

A fentiekén túlmenően eredményeinket előadás formájában rendszeresen bemutatjuk szakmai kongresszusokon, illetve számos továbbképző rendezvény invitálja a Rákregisztert, hogy mutassa be a daganatos epidemiológia hazai helyzetét.

A 2010 és 2019 közötti időszak alapján tovább folytatódott a rosszindulatú daganatok incidenciájának növekedése, a bőr nem melanocytar rosszindulatú daganatai nélkül már az évi 75 ezret is elérte az új esetek száma (1. táblázat). A leggyakoribb malignitás a tüdőrák, melyet azonban a vastagbélrák esetszáma megközelíteni lát-

szik [4]. Szintén dinamikusan növekszik a harmadik leggyakoribb emlőrák, mely évi mintegy 8500 esetet jelent, de a prosztaták, a húgyhólyag-, a vese-, a hasnyálmirigy-, valamint a melanóma új betegségei is szignifikáns növekedést mutatnak. A 2019. évi top 10-be még a hematológiai betegségek és az ajak- és szájtüregi rákok fértek be, a regisztrált esetek száma azonban a vizsgált évtizedben lényegileg nem változott. Megjegyezzük, hogy a folyamatos adattisztítás miatt a Rákregiszter csak néhány évvel korábbi adatokat publikál, a legfrissebbeket nem; emellett az új típusú koronavírus okozta betegség (COVID-19) miatti pandémia is nagymértékben befolyásolta a 2020 és 2022 közötti adatokat. További eredményekért javasoljuk a <https://stat.nrr.hu> interaktív honlap felkeresését.

A populációalapú regisztráció kihívásai

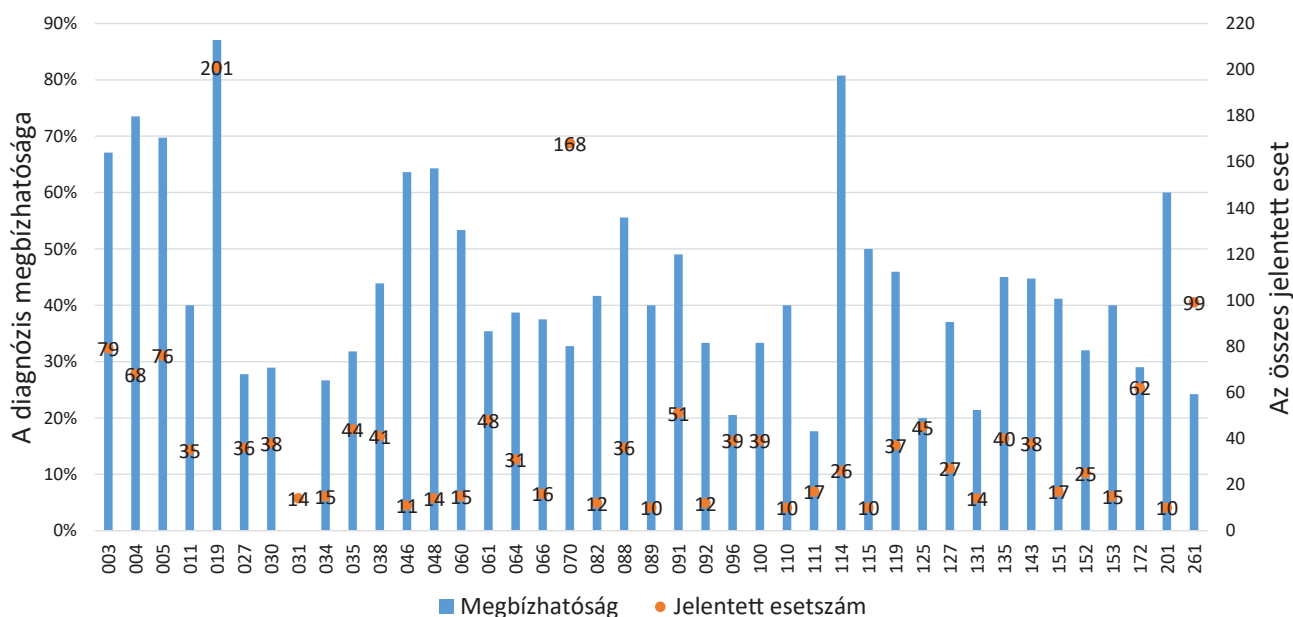
Mivel a Rákregiszter a nemzetközi irányelveknek megfelelően működik, szakmailag elfogadott paraméterek alapján lehetőség nyílt az adatbázis minőségi elemzésére, megvizsgáltuk a teljességét, validitását és időszerűségét, valamint más regiszterek működésével vetettük össze a Regiszter hatékonyságát [21, 22]. A WHO Nemzetközi Rákkutató Ügynökségével (IARC) való együttműködésben végzett elemzés megállapította, hogy a hazai regisztráció minősége hasonló a környező országokéhoz, némileg azonban elmarad az etalonnak tekinthető skandináv regiszterektől [23]. A Rákregiszter két paramétert tekintve viszonylag gyengébben teljesített: az adatbázis alapján a jelentett esetek csak mintegy 60%-a volt morfológiai vizsgálattal alátámasztva, és az esetek csupán kb. 42%-ában voltak elérhetőek a stádiumra vonatkozó adatok, jelesen a TNM. Némileg javít az összképen, hogy az egyszerűsített beosztás, a „kiterjedés” töltöttsége már 69% volt – de ez is elmarad a környező országok 75–95%-ától [24].

Mivel a végstádiumú, illetve a kivizsgálást és a kezelést elutasító betegek esetén szövettani vagy citológiai vizsgálat nem készül, a morfológiailag verifikált esetek aránya mindig 100% alatt marad, ez a mérőszám azonban a Norvég Rákregiszter esetén 94, Bulgária esetén 74–83, Ukrajnában a háború előtt 77–85%-nak adódott [25–27]. A Nemzeti Rákregiszter viszonylag rosszabb teljesítményének hátterében több magyarázat áll. Egyrészt a Rákregiszter sokáig nem gyűjtötte a citológiai vizsgálatok eredményét, mely gyakorlaton 2020-tól kezdve változtattunk. Másrészt az egészségügyi intézményekben dolgozó orvos- és adminisztrátor kollégák nincsenek tekintettel a BNO-10 szerinti kódolás szakszerű használatának szabályaira, ily módon gyakori hiba a kivizsgálás során a daganatos kód használata olyan esetekben, amelyeknél a végső diagnózis nem neoplasiás betegség lesz – a klinikai diagnózist cáfoló szövettan azonban már nem jut el a Rákregiszterbe, hiszen az kívül esik a jelentésre kötelezett BNO-tartományon (2. táblázat). További probléma lehet az áttétek primer daganatnak való kódol-

2. táblázat | A leggyakoribb kódolási hibák a daganatos betegségek regisztrációjában

A hiba típusa	Példa	A BNO-kód hibája
Daganatos – nem daganatos entitások tévesztése	Trauma, vérzés, ischaemia, gyulladás stb. daganatosként jelentése	Nem C-s, vagy nem D-s BNO-entitás C00–D48 tartományban való jelentése
Jó- és rosszindulatú daganatok tévesztése	Adenocarcinoma-iránydiagnózis, adenoma-szövettan	D-s BNO-kóddal rendelkező diagnózis C-s BNO-kóddal történő jelentése
Metasztázis primer daganatnak való kódolása	Tüdőáttét helyett primer tüdőrák jelentése	C77–C79 tartományba eső diagnózis C00–C75 tartományban való jelentése

BNO = Betegségek Nemzetközi Osztályozása



2. ábra | A 2019-ben jelentett új központi idegrendszeri daganatos esetek száma és a megbízhatósági arány kórházankénti bontásban (n≥10). A kórházak azonosításánál a Rákregiszter saját jelölését vettük alapul, véde az intézmények anonimitását

lása, holott a BNO-kódtárban a két tartomány jól elkülöníthető. A kódolási hibákra jó példa lehet a Rákregiszter 2023. évi kampánya, mely a 2019-ben jelentett primer központi idegrendszeri daganatok (C70–72-es BNO-10-tartomány) adattisztításával foglalkozott, és rávilágított, hogy az eredetileg jelentett 1741 eset 46,2%-ában, 803 betegnél volt helyes a használt diagnóziskód [19]. Intézményenkénti elemzésünkbe csak azokat a kórházakat vontuk be, amelyek legalább 10 esetet jelentettek, és a kódolás megbízhatóságát illetően megállapítottuk, hogy vannak jobban (90% körüli a helyes diagnózis aránya) és lényegesen gyengébben (14-ből egy sem) teljesítő jelentők (2. ábra). Mindazonáltal megítélésünk szerint az agydaganatok kódolása kiemelten problematikus, a többi lokalizációt tekintve nem ennyire nagyfokú a hibázási arány. Megjegyezzük, hogy a hazai gyakorlatban a BNO-10 frissítése nem történt meg, az 1992. évi eredeti változatot nem aktualizálták az orvostudomány három évtizedes fejlődésének eredményei alapján, emiatt egyes betegségek kódolása a hivatalos magyar kódtár szerint nem is lehetséges. A fenti problémakört részletesen taglaljuk az onkológia helyes kódolási gyakorlatát összefoglaló közleményünkben [28].

Az egészségügyi intézményeket kiszolgáló informatikai háttér az avulsága miatt szintén hagy kívánnivalót maga után. Az egészségügyi személyzet adminisztratív terhelését megsokszorozza, ha ugyanazt az információt több helyen is rögzíteni kell. Erre jó példa a TNM, amely ugyan a betegdokumentáció szerves részét képezi, a Rákregiszter részére mégis külön felületen kell bevinni. A fejlettebb országok már sok esetben úgynevezett „checklist”-eket (ellenőrző listákat) alkalmaznak, ami az egyes paraméterek strukturált formában való rögzítését

teszi lehetővé, az itthon elérhető kórházi informatikai rendszerek azonban ezt a lehetőséget egyelőre igen szegényesen adaptálják. További probléma, hogy a helyi alkalmazásokba általában nincs beépítve olyan algoritmus, amely már az adatbevitel során jelezhetné a hibát. Gyakran maga a kórházi informatikai rendszer leválogató algoritmus is hibás, vagyis a betegek elektronikus dokumentációja hiába tartalmazza a helyes információt, az nem kerül továbbításra a Regiszter felé. A kórházi informatikai rendszer nem képes kezelni a késedelmes adminisztrációt sem: ha például a megkezdett szövettani vizsgálat a jelentési határidőre nem jár eredménnyel, annak pótlása a következő jelentési ciklusban nem történik meg – ez a jelenség szintén hozzájárul a morfológiai verifikálhatóság fenti, csupán 60%-os arányához. Külön gondot jelent, hogy hiába van meg a regisztráció és a kórházi informatika jogi háttere, számonkérés hiányában a szolgáltató cégek csak nagyon lassan hajlandók megtenni a kívánatos fejlesztéseket, jobbára akkor, ha ahhoz közvetlen anyagi érdekük fűződik.

Mindeddig megoldatlan problémát jelent a Rákregiszter számára az egészségügyi magánszolgáltatók bevonása. Az onkológiai ellátás komplex volta miatt a magánszolgáltatást igénylő betegek döntő többsége előbb-utóbb bekerül az állami ellátórendszerbe, ahol viszont hiányozni fog a korábbi magánszolgáltatás jelentése, különösen akkor, ha azt magánpatológia végezte. Ennek a problémának a megoldására az utóbbi évek során sikeresen bevontuk a jelentési folyamatba a jelentősebb anyagmennyiséggel foglalkozó vállalkozásokat, sajnálatosan azonban a fókuszunkba került kör nem teljes.

A 2020. évi COVID-19-pandémia az egészségügyi rendszereket világszerte új kihívások elé állította, amit az

egészségügyi adatokból táplálkozó betegségregiszterek is megéreztek. A lezárások során a szűrési programok fel-függesztése, az alapellátáshoz való csökkent hozzáférés késleltette a diagnózist [29]. Olaszországban az első járványhullám alatt 39%-kal csökkent a patológiailag igazolt daganatos diagnózisok száma az előző év azonos időszakához képest [30]. Becslések szerint csak Európában 1 millió nem felfedezett daganatos betegről beszélhetünk, ami hosszabb távon a halálozás növekedésében fog megnyilvánulni [29]. A megváltozott körülmények az onkológiai kezelést is késleltették, vagy a szokványostól eltérő protokollra került sor [29]. Ugyanakkor a járvány miatt megváltoztak a regiszterhálózatok személyi és munkakörülményei is, a kiesés a jelentőket és a regiszterek személyzetét egyaránt érinthette [30]. Az egészségügyi személyzet leterheltsége okán 2020–2022-ben az adattisztítás is jóval nehezebbnek bizonyult.

A Nemzeti Rákregiszter távolabbi céljai

A Nemzeti Rákregiszter adatbázisának mélyebb elemzésével a hazai daganatos betegek túlélésének további részleteit tervezzük feltárni és a mintázatot összevetni a többi európai országgal, közelebbről a kelet-közép-európai régióval. Tervezzük az alkalmazott daganatellenes kezelésekre populációsintézet elemzését, hogy a „steril” kutatási körülmények közötti klinikai vizsgálatok pozitív eredményeit mennyire igazolja vissza a való élet. Jelenleg intenzív elemzéseket folytatunk a COVID-19-pandémia onkológiára gyakorolt hatásának, illetve következményeinek becslésére. Vizsgáltuk a fiatalabb kori (50 év alatt jelentkező) daganatos megbetegedések előfordulásának változásait. Tekintve, hogy Magyarország a fej-nyaki régió daganatait tekintve Európában az egyik legnagyobb terhet cipeli, ezt a daganattípust részletesebben tervezzük feltárni. További minőségbiztosítási mutatókat tervezzük kidolgozni a Rákregiszternek jelentett klinikai és a KSH-nak jelentett kórbontani diagnózisok összevetése alapján.

Mint említettük, a Rákregiszter nyitott a tudományos együttműködésekre, ennek keretében természetesen aktívan támogatjuk az Onkológiai Intézet kutatói tevékenységét, de más intézményekkel is rendszeresen kooperálunk. Jelenleg a Semmelweis Egyetem és az MSD Pharma a NEAK finanszírozási adatbázisának feldolgozásával végez epidemiológiai felméréseket, mely projektben az Országos Onkológiai Intézetten keresztül a Rákregiszter is részt vesz. Korábbi túlélési elemzéseinket a veszprémi Pannon Egyetem bevonásával végeztük el. Nemzetközi együttműködő partnereink közül kiemelhető a már említett IARC, illetve az Európai Unió „Cancer Inequalities Registry” nevű projektje, mely a daganatos betegségek társadalmi egyenlőtlenségeit tervezi feltárni. Hasonló célokat fogalmazott meg a „4.UNCAN.eu” projekt 6. munkacsoportja, melyben az Országos Onkológiai Intézet vezető szerepet vállalt, így a Rákregiszter is érintett volt. A daganatos betegségeket érintő egyenlőt-

lenségek megismerése és kezelése alapvető fontosságú a daganatos teher mérséklése és a betegek hatékonyabb gyógyítása szempontjából [31].

Anyagi támogatás: A Projekt a Kulturális és Innovációs Minisztérium Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Alapból nyújtott támogatásával, a Nemzeti Kutatási, Fejlesztési és Innovációs Hivatallal létrejött Támogatási Szerződés alapján valósult meg: Nemzeti Laboratóriumok Program – Nemzeti Tumorbiológiai Laboratórium (2022-2.1.1-NL-2022-00010) és Tématerületi Kiválósági Program (TKP2021-EGA-44).

Szerzői munkamegosztás: K. I., Sz. I.: Konceptió és a kézirat szövegezése. D. M., N. P., P. Cs.: A kézirat véleményezése és véglegesítése. A cikk végleges változatát valamennyi szerző elolvasta és jóváhagyta.

Érdekltségek: A szerzőknek nincsenek érdekltségeik.

Köszönetnyilvánítás

A szerzők köszönetüket fejezik ki a Nemzeti Rákregiszter többi munkatársának, *Kiss Évának* és *Szatmári Istvánnak* a mindennapi munkáért, illetve *dr. Weber Andrásnak* és *Parrag Petrának* a tudományos adatelemzésekért. További köszönet illeti *Haászné Czermann Katalint*, az Országos Onkológiai Intézet Szervezési és Módszertani Osztályának munkatársát. Emellett tisztelettel adózunk minden, jelentést küldő intézménynek, az orvosoknak, az egészségügyi és informatikus kollégáknak, akik mindennapi munkájuk mellett arra is képesek energiát fordítani, hogy a Nemzeti Rákregiszter teljesíthesse küldetését.

Irodalom

- [1] Sung H, Ferlay J, Siegel RL, et al. Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2021; 71: 209–249.
- [2] Bray F, Ferlay J, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA Cancer J Clin.* 2018; 68: 394–424. Erratum: *CA Cancer J Clin.* 2020; 70(4): 313.
- [3] Fitzmaurice C, Dicker D, Pain A, et al. The global burden of cancer 2013. *JAMA Oncol.* 2015; 1(4): 505–527. Erratum: *JAMA Oncol.* 2015; 1(5): 690.
- [4] Kenessey I, Nagy P, Polgár Cs. The Hungarian situation of cancer epidemiology in the second decade of the 21st century. [A rosszindulatú daganatok hazai epidemiológiai helyzete a XXI. század második évtizedében.] *Magy Onkol.* 2022; 66: 175–184. [Hungarian]
- [5] Council of Ministers. Decree No. 22/1951. (I. 20.) on notifications of cancer patients. [22/1951. (I. 20.) MT rendelet a rosszindulatú daganatos megbetegedések bejelentése tárgyában.] Available from: https://jogkodex.hu/jsz/1951_22_mt_rendelet_6941095 [accessed: March 24, 2024]. [Hungarian]
- [6] Ministry of Health. Instruction No. 14/1983. (Eü. K. 16.) on the obligation to report malignant neoplasms. 14/1983. (Eü. K. 16.) EüM utasítás rosszindulatú daganatos megbetegedésekkel kapcsolatos bejelentési kötelezettségről.] Available from: [accessed: March 24, 2024]. [Hungarian]

- [7] Ministry of Health. Decree No. 24/1999. (VII. 6.) on notification of some cancer diseases. [24/1999. (VII. 6.) EüM rendelet egyes daganatos megbetegedések bejelentésének rendjéről.] Available from: <https://njt.hu/jogszabaly/1999-24-20-0B> [accessed: March 24, 2024]. [Hungarian]
- [8] Kásler M, Ottó Sz, Sólyom O. National Cancer Registry. Significance of a reliable database in the implementation of the required structural changes of cancer care in Hungary. [Nemzeti Rákregiszter. A hiteles adatok gyűjtésének jelentősége a hazai onkológiai ellátás szükség szerű szerkezetváltásában.] *Orv Hetil.* 2014; 155: 1415–1420. [Hungarian]
- [9] Ministry of Human Resources. Decree 49/2018. (XII. 28.) on the list of diseases with special or otherwise significant burden on public health, the designation of the body responsible for recording the disease, and the detailed rules for reporting and recording these diseases. [49/2018. (XII. 28.) EMMI rendelet a népegészségügyi szempontból kiemelt jelentőségű vagy egyébként jelentős költségtelherrel járó megbetegedések köréről, a megbetegedéseket nyilvántartó betegségregisztert vezető szerv kijelöléséről, valamint ezen megbetegedések bejelentésére és nyilvántartására vonatkozó részletes szabályokról. *Magy Közl.* 2018; 215: 37332–37337. [Hungarian]
- [10] Ministry of Human Resources. Methodological letter on data content of disease registries, Budapest, 2019. [Az Emberi Erőforrások Minisztériuma módszertani levele a betegségregiszterek adattartalmáról, Budapest, 2019.] Available from: https://www.hbcs.hu/uploads/jogszabaly/2839/fajlok/EMMI_modszertani_levele_betegs%C3%A9gregiszterek.pdf [accessed: March 24, 2024]. [Hungarian]
- [11] Wéber A, Szatmári I, Dobozi M, et al. Comparison of Hungarian Central Statistical Office's causes of death data with the database of the Hungarian National Cancer Registry. [A Központi Statisztikai Hivatal halálzási adatainak összevetése a Nemzeti Rákregiszter adatbázisával. Egy adat-összekapcsolás tanulmányai.] *Orv Hetil.* 2022; 163: 1481–1489. [Hungarian]
- [12] Béres E, Nagy J, Tóth J, et al. Standardized data on the incidence and mortality of female and male breast cancers in Hungary between 2000 and 2016. [A női és a férfi emlőrák standardizált incidencia- és mortalitásadatai Magyarországon 2000 és 2016 között.] *Orv Hetil.* 2022; 163: 181–186. [Hungarian]
- [13] Krasznai Z, Molnár S. Epidemiology of cervical cancer in Hungary and the world. [A méhnyakrák epidemiológiája Magyarországon és a világban.] *Magy Onkol.* 2022; 66: 262–269. [Hungarian]
- [14] Ottó Sz, Kásler M. Cancer mortality and incidence in Hungary in relation to international data. [Rákmortalitás és -incidencia hazánkban, az európai adatok tükrében.] *Magy Onkol.* 2002; 46: 111–117. [Hungarian]
- [15] Ottó Sz, Kásler M. Trends in cancer mortality and morbidity in Hungarian and international statistics. Characteristics and potential outcome of public health screening programs. [A hazai és nemzetközi daganatos halálzási és megbetegedési mutatók alakulása. A népegészségügyi programok jellegzetességei és várható eredményei.] *Magy Onkol.* 2005; 49: 99–107. [Hungarian]
- [16] Kásler M, Ottó Sz. European and Hungarian national tasks in oncology. [Európai és hazai kihívások az onkológiában.] *Magy Onkol.* 2008; 52: 21–33. [Hungarian]
- [17] Kásler M, Ottó Sz, Kenessey I. The current situation of cancer morbidity and mortality in the light of the National Cancer Registry. [A rákmorbiditás és -mortalitás jelenlegi helyzete a Nemzeti Rákregiszter tükrében.] *Orv Hetil.* 2017; 158: 84–89. [Hungarian]
- [18] Parrag P, Wéber A, Liszkay G, et al. Hungarian situation of melanoma incidence and mortality in the first two decades of 21st century. [A melanóma hazai morbiditási és mortalitási helyzete a XXI. század első két évtizedében.] *Magy Onkol.* 2022; 66: 94–99. [Hungarian]
- [19] Kenessey I, Patócs A, Dobozi M, et al. The epidemiology of primary brain malignancies. [A központi idegrendszer primer rosszindulatú daganatainak epidemiológiája és etiológiája.] *Magy Onkol.* 2023; 67: 279–287. [Hungarian]
- [20] Kenessey I, Szőke G, Dobozi M, et al. Comparison of cancer survival trends in Hungary in the periods 2001–2005 and 2011–2015 according to a population-based cancer registry. *Pathol Oncol Res.* 2022; 28: 1610668.
- [21] Bray F, Parkin DM. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I. Comparability, validity and timeliness. *Eur J Cancer* 2009; 45: 747–755.
- [22] Parkin DM, Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods Part II. Completeness. *Eur J Cancer* 2009; 45: 756–764.
- [23] Wéber A, Mery L, Nagy P, et al. Evaluation of data quality at the Hungarian National Cancer Registry, 2000–2019. *Cancer Epidemiol.* 2023; 82: 102306.
- [24] Minicozzi P, Innos K, Sanchez MJ, et al. Quality analysis of population-based information on cancer stage at diagnosis across Europe, with presentation of stage-specific cancer survival estimates: A EUROCARE-5 study. *Eur J Cancer* 2017; 84: 335–353.
- [25] Larsen IK, Småstuen M, Johannesen TB, et al. Data quality at the Cancer Registry of Norway: an overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Eur J Cancer* 2009; 45: 1218–1231.
- [26] Dimitrova N, Parkin DM. Data quality at the Bulgarian National Cancer Registry: an overview of comparability, completeness, validity and timeliness. *Cancer Epidemiol.* 2015; 39: 405–413.
- [27] Ryzhov A, Bray F, Ferlay J, et al. Evaluation of data quality at the National Cancer Registry of Ukraine. *Cancer Epidemiol.* 2018; 53: 156–165.
- [28] Kenessey I, Wéber A, Szilágyi I, et al. The application of medical coding systems in oncology – professional guideline according to the experiences of the Hungarian National Cancer Registry. [Az orvosi kódtárak gyakorlati alkalmazása az onkológiában – szakmai útmutató a Nemzeti Rákregiszter tapasztalatai alapján.] *Magy Onkol.* 2022; 66: 4–10. [Hungarian]
- [29] Lawler M, Davies L, Oberst S, et al. European Groundshot-addressing Europe's cancer research challenges: a Lancet Oncology Commission. *Lancet Oncol.* 2023; 24: e11–e56.
- [30] Soerjomataram I, Bardot A, Aitken J, et al. Impact of the COVID-19 pandemic on population-based cancer registry. *Int J Cancer* 2022; 150: 273–278.
- [31] Vaccarella S, Georges D, Bray F, et al. Socioeconomic inequalities in cancer mortality between and within countries in Europe: a population-based study. *Lancet Reg Health Eur.* 2023; 25: 100551.

(Kenessey István dr.,
Budapest, Ráth György u. 7–9., 1122
e-mail: kenessey.istvan@oncol.hu)