

ПРО УЧАСТЬ НАЦІОНАЛЬНОГО КАНЦЕР-РЕЄСТРУ УКРАЇНИ В МІЖНАРОДНІЙ СИСТЕМІ РЕЄСТРАЦІЇ РАКУ

Основним завданням популяційних канцер-реєстрів є збір та класифікація інформації про всі випадки злоякісних новоутворень (ЗН) для отримання статистичних показників про частоту появи раку в межах певної групи населення та визначення ступеню впливу раку на суспільство. Проте збір інформації про випадки ЗН та отримання статистичних показників є виправданими лише за умови подальшого використання зібраної інформації. Цінність інформації про зареєстровані випадки ЗН збільшується в процесі її накопичення та за умови збереження її сумісності з плином часу. Саме тому Національний канцер-реєстр України володіє унікальним і єдиним джерелом якісної інформації про випадки захворювання на ЗН, не в останню чергу завдяки плідній співпраці з міжнародними організаціями та установами. У цьому повідомленні ми зупинимося на основних аспектах цієї взаємодії.

Європейська мережа канцер-реєстрів. Європейська канцер-обсерваторія

Всесвітня організація охорони здоров'я (ВООЗ) стверджує, що у будь-якому ефективному плані боротьби зі ЗН основні пріоритети та програми дій спираються на наявну інформацію про онкологічні потреби у популяції, а також, що оптимальним джерелом визначення ступеню ураження популяції ЗН є популяційні канцер-реєстри. Останні надають інформацію про захворюваність та виживаність поряд із якісною інформацією про смертність від ЗН. Співпраця та можливість порівняння інформації між канцер-реєстрами у Європі дозволила встановити орієнтири у боротьбі зі ЗН та покращення якості реєстрації інформації. У 1990 році була створена Європейська мережа канцер-реєстрів (The European Network of Cancer Registries, ENCR, <http://www.encr.eu>), учасником якої є Національний канцер-реєстр України. Основними завданнями мережі є наступні

- Покращити якість, збільшити можливість співставлення та полегшити доступ до інформації про захворюваність на ЗН;
- Створити основу для моніторингу рівнів захворюваності та смертності від ЗН у ЄС;
- Надавати регулярну інформацію з рівня ураження ЗН у Європі;
- Сприяти використанню інформації, накопиченої канцер-реєстрами у програмах боротьби зі ЗН, охорони здоров'я, наукових дослідженнях.

В межах проекту EUROCOURSE була створена Європейська канцер-обсерваторія (the European Cancer Observatory, ECO, <http://eco.iarc.fr>) за підтримки Міжнародного агентства з дослідження раку (International Agency for Research on Cancer, IARC) та 130 реєстрів – учасників ENCR. Обсерваторія складається з трьох частин:

1. EUCAN (<http://eco.iarc.fr/EUCAN/Default.aspx>)

Надає інформацію про рівень захворюваності, смертності та розповсюдженості ЗН у Європі у 2012 році. Інформація надається за 25 нозологічними групами ЗН та 40 країнами Європейського регіону, незалежно від того, чи мають вони діючі популяційні реєстри. Підкреслюється, що наведена інформація є оціночною і може відрізнятись від отриманої самою країною внаслідок розбіжностей у методології підрахунку. Зокрема, для отримання оцінок використовувалися офіційні звіти реєстрів-учасників, інформація про смертність від ЗН з багатьох джерел. Перевагою даного ресурсу є уніфікованість методології підрахунку та порівнянність наведеної інформації.

Інформацію представлено двома способами: за країною (Country Factsheets) та за нозологічною групою ЗН (Cancer Factsheets).

За посиланням <http://eco.iarc.fr/EUCAN/Country.aspx?ISOCountryCd=804> можна переглянути інформацію про Україну.

Зауважимо, що EUCAN є складовою частиною іншого великого проекту – GLOBOCAN'2012 (<http://globocan.iarc.fr/Default.aspx>), який надає оцінки рівнів захворюваності, смертності та розповсюдженості ЗН у всьому світі.

2. EUREG (<http://eco.iarc.fr/EUREG/Default.aspx>)

На відміну від попереднього пункту, EUREG є постійно оновлюваним джерелом інформації. За його оновлення, обсяг інформації, а також її достовірність відповідальність несуть реєстри-учасники. На даний момент Національний канцер-реєстр України надав уточнену інформацію про захворюваність у 2003-2007 рр.

3. EUROCIM (<http://eco.iarc.fr/EUROCIM/Default.aspx>)

На даний момент перебуває у процесі розробки.

Міжнародна асоціація канцер-реєстрів. «Рак на 5 континентах»

Міжнародна асоціація канцер-реєстрів (International Association of Cancer Registries, IACR, <http://www.iacr.com.fr/>) утворена у 1966 році як міжнародна організація, що працює у напрямку зміцнення діяльності популяційних канцер-реєстрів, покращення можливостей обміну інформацією між її членами, що у свою чергу призводить до поліпшення якості та сумісності інформації про ЗН у світовому масштабі. Асоціація є неурядовою організацією з головним офісом у м. Ліон, Франція. У співпраці з Міжнародним агентством з дослідження раку (МАДР) публікується серія монографій «Захворюваність на рак на 5 континентах». Кожний том монографії містить інформацію про захворюваність на ЗН, виявлені протягом п'яти послідовних років, і складається з трьох основних елементів:

- Показники захворюваності за статтю, віковими та нозологічними групами, обчислені на підставі інформації, наданої реєстрами-учасниками;
- Узагальнюючі таблиці, які дозволяють проводити порівняння між реєстрами;
- Таблиці, що містять індикатори якості та повноти наданої інформації.

До розгляду приймається інформація, надана від реєстрів, що мають персоніфіковану базу даних, та яка задовольняє суворим критеріям якості та повноти. З приємністю повідомляємо, що до останнього, десятого тому монографії (<http://ci5.iarc.fr/CI5I-X/Default.aspx>), включено інформацію, надану Національним канцер-реєстром України. Це свідчить про високу якість та довіру міжнародної спільноти до нашої повсякденної роботи. Узагальнену інформацію по Україні можна отримати за посиланням <http://ci5.iarc.fr/CI5-X/PDF/Europe/58040099.pdf>.

Глобальна ініціатива з розвитку реєстрації раку у країнах з низьким та середнім рівнем доходу

Міжнародний протираковий союз (Union for International Cancer Control, UICC, <http://www.uicc.org>) заснований у 1933 році, є неурядовою організацією, утвореною з метою посилення глобальної боротьби з онкологічними захворюваннями. Серед основних видів його діяльності, таких як проведення Всесвітнього конгресу з ракових захворювань, Всесвітнього саміту лідерів з боротьби з раком, Всесвітнього дня раку тощо є і координація глобальних програм.

Однією з таких програм, що проводиться спільно з МАДР, є «Глобальна ініціатива з розвитку реєстрації раку у країнах з низьким та середнім рівнем доходу» (Global Initiative for Cancer Registry Development in Low- and Middle-Income Countries, GICR, <http://gicr.iarc.fr/>). Як зазначається у мотиваційній частині програми, рак є однією з провідних причин захворюваності та смертності у світі. Так, на 2008 рік передбачалася поява 14.1 млн. нових випадків захворювання на ЗН та 8.2 млн. померлих. З них понад 8 млн. випадків та 5 млн. померлих припадають на країни з низьким та середнім рівнем доходу. Інформація від канцер-

реєстрів свідчить, що ситуація буде погіршуватися внаслідок загального збільшення населення планети та ефекту старіння. Передбачається, що до 2030 року кількість нових випадків зросте до 21,7 млн., а кількість померлих – до 13 млн. щорічно. З них біля 70% припадатиме на менш розвинені країни за умов відсутності програм боротьби зі ЗН.

Не в останню чергу подібні прогнози отримані завдяки роботі популяційних канцер-реєстрів. Провідна роль канцер-реєстрів визначається тим фактом, що вони є не лише центрами, де проводяться епідеміологічні дослідження. Необхідно відмітити їх внесок під час дослідження ефективності системи охорони здоров'я, методів лікування, аналізу виживання тощо.

Основним напрямком реалізації цієї програми є створення Регіональних центрів (Regional Hubs). Завданнями кожного Регіонального центру є

- забезпечення країн у зоні відповідальності технічною та науковою підтримкою;
- проведення на замовлення навчальних курсів з реєстрації раку та застосування отриманої інформації;
- надання консультаційних послуг у процесі створення та сприяння створенню асоціацій та мереж канцер-реєстрів;
- координація міжнародних науково-дослідних проектів та поширення результатів.

З початку роботи програми у листопаді 2011 року були створені чотири Регіональні центри:

- для Південної, Південно-Східної та Східної Азії, м. Мумбай, Індія;
- для Північної Африки, Західної та Центральної Азії, м. Ізмір, Туреччина;
- для країн Латинської Америки, м. Буенос-Айрес, Аргентина;
- для країн на південь від Сахари, координацію проводить Африканська мережа канцер-реєстрів.

Підтримка діяльності програми може мати такі форми:

- підтримка одного або декількох Регіональних центрів;
- підтримка одного або декількох популяційних канцер-реєстрів;
- підтримка однієї або декількох мереж регіональних канцер-реєстрів для полегшення проведення спільних ініціатив, обміну та аналізу даних;
- проведення навчальних програм та розробка навчальних матеріалів для підвищення технічного та управлінського потенціалу фахівців з реєстрації раку;
- створення та розповсюдження місцевих, регіональних та глобальних джерел інформації для їх використання у національних та міжнародних програмах;
- створення та проведення інформаційних програм з підвищення поінформованості національних та міжнародних організацій у питаннях фундаментальної ролі реєстрації раку у програмах боротьби зі ЗН тощо.

Національний канцер-реєстр України приєднався до цієї програми влітку 2013 року. Участь у програмі не вимагає грошових внесків, передбачається лише те, що учасники програми будуть

- поширювати інформацію про наявність програми;
- пропагувати та посилювати роль реєстрації раку у межах програм профілактики та боротьби зі ЗН, поліпшення наслідків як на рівні пацієнта, так і популяції загалом;
- визначати та сприяти прямій підтримці основних напрямків діяльності програми;
- сприяти передачі знань шляхом обміну досвідом.