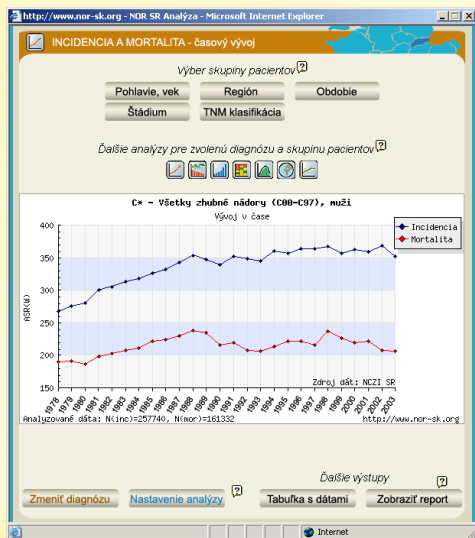


Webový portál NOR SR – všeobecne dostupný informačný servis o epidemiológii nádorov v SR

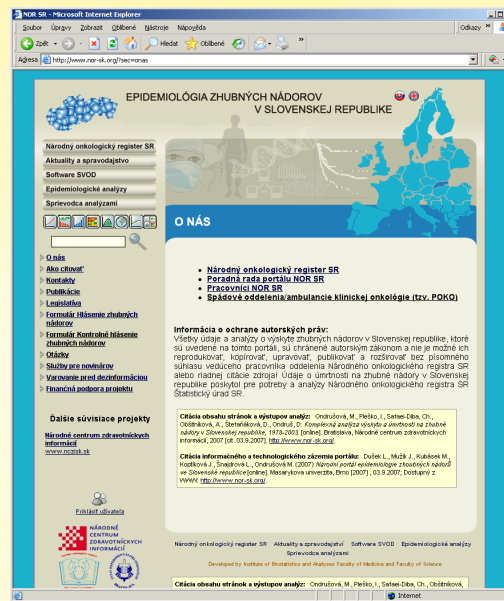
Vznik projektu webového portálu NOR SR bol motivovaný snahou sprístupniť reprezentatívne údaje o epidemiológii nádorov v SR širokému spektru užívateľov. S návrhom na vytvorenie webového portálu NOR SR prišla už začiatkom r. 2005 Slovenská onkologická spoločnosť, ktorá vďaka sponzorom zabezpečila finančné pokrytie projektu a vybrala technického spracovateľa údajov (IBA). Vznikom webového portálu NOR SR sa voľne sprístupnili všetky štandardné údaje o nádoroch registrovaných v NOR SR, NCZI, čím sa zabezpečilo poskytovanie informácií o výskyte a diagnostike týchto ochorení pre odbornú a laickú verejnosť v SR, ako i v zahraničí.

Informačné služby webového portálu NOR SR:

- Aktuality:** pravidelne aktualizované informácie o dianí v oblasti hodnotenia populačných rizík a epidemiológii nádorov.
 - Interaktívne analýzy:** voľne dostupné softvérové nástroje, ktoré umožňujú užívateľom priamo skúmať epidemiologické trendy nádorov.
 - Spravodajstvo:** komentované výstupy a prezentácie pripravené významnými odborníkmi (forma autorského informačného servisu).
- Všetky služby sú voľne prístupné.

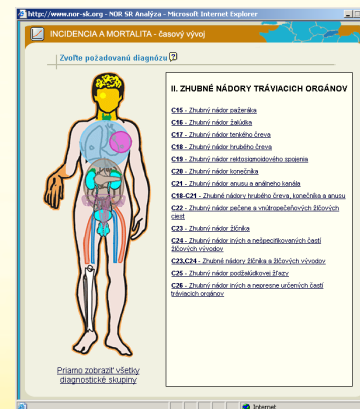


Informačné služby webového portálu NOR SR sa budú aj naďalej rozvíjať, okrem iného na základe pripomienok užívateľov. Hlavným cieľom je rozšíriť informačný servis do oblasti analýzy populačných rizík v návaznosti na dostupné údaje o životnom prostredí v SR. Predkladaná verzia webového portálu NOR SR sprístupňuje výlučne štandardné epidemiologické údaje z NOR SR, NCZI, ktorých použitie podlieha autorskému zákonu. Údaje nie je možné reprodukovat', kopírovať, upravovať, publikovať a rozširovať bez riadnej citácie zdroja údajov.



Databáza NOR SR, NCZI umožňuje aj analýzu údajov o diagnostike, liečbe a prežívanií registrovaných prípadov nádorov. Tieto analýzy sa pripravujú pre komunikáciu v rámci odborných spoločností Slovenskej lekárskej spoločnosti a budú prezentované formou vedeckých publikácií.

Webový portál NOR SR sprístupňuje na základe systému SVOD (systém vizualizácie onkologických dát) v agregovanej forme štandardné údaje z databázy NOR SR o prípadoch nádorových ochorení registrovaných od r. 1978 až po súčasnosť. Analyzovaný súbor predstavuje takmer 500.000 prípadov (diagnostikovaných v r. 1978–2003) všetkých nádorov podliehajúcich hláseniu. Údaje je možné analyzovať podľa základných demografických charakteristík a diagnostických informácií, dajú sa regionálne a časovo triediť. Systém je pripravený na automatickú aktualizáciu epidemiologických údajov minimálne jedenkrát ročne, akonáhle budú údaje validizované v NOR SR, NCZI.



Národný portál epidemiológii zhubných nádorov v SR

<http://www.nor-sk.org/>

Základné informácie:

Hlavným cieľom projektu „Národný portál epidemiológii zhubných nádorov v SR“ (ďalej len „webový portál NOR SR“) je vývoj informačného systému, ktorý podporuje **vedecké analýzy** z údajov o nádoroch registrovaných v Národnom onkologickom registri (NOR) SR Národného centra zdravotníckych informácií (NCZI). Systém sa pripravil pre agregácie, analýzy a prezentácie epidemiologických, klinických a demografických údajov z NOR SR, NCZI, ktoré boli doteraz pravidelne publikované v odborných monografiách a vedeckých prácach. K vytvoreniu webového portálu NOR SR viedla primárne snaha sprístupniť tieto reprezentatívne a veľmi cenné údaje širokému spektru záujemcov. Vychádza sa z predpokladu, že šeeobecné informácie o epidemiológii nádorov a s nimi súvisiacimi populačnými rizikami by mali byť voľne dostupné všetkým občanom SR. Užívateľ tak získava priamy a jedinečný prístup ku komplexným informáciám z dostupných zdrojov, ktoré môže využiť pre svoje ďalšie analýzy a interpretácie.

Webový portál NOR SR pracuje predovšetkým s epidemiologickými údajmi o pacientoch registrovaných na oddelení **Národného onkologického registra (NOR) SR**, ktoré prevádzkuje **Národné centrum zdravotníckych informácií (NCZI)**. K dispozícii sú anonymizované validizované epidemiologické údaje z registra za obdobie rokov 1978 až po súčasnosť, čo je minimálne v európskom meradle unikátne reprezentatívny súbor (aktuálne ide o databázu obsahujúcu **takmer 500.000 záznamov** v rokoch 1978–2003). NOR SR, NCZI sa teda ako správca údajov cituje vo všetkých výstupoch portálu a je rovnako zastúpený medzi odbornými garantmi projektu. Epidemiologické trendy nemožno spracovávať bez relevantných demografických údajov o skúmanej populácii. Tieto údaje pre projekt poskytol Štatistický úrad Slovenskej republiky.

Webový portál NOR SR vznikol v úzkej spolupráci so **Slovenskou onkologickou spoločnosťou** a **Slovenskou spoločnosťou patológov**. Na jeho prípravu sa odborne podieľali aj predseda Vedeckej rady MZ SR a prezident Slovenskej spoločnosti patológov, hlavný odborník MZ SR pre onkológiu, prezident Slovenskej onkologickej spoločnosti a ďalší. Webový portál vytvoril kolektív autorov Masarykovej univerzity, Institut biostatistiky a analýz.



Legislatívna povinnosť hlásiť výskyt nádorov v SR

Webový portál NOR SR obsahuje anonymizované údaje o **všetkých nádoroch** diagnostikovaných u obyvateľov Slovenskej republiky a registrovaných v databáze NOR SR, NCZI. Povinnosť hlásiť výskyt zhubného nádoru je daná legislatívne. Hláseniu podliehajú všetky **zhubné nádory, nádory „in situ“, nádory neistej biologickej povahy a nezhubné nádory nervovej sústavy a endokrinných žliaz**. Počet nahlásených prípadov ochorenia sa v databáze NOR SR, NCZI pravidelne kontroluje a dopĺňa z Listov o prehliadke mŕtveho, z Kontrolných hlásení zhubného nádoru a porovnávaním z národnej databázy hospitalizovaných pacientov v SR. Na systém kontroly správnosti hlásení zhubných nádorov slúži nezávislý zber pozitívnych výsledkov mikroskopických vyšetrení z patologických a cytologických oddelení/laboratórií v SR. Chýbajúce prípady ochorenia sa dohlasujú formou špeciálneho prípisu. Nenahlásenie výskytu zhubného nádoru sa klasifikuje ako porušenie zákona.



Aký je hlavný prínos webového portálu NOR SR?

Webový portál NOR SR šetrí čas

Webový portál NOR SR sprístupňuje užívateľom štandardné údaje z databázy NOR SR, NCZI v agregovanej forme v podobe konečných výsledkov analýz a grafických výstupov.

Webový portál NOR SR je automatizovaný

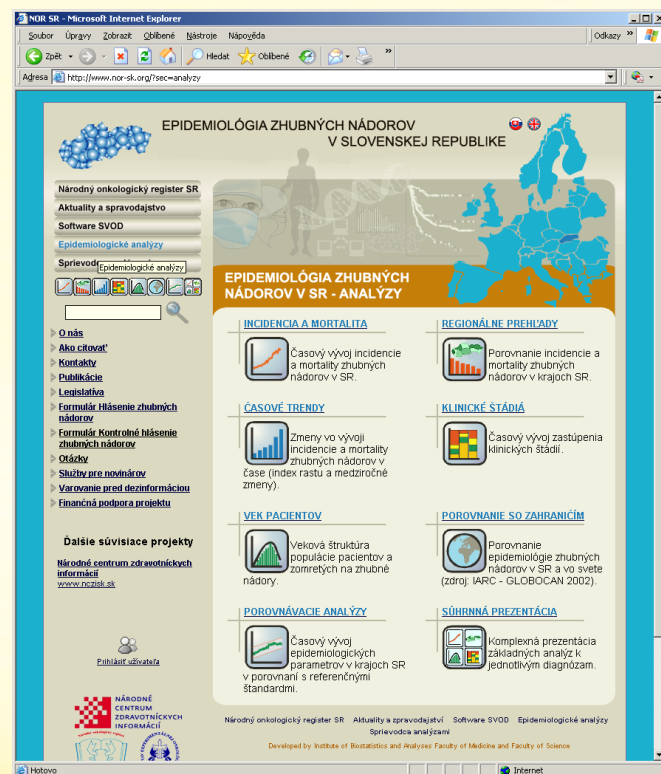
Softvér umožňuje automatickú analýzu aj užívateľom bez matematického vzdelania, nakoľko komunikačné prostriedky sú vytvorené jednoduchými výbermi tém k analýze.

Webový portál NOR SR je zrozumiteľný a graficky orientovaný nástroj

Webový portál obsahuje samostatný grafický modul s viac ako 30-timi typmi grafických výstupov. Všetky analytické výstupy sú priamo zviditeľnené graficky.

Webový portál NOR SR je plnohodnotným informačným nástrojom

Systém ponúka užívateľom všetky dátové vstupy potrebné k ucelenej analýze populačných rizík súvisiacich so vznikom nádorov. Ide teda o epidemiologické dáta v agregovanej forme a demografické populačné údaje.



K dispozícii sú tieto analytické nástroje:



INCIDENCIA A MORTALITA - Časový vývoj incidence a mortality zhubných nádorov v SR.



ČASOVÉ TRENDY - Zmeny vo vývoji incidence a mortality zhubných nádorov v čase (index rastu a medziročné zmeny).



VEK PACIENTOV - Veková štruktúra populácie (žijúcich) pacientov a zomretých (pacientov) na zhubné nádory.



REGIONÁLNE PREHLADY - Porovnanie incidence a mortality zhubných nádorov v krajoch SR.



POROVNÁVACIE ANALÝZY - Časový vývoj epidemiologických parametrov v krajoch SR v porovnaní s referenčnými hodnotami.



KLINICKÉ ŠTÁDIÁ - Časový vývoj zastúpenia klinických štádií.



POROVNANIE SO ZAHRANIČÍM - Porovnanie epidemiológie zhubných nádorov v SR a vo svete (zdroj: IARC - GLOBOCAN 2002).



SÚHRNNÁ PREZENTÁCIA - Komplexné prezentácie základných analýz k jednotlivým diagnózam.

Webový portál NOR SR vznikol s finančnou podporou spoločností:



Roche Slovensko, s.r.o.
www.roche.sk



Bayer Schering Pharma – Schering Slovakia, s.r.o.
www.schering.sk



Novartis Slovakia, s. r. o.
www.novartis.sk



Sanofi Aventis Pharma Slovakia, s. r. o.
www.sanofi-aventis.sk



Amgen Switzerland AG Slovakia, o. z. z. o.
www.amgen.com