

## Presejalni register DP ZORA danes

Maja Primic Žakelj, Mojca Florjančič, Urška Ivanuš

Program in register ZORA, Onkološki inštitut Ljubljana, Zaloška 2, Ljubljana

### Povzetek

Za nemoteno delovanje presejalnega programa in nadziranje njegove kakovosti je odločilen ustrezen informacijski sistem. V okviru dejavnosti Epidemiologija in register raka na Onkološkem inštitutu Ljubljana deluje enota Program in register ZORA. Tu vodimo Register ZORA, informacijski sistem, ki omogoča upravljanje s številnimi podatki in vrsto aktivnosti, potrebnih v organiziranem presejalnem programu. V Registru hranimo in obnavljamo podatke o osebah iz Centralnega registra prebivalcev; evidentiramo izvide citoloških brisov iz vseh slovenskih laboratorijev, ki se elektronsko zbirajo v registru v skladu s standardiziranim zapisom; izvide histoloških preiskav, ki jih zbiramo v papirni obliki, kodiramo in ročno vnašamo ter izvide triažnega testa HPV, opravljenega v skladu s strokovnimi smernicami; pripravljamo sezname izbranih skupin žensk za vabila na presejalni pregled; iščemo ženske, ki niso opravile kontrolnega pregleda po patološkem izvidu, in nanje opozarjamo ginekologe ter dodatno izbiramo izvide bolnic z rakom materničnega vratu.

Informacijski sistem je po 15 letih tehnološko zastarel. Moramo in želimo ga kar najhitreje posodobiti in izpopolniti, vendar bo to – glede na možnosti – uresničljivo šele v nekaj letih. Prispevek prikazuje sedanje procese, ki jih omogoča Register ZORA, v naslednjih pa bo prikazana njegova vizija in predvidena prenova.

**Ključne besede:** informacijski sistem, presejalni program za raka materničnega vratu, Register ZORA, Evropske smernice za zagotavljanje in nadziranje kakovosti v presejanju

### Uvod

Že v prvih Evropskih smernicah za zagotavljanje in nadziranje kakovosti v presejanju za raka materničnega vratu (RMV) iz leta 1993, kasneje pa v obeh posodobljenih izdajah iz let 2008 in 2015, je bilo zelo pomembno priporočilo, da je za vodenje organiziranih presejalnih programov za raka materničnega vratu (RMV) (pa tudi drugih bolezni) treba zagotoviti centraliziran informacijski sistem, ki mora poskrbeti, da so vse osebe iz ciljne skupine povabljeni na presejalni pregled in da je njihova odzivnost čim večja. Zbrati in obdelati mora vse podatke iz presejalnih in diagnostičnih preiskav, in to v skladu z zakonskimi predpisi o varovanju osebnih podatkov.

Potem ko je predlog, da v Sloveniji vzpostavimo organiziran presejalni program za odkrivanje pred/rakavih sprememb materničnega vratu leta 1995 podprl Zdravstveni svet, smo začeli pripravljati informacijski sistem Register ZORA (RZ). Najprej je bilo treba zagotoviti zbiranje najpomembnejših podatkov o opravljeni presejalni preiskavi, pregledu celic v brisu materničnega vratu (BMV) v laboratorijih za citologijo in izvidu tega pregleda. Izvide je mogoče zbirati v informacijskem sistemu samo, če so strukturirani; na začetku žal nismo imeli niti

enotnega, na ravni države dogovorjenega izvida, kaj šele, da bi bil strukturiran. Različni strokovnjaki, tako epidemiologi kot citologi in ginekologi, smo na začetku porabili veliko časa, da smo dorekli enoten, strukturiran izvid z napotnico in računalniški program za vnos podatkov v laboratorijih. Izhajali smo namreč iz znanega dejstva, da se morajo podatki vnašati v informacijski sistem tam, kjer nastajajo, saj je le tako mogoče zagotoviti njihovo kakovost in popolnost. Z osebnimi računalniki s programom za vnos podatkov s citoloških izvidov smo opremili 3 laboratorije, ki so pregledovali BMV žensk iz ljubljanske zdravstvene regije, kjer se je leta 1997 začelo pilotno preverjanje programa.

V organiziranem presejalnem programu je treba zagotoviti čim večjo udeležbo tistega dela prebivalstva, ki mu je program namenjen. Izkušnje kažejo, da je to mogoče doseči le z osebnimi vabili, za kar pa je seveda treba imeti čim popolnejši seznam imen in naslovov ciljne skupine ljudi. V Sloveniji nam ga zagotavlja Centralni register prebivalstva (CRP), v katerem je po enotni matični številki občana (EMŠO) mogoče povezati tudi podatke različnih podatkovnih zbirk. Podatki v tem registru so zaprti, dostop do njih pa drugim uporabnikom zagotavljajo posebni zakoni. V začetku smo dobili posebno dovoljenje za dostop do podatkov o ženskah

iz pilotne študije s stalnim bivališčem v ljubljanski in kasneje primorski zdravstveni regiji. Leta 2000 je Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva (ZZPPZ) že vključil zbirko RZ med zbirke, za katere je mogoče v skladu z določili tega predpisa dostopati do osebnih in zdravstvenih podatkov, ki so naštetih v tem zakonu.

V pilotni raziskavi smo na ginekološki pregled z odvzemom BMV vabili naključno izbrane ženske stare med 24 in 64 let (s stalnim bivališčem v ljubljanski in kasneje še primorski regiji) ne glede na to, kdaj so nazadnje opravile presejalni pregled, saj zgodovina prejšnjih še ni bila zbrana v sistemu. Informacijski sistem je omogočal tiskanje enotnega obrazca z vabilom, v katerega so se posebej vpisovali le osebni podatki. Z ginekologi smo se dogovorili za dan in eno uro, ko so sprejemali k njim napotene ženske. Predvidevali smo, da odziv ne bo 100-odstoten, zato smo na uro naročali po 6 žensk. Odziv je bil bistveno manjši od predvidenega, saj mnoge naročene ženske niso odpovedale obiska. Zato smo se kasneje v DP ZORA odločili, da pošiljamo iz centra samo priporočilo/vabilo za pregled s seznamom ambulant v regiji stalnega prebivališča ženske. Dodatno je bil razlog tudi v tem, da so si ženske morale na primarni zdravstveni ravni izbrati osebnega ginekologa, ki naj bi poskrbeli za preventivne preglede svojih opredeljenih žensk; seznama ginekologov z njihovimi opredeljenimi ženskami pa v RZ nismo imeli.

Seveda zbrani podatki nimajo pomena, če niso analizirani. Problem tedanjega sistema je bil, da informatikom zaradi njihove preobremenjenosti ni uspelo pripravljati osnov za redne sprotne analize. Zanje smo morali nemalokrat poskrbeti sami, za kar nismo bili dovolj usposobljeni.

Konec leta 2002 smo prekinili pogodbo s podjetjem, ki je izdelalo informacijski sistem za pilotno raziskavo, z novim izvajalcem pa pripravili tehnične pogoje, da smo lahko leta 2003 presejalni program razširili na vso državo (DP ZORA) in vzpostavili državni register (RZ).

### **Zgradba in aktivnosti Registra ZORA**

Register ZORA ima več vsebinskih sklopov, ki omogočajo upravljanje s podatki in aktivnosti, ki so naloga koordinacijskega centra DP ZORA. V njem hranimo in redno posodabljam podatke o vseh prebivalkah RS, zbiramo podatke o izvidih BMV, histopatoloških preiskavah materničnega vratu in triažnega testa HPV in jih povezujemo s podatki o novih primerih RMV iz Registra raka RS.

Vsi podatki v RZ imajo svoje šifrante, ki jih je treba redno posodabljati. Uporabljamo 3 večje skupine

šifrantov: geografskih območij, ki opredeljujejo naslove, izvajalcev zdravstvenega varstva žensk in šifrante vsebine izvidov (BMV, histopatološke preiskave in HPV). Če se šifranti spremenijo, je treba iskati primerne rešitve. Tako je npr. sprememba klasifikacije citološkega izvida leta 2006 in 2011 pomenila za RZ poseben izziv, saj je treba ob zapisanju sprememb z navzkrižnimi šifranti še vseeno omogočiti, da so rezultati v daljšem časovnem obdobju primerljivi.

Zbrane podatke redno analiziramo in laboratorijem pošiljamo poročila o njihovem delu, uporabljamo pa jih tudi za aktivnosti, ki so sestavni del organiziranega presejalnega programa, kot je npr. pošiljanje vabil na presejalni pregled, spremljanje obravnave žensk po ugotovitvi, da BMV ni normalen ali za preverjanje kakovosti postopkov z udeleženkami programa.

### **Zbirke podatkov v RZ**

#### ***Podatki o osebah iz Centralnega registra prebivalcev***

Podatki v CRP se nenehno spreminjajo, saj se ljudje rojevajo, spreminjajo priimke, se selijo in umirajo. Zato za DP ZORA še zdaleč ne bi bilo dovolj samo enkrat letno prenesti podatke iz CRP. Treba jih je redno posodabljati. V začetku smo jih posodabljali mesečno, ko smo jih sprejemali na zgoščenci, od leta 2013 pa smo s CRP povezani po zavarovanem omrežju HKOM; tako se podatki o osebah osvežujejo in dopolnjujejo vsako noč.

V RZ za vsako žensko evidentiramo EMŠO, ime in priimek, mesto, občino, naselje in državo rojstva, državljanstvo, naslov stalnega in začasnega bivališča (ulico, hišno številko, naselje, občino), spol, zakonski stan, generalni status (ali je živa, mrtva, odseljena ali o tem ni podatka), geokodo X in Y ter MID (s temi podatki lahko za vsako žensko prenesemo njen naslov na zemljevid) in datum, ko je nastala sprememba kakega od naštetih podatkov.

Na osnovi teh podatkov smo določili administrativne pogoje za vključitev v sistem vabljenja v presejalni program (starost 20 do izpolnjenih 65 let, stalno ali tudi začasno prebivališče v Sloveniji); vse druge ženske ne dobivajo vabil, seveda pa spremljamo njihove izvide, če jih k nam pošljejo iz laboratorijev.

#### ***Izvidi citološke preiskave brisa materničnega vratu***

Trenutno BMV pregledujejo v devetih citopatoloških laboratorijih. Podatke s strukturiranih izvidov

v skladu z Metodološkimi navodili za informacijski sistem citoloških izvidov BMV vnašajo bodisi v svoj lokalni informacijski sistem, bodisi preko spletne povezave v spletno aplikacijo ZOCl. Iz lokalnih informacijskih sistemov štirih laboratorijev se podatki mesečno prenašajo in zbirajo v RZ preko računalniških pomnilniških sredstev (z zgoščenkami ali ključki USB) ali preko spletnega portala (dva laboratorija). Trije laboratoriji za vnos izvidov uporabljajo posebej v ta namen izdelano aplikacijo, poimenoвано »ZOCl«, ki jim omogoča iskanje ustreznih oseb neposredno iz portala RZ in vpogled v prejšnje izvide. Ti laboratoriji po portalu lahko dostopajo do podatkov o osebah v RZ, izvide po vnosu avtorizirajo in sinhronizirajo, prenos podatkov pa poteka avtomatsko vsako noč.

Izvide, ki prihajajo na novo v RZ, je treba pripisati pravi osebi. Ta povezava poteka avtomatično po EMŠO. Če je EMŠO napačen, netočen ali ga sploh ni, je zanj treba v RZ poiskati ustrezno osebo ročno po vnaprej določenih merilih. Ugotavljamo, ali se s podatki v RZ ujemajo priimek, ime, datum rojstva in naslov; če v RZ ni ustrezne osebe, podatke shranjujemo v posebni datoteki. V začetku je bil to najzamudnejši postopek, saj na izvidih nismo našli EMŠO v več kot 90 %; z delovanjem programa in večjo pozornostjo ginekologov pri vpisovanju podatkov na napotnici se je ta delež z leti bistveno zmanjšal (okrog 2 %).

Povprečno letno število izvidov BMV v RZ je 240.000; trenutno imamo evidentiranih preko 3.600.000 izvidov BMV.

Ena od pomembnih nalog osebja RZ je skrb za popolnost in kakovost podatkov. Na manjkajoče podatke o izvidih BMV nas opozorijo ženske ali ginekologi, saj ženske prejmejo nepotrebno vabilo na pregled, ki so ga opravile nedavno. Napake pri analizi podatkov najdejo v laboratorijih ali jih ugotovimo v RZ. V RZ imamo vgrajene tudi logične preverbe, ki nas opozorijo na napake ali pomanjkljivosti v izvidih.

Ne glede na vrsto napake iz RZ redno pošiljamo laboratorijem prošnje, da podatke dopolnijo oz. popravijo. Popravke vnesejo v laboratorijih ali v RZ. Vsi postopki v zvezi s popravljanjem in zapisovanjem napak so standardizirani, vsi popravki pri vnosu izvida se shranjujejo v arhivu.

### **Izvid histopatološke preiskave**

Leta 2004 smo poleg BMV v RZ začeli zbirati tudi izvide histopatoloških preiskav materničnega vratu in maternice (po histerektomiji). Izvid zaenkrat še ni strukturiran, zato nam v RZ iz laboratorijev

pošiljajo papirne kopije. Kodiranje izvidov v skladu z dogovorjenim šifrantom je poseben izziv za diplomirano medicinsko sestro, ki ima za nalogo prevesti napisani izvid v številke s šifranta. Ker pa vrsta posega in histološka diagnoza vplivata na nadaljnjo obravnavo žensk in na nadaljevanje preseganja, je pomembno, da so podatki z izvidov zapisani pravilno. Povprečno letno registriramo 8.500 izvidov histopatoloških preiskav; trenutno imamo v RZ evidentiranih več kot 100.000 izvidov.

Nadaljnji potek dela s histopatološkimi izvidi je podoben kot pri citoloških izvidih: tudi tu poizvedujemo po manjkajočih izvidih, prosimo za dopolnitev pomanjkljivih podatkov, ki jih najdemo bodisi pri vnosu ali po logičnih preverbah.

### **Izvid triažnega testa HPV**

Triažni test HPV naredi ginekolog na kontrolnem pregledu ob točno določenih indikacijah: pri ženskah s patološkimi spremembami materničnega vratu nizke stopnje (APC-N, PIL-NS pri ženskah, starih 35 let in več, AŽC-N po negativni abraziji in histološka diagnoza PIL-NS (CIN 1)) ali po zdravljenju predrakavih sprememb (praviloma PIL-VS (CIN 2 ali CIN 3)).

Izvid testa HPV je standardiziran; iz dveh laboratorijev, ki pri nas opravljata te preiskave, podatke pošiljajo enkrat mesečno v datotekah, ki so pripravljene po navodilih, ki jih predpisujejo Metodološka navodila za informacijski sistem izidov triažnih testov HPV. Če EMŠO na izvidu ni popolna, se izvid ne vpiše k ustrezni ženski, zato jo je treba po določenem ključu poiskati ročno. Za vse nepopolne izvide ali pri napakah, ki jih pokažejo logične preverbe, zaprosimo laboratorije za dopolnitve oz. popravke.

Letno registriramo več kot 10.000 izvidov iz obeh laboratorijev; trenutno imamo v RZ evidentiranih preko 70.000 izvidov

### **Dejavnosti, ki jih omogočajo podatki RZ**

#### **Vabljenje na presejalni pregled**

Iz RZ pošiljamo vabila na presejalni pregled samo tistim ženskam, starim 20–64 let s stalnim prebivališčem v RS, ki v RZ nimajo evidentiranega nobenega izvida BMV ali pa je od zadnjega izvida minilo 4 leta ali več in nimajo evidentirane histerektomije ali amputacije materničnega vratu. Letno pošljemo med 40.000 in 90.000 vabil. Čeprav so pri nas ginekologi zadolženi, da povabijo na presejalni pregled svoje opredeljene ženske, če se te pravočasno ne naročijo same, se lahko zgodi, da te vabila iz ambu-

lante vseeno ne dobijo, se nanj ne odzovejo, nekaj žensk pa tudi nima izbranega ginekologa. Zato v RZ spremljamo udeležbo in ženske opomnimo, naj se naročijo na presejalni pregled.

Ženske, ki jim je treba poslati vabilo na presejalni pregled, izberemo s pomočjo »statusa za vabljenje«, ki za vsako žensko opiše, kje v presejalnem krogu trenutno je. Neustrezne so vse, ki ne ustrezajo izbornim merilom; ustrezna postane, ko vstopi v primerno starostno obdobje in ustreza drugim merilom za izbor. Ko je izbrana in je umeščena na seznam za vabilo, se z datumom potrdi, da je bilo vabilo poslano; ko registriramo njen citološki izvid, ki je normalen, se njen status avtomatično spremeni v status čakanja na naslednji presejalni izvid: če je izvid patološki, vstopi v status »posebne obravnave«. V tem primeru pričakujemo kontrolni BMV, izvid triažnega testa HPV ali izvid histološke preiskave. Novo vabilo lahko dobi šele po tem, ko v RZ zabeležimo normalni izvid BMV. Če se zgodi, da se ženska vabilu ne odzove, se umesti na seznam za ponovno vabilo. Če se ženska ne odzove na dve vabilu, ki ju pošljemo iz RZ, postane dokončna neodzivnica. Ženska nam lahko pisno sporoči, da ne želi na pregled; v tem primeru se njen status za vabljenje spremeni v »ne želi sodelovati«. Večina statusov je prehodnih in se spreminjajo glede na vrsto izvidov. Status se dokončno spremeni, ko ženska umre ali iz histološkega izvida razberemo, da je imela odstranjeno maternico ali maternični vrat.

Vsakemu vabilu na pregled je dodan tudi vprašalnik; s pisnimi odgovori nam povabljenе sporočijo, ali se bodo udeležile presejalnega pregleda ali pa razlog, zakaj se ga ne bodo. Odgovori na vprašanja so RZ v pomoč pri odkrivanju manjkajočih izvidov BMV, HPV ali histopatoloških preiskav. Sprejemanje in vnašanje odgovorov poteka ročno, kljub temu v RZ vnesemo vse odgovore.

### ***Spremljanje kontrolnih pregledov po izvidu BMV s patološkimi spremembami in kakovosti dela izvajalcev***

Številne raziskave so pokazale, da priložnostno presejanje za RMV, kljub velikemu številu presejalnih BMV, ne daje pravih rezultatov. Prvi razlog za neuspeh priložnostnega presejanja je neenakomerna udeležba žensk, saj nekatere na preglede prihajajo prepogosto, druge, večinoma najbolj ogrožene, pa premalokrat ali sploh ne. Drug razlog pa je v tem, da ženske, pri katerih presejalna preiskava pokaže spremembe, ne pridejo pravočasno na kontrolni pregled oz. na dodatne diagnostične preiskave. Prav tako je lahko vprašljiva kakovost obravnave žensk, saj ni vpeljanih sistemov za spremljanje in nadziranje kakovosti dela izvajalcev; tovrstno pre-

sejanje namreč ne vključuje zbiranja podatkov v centralnem presejalnem registru. V organiziranih programih so zato vse ženske iz ciljne skupine povabljenе na pregled v primernih, na ravni države dogovorjenih intervalih (praviloma 3 leta), prav tako je treba posebej opomniti na kontrolni oz. diagnostični pregled tiste, ki ga glede na presejalni izvid potrebujejo. V Sloveniji naj bi za to, da ženske obvestijo o patološkem izvidu in jih tudi povabijo na dodatne preglede, poskrbeli v ginekoloških ambulantah. Ker se zaradi pomanjkanja časa v ambulantah večkrat zgodi, da vsi rezultati niso pravočasno evidentirani v njihovem informacijskem sistemu ali pa vodijo evidence ročno, lahko pride do napak in zato ženske niso pravočasno obveščene o tem, da morajo prej na kontrolni pregled. Informacijski sistem organiziranih presejalnih programov naj bi zato kot »varnostni sistem« služil tudi temu, da ženske obvešča o kontrolnih pregledih.

V Sloveniji smo leta 2007, ko smo ugotovili, da je naša baza BMV že dovolj popolna, ginekologom pričeli pošiljati sezname žensk, ki v našem registru eno leto po patološkem BMV ali BMV, kjer se sprememb ne da oceniti, nismo registrirali kontrolnega BMV. Sistem smo v zadnjem času dogradili tako, da pri seznamih upoštevamo tudi triažni test HPV in izvid morebitne histopatološke preiskave. V podatkovno bazo vnašamo tudi odgovore ginekologov in opravljamo redne analize.

### ***Priprava podatkov za ponovni pregled vzorcev BMV izbranih bolnic z RMV***

Ponovni pregled BMV bolnic z RMV je sestavni del analize kakovosti dela v citoloških laboratorijih. Ne katere ženske namreč zbolijo za RMV kljub temu, da se redno udeležujejo presejalnih pregledov. Razlogi za to so različni, lahko tudi v tem, da BMV ni bil ocenjen pravilno. Zato tudi pri nas skupina citopatologinj vsako leto ponovno pregleda BMV bolnic z RMV, ki jih najdemo s povezovanjem podatkov o novih primerih RMV iz Registra raka RS in o izvidih BMV iz Registra ZORA. Postopek je natančno opredeljen, namenjen pa je predvsem izobraževanju presejalcev in citologov.

### **Zaključek**

Informacijski sistem DP ZORA je v času, ko je nastajal, pomenil pomembno pridobitev za to, da je bilo mogoče povečati udeležbo žensk na presejalnih pregledih in da je z analizami podatkov spodbudil prizadevanja za večjo kakovost dela na vseh ravneh, ki prispevajo k zmanjševanju bremena RMV. Velik napredek je bil standardiziran izvid citološke preiskave BMV, ki pa zaradi časovnega zamika pri vnosu podatkov v laboratorijih in še vedno papir-

ne komunikacije med izvajalci ni omogočil vseh prednosti, ki jih tak način obdelave podatkov omogoča. Kljub zastavljenim ciljem nismo uspeli standardizirati izvida histopatološke preiskave, čeprav so podatki s teh izvidov na voljo v informacijskem sistemu; popolnoma odprto je ostalo področje kolposkopije. Podatki o bolnicah in njenih zdravstvenih obravnavah so sicer na voljo v Registru raka RS, vendar bi jih bilo treba dopolniti s kliničnim registrom, da bi bili na razpolago vsi podatki, potrebni za vrednotenje klinične obravnave bolnic.

Po 15 letih delovanja je informacijski sistem DP ZORA tehnološko zastarel, potrebuje pa še dopolnitev s podatki o vseh postopkih z udeleženkami DP ZORA. Napredek na področju informacijske tehnologije in nova dognanja o povezavi med okužbo s HPV in nastankom RMV so izziv za celovito prenovo informacijskega sistema DP ZORA, ki bo vključila tudi manjkajoče procese, pa tudi morebitne spremembe presejalne politike. Novi viziji in predvideni prenovi so namenjeni naslednji pripevki.

## Literatura

- Anttila A, Arbyn M, De Vuyst H et al. eds. European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening. 2nd edition - Supplements. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities, 2015. Dostopno na: <http://bookshop.europa.eu/en/european-guidelines-for-quality-assurance-in-cervical-cancer-screening-pbEW0115451/>.
- Arbyn M, Anttila A, Jordan J et al. eds. European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening. 2nd ed. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities, 2008.
- Coleman D, Day N, Douglas D in sod. European guidelines for quality assurance in cervical cancer screening. Eur J Cancer 1993; 29A (Suppl 4): S1-S38. (Europe Against Cancer Programme).
- Florjančič M, Kuster M (2013). Sodelovanje Registra Zora in ginekoloških timov v skupni skrbi za ženske s patološkimi izvidi: Zbornik 4 izobraževalnega dne programa ZORA. Brdo pri Kranju: Onkološki inštitut Ljubljana.
- Navodilo o spremembah in dopolnitvah navodila za izvajanje preventivnega zdravstvenega varstva na primarni ravni. Ur l RS 2002 (33): 3122-3129.
- Onkološki inštitut Ljubljana, Epidemiologija in register raka: ZORA. Državni program zgodnjega odkrivanja predrakavih sprememb materničnega vratu. Dosegljivo na: <http://zora.onko-i.si/>.
- Pogačnik A, Stojan Fležar M, Repše-Fokter A, Snoj V, Kirbiš Srebotnik I, Primic-Žakelj M. Navodila za citološke izvide brisov materničnega vratu – klasifikacija po Bethesda. Ljubljana: Onkološki inštitut Ljubljana; 2011. Dosegljivo na: <http://zora.onko-i.si/>.
- Pogačnik A, Repše Fokter A, Stojan Fležar M, Snoj V (2013). Zunanja kontrola kakovosti pregledovanja BMV v okviru programa ZORA, petletne izkušnje: Zbornik 4. izobraževalnega dne programa ZORA. Brdo pri Kranju: Onkološki inštitut Ljubljana.
- Primic-Žakelj M, Zadnik V, Pogačnik A, Uršič-Vrščaj M. Presejanje za raka materničnega vratu v Sloveniji in državni program ZORA. Radiology and Oncology 2006; 40, S143-8.
- Primic-Žakelj M, Uršič-Vrščaj M, Pogačnik A, Ivanuš U. Navodila ginekologom za delo v programu ZORA. Posodobitev 2011. Ljubljana: 2011. Dosegljivo na: <http://zora.onko-i.si/>.
- Sankila R, Démaret E, Hakama M, Lynge E, Schouten LJ, Parkin DM. Evaluation and monitoring of screening programmes. European Commission. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities, 2001.
- Uršič-Vrščaj M, Rakar S, Možina A et al. Smernice za celostno obravnavo žensk s predrakavimi spremembami materničnega vratu. Ljubljana: 2011. Dosegljivo na: <http://zora.onko-i.si/>.
- Zakon o zbirkah podatkov s področja zdravstvenega varstva. Ur l RS 2000; (65), 21. 7. 2000.