

## КРАТКОЕ СООБЩЕНИЕ

# Популяционный регистр онкологических больных в Российской Федерации

Каприн А.Д.<sup>1</sup>, Старинский В.В.<sup>2</sup>, Грецова О.П.<sup>2</sup>, Петрова Г.В.<sup>2</sup>, Самсонов Ю.В.<sup>2</sup>, Шахзадова А.О.<sup>2</sup>, Простов Ю.И.<sup>3</sup>, Простов М.Ю.<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Федеральное государственное бюджетное учреждение «Национальный медицинский исследовательский центр радиологии» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Москва, Российская Федерация

<sup>2</sup> Московский научно-исследовательский онкологический институт имени П.А. Герцена – филиал федерального государственного бюджетного учреждения «Национальный медицинский исследовательский центр радиологии» Министерства здравоохранения Российской Федерации, Москва, Российская Федерация

<sup>3</sup> Федеральное государственное бюджетное образовательное учреждение высшего образования «Московский технологический университет», Москва, Российская Федерация

<sup>4</sup> ЗАО «Распределенные информационные системы», Москва, Российская Федерация

Автор, отвечающий за переписку: Грецова Ольга Петровна (адрес электронной почты: g2008f@yandex.ru)

## АННОТАЦИЯ

Статья посвящена организации работы популяционного ракового регистра Российской Федерации (РРРФ). Изложены этапы развития учета онкологических заболеваний в России. Представлены принципы формирования системы РРРФ. В настоящее время РРРФ функционирует во всех субъектах Российской Федерации реализован как многоуровневая система, включающая территориальный и федеральный сегменты, и ведется в разработанной в МНИОИ им. П. А. Герцена информационно-аналитической системе «Канцер-регистр». РРРФ позволяет проводить сравнение статистических показателей и других данных по онкологии различных регионов в любые временные периоды. РРРФ позволяет осуществлять мониторинг состояния

каждого больного, когорт, профессиональных групп. В качестве демонстрации возможностей регистра представлены показатели 5-летней скорректированной выживаемости женщин с диагнозом С50 ЗНО молочной железы, установленным в 2013 г., в зависимости от стадии опухолевого процесса. Данный материал публиковался частично в Каприн А.Д., Чиссов В.И., Старинский В.В., Грецова О.П., Петрова Г.В., Простов Ю.И. Информационно-аналитическая система учета онкологических больных РФ. Онкология. Журнал им. П.А. Герцена. 2015;4(5):40-43. doi:10.17116/onkolog20154540-43 на русском языке, на английском языке материал публикуется впервые.

**Ключевые слова:** УЧЕТ ЗЛОКАЧЕСТВЕННЫХ НОВООБРАЗОВАНИЙ, КАЧЕСТВО ДАННЫХ, ОНКОЛОГИЧЕСКАЯ СТАТИСТИКА, ПОПУЛЯЦИОННЫЙ РАКОВЫЙ РЕГИСТР

Мониторинг онкологических заболеваний в популяции является одной из задач, которые должны быть реализованы в ходе борьбы с неинфекционными заболеваниями (НИЗ). Качественный учет злокачественных опухолей возможен лишь при ведении популяционных раковых регистров.

Международное агентство по изучению рака (МАИР) регулярно публикует сведения о заболеваемости злокачественными новообразованиями в издании «Рак на пяти континентах» [Cancer Incidence in Five Continents]. Одинадцатый том издания содержит сведения из 343

раковых регистров в 65 странах мира о злокачественных новообразованиях (ЗНО), диагностированных с 2008 по 2012 гг. Российская Федерация представлена в этом издании четырьмя территориальными раковыми регистрами (1).

Территориальные раковые регистры организованы во всех субъектах Российской Федерации и охватывают регистрацией рака все население страны, в том числе проживающее в удаленных и малонаселенных зонах.

Нормативными актами Министерства здравоохранения Российской Федерации определены единые правила

регистрации онкологических больных и учета ЗНО (злокачественных новообразований) – медицинские организации всех ведомств и форм собственности, в которых было выявлено ЗНО, установлен диагноз, онкологические пациенты получали медицинскую помощь, находятся под диспансерным наблюдением, на медицинском обслуживании, проведено специальное, симптоматическое, паллиативное или другое лечение – должны сообщать об этом в раковой регистр по месту постоянной регистрации пациента. Информация о выявлении ЗНО должна предоставляться в регистр патологоанатомическими и судебно-медицинскими бюро. Онкологические больные находятся под пожизненным диспансерным наблюдением в онкологических учреждениях.

Значительное внимание учету онкологических заболеваний было уделено еще в 1945 г.: в Постановлении Совета Народных Комиссаров СССР № 935 «О мероприятиях по улучшению онкологической помощи населению» предписывалось «организовать в 1945–1946 гг. ... полный учет заболеваемости раком и изучение смертности от рака и других злокачественных новообразований» (2). Начиная с 1953 г. на всей территории Советского Союза была внедрена система регистрации и учета онкологических больных.

Автоматизация учета ЗНО была начата более 20 лет назад, в 1996 г. Головные функции по координации работ по данной проблеме возложены на Московский научно-исследовательский онкологический институт им. П. А. Герцена (МНИОИ им. П. А. Герцена) (3).

В МНИОИ им. П. А. Герцена был разработан пакет документов, включающий общую инструкцию по регистрации, учету и диспансерному наблюдению больных с ЗНО, формализованные учетные формы, инструкции по их заполнению и «Комплексный классификатор данных о больных злокачественными новообразованиями при формировании Государственного ракового регистра», соответствующий рекомендациям Международного агентства по изучению рака (4–6). Эти документы были утверждены приказом МЗ РФ № 135 от 19.04.1999 г. «О совершенствовании системы Государственного ракового регистра» (7).

Обязательному учету в популяционном раковом регистре России подлежат больные с кодом диагноза C00–D09 Международной классификации болезней 10-го пересмотра (МКБ-10), вне зависимости от генеза опухоли, пола и возраста заболевших.

В настоящее время РРРФ реализован как многоуровневая система, включающая территориальный и федеральный сегменты и ведется в разработанной в МНИОИ им. П. А. Герцена информационно-аналитической системе «Канцер-регистр» (ИАС «Канцер-регистр»).

Территориальный сегмент предназначен для регистрации больных с ЗНО в территориальных медицинских учреждениях Российской Федерации, ведущих учет онкологических больных, и для мониторинга ЗНО среди населения данного субъекта РФ (территориальный популяционный раковый регистр).

Территориальный регистр постоянно пополняется не только за счет введения сведений о новых больных с ЗНО, но и за счет внесения дополнительной информации о ранее зарегистрированных случаях. Данные могут поступать из первичных онкологических кабинетов/отделений лечебно-профилактических учреждений общей сети и госпитальных регистров медицинских учреждений, оказывающих помощь онкологическим больным.

В федеральном сегменте аккумулируются данные территориальных раковых регистров (8). В территориальном сегменте регистра содержатся персональные данные онкологических пациентов, в федеральном сегменте – деперсонифицированная информация.

ИАС «Канцер-регистр» позволяет накапливать и анализировать информацию, касающуюся всего спектра состояния онкологической помощи, как в пределах одной территории (субъекта РФ в целом, района), так и нескольких территорий в совокупности. Данные регистра позволяют проводить сравнительный анализ заболеваемости, смертности онкологических больных от ЗНО и других заболеваний, также оценку качества проведенного лечения. Регистр позволяет также осуществлять мониторинг состояния каждого больного, когорт, профессиональных групп, при первично-множественных поражениях проводить изучение клинических характеристик каждого опухолевого процесса в отдельности и в совокупности с параллельно текущими опухолевыми процессами и сопутствующей патологией. ИАС «Канцер-регистр» позволяет получать данные за определенный период и за различные периоды времени в динамике. Показатель выживаемости онкологических больных может рассчитываться в зависимости от любых признаков и их сочетаний.

При работе в системе ракового регистра на всех этапах формирования массива информации осуществляются

процедуры контроля качества данных, включая проверки полноты, согласованности и достоверности информации. Автоматическая процедура проверки идентификационных данных исключает случайное повторное введение сведений о пациенте (9–11).

Федеральный сегмент Ракового регистра Российской Федерации (РРРФ) начал функционировать в 2010 г. По состоянию на 1 января 2018 г. в объединенной базе данных (БД) находятся сведения о 6 816 230 онкологических пациентах (7 237 358 ЗНО), из них 54 947 человек – дети 0–14 лет, 71 337 – 0–17 лет. Информация получена из 64 территориальных популяционных раковых регистров субъектов РФ (78% населения РФ).

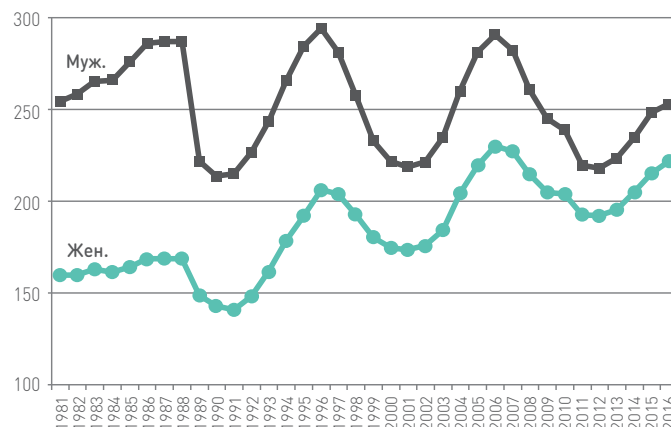
В целях демонстрации аналитических возможностей ракового регистра в таблице 1 представлены показатели 5-летней скорректированной выживаемости женщин с диагнозом С50 ЗНО молочной железы, установленным в 2013 г. в нескольких регионах РФ. Для расчета отобраны регистры субъектов РФ, качество данных которых соответствует требованиям МАИР.

**ТАБЛИЦА 1. ПОКАЗАТЕЛЬ 5-ЛЕТНЕЙ СКОРРЕКТИРОВАННОЙ ВЫЖИВАЕМОСТИ ЖЕНЩИН С ДИАГНОЗОМ ЗНО МОЛОЧНОЙ ЖЕЛЕЗЫ, УСТАНОВЛЕННЫМ В 2013 г., В ЗАВИСИМОСТИ ОТ СТАДИИ (%)**

Регион	I стадия	II стадия	III стадия	IV стадия	По всем стадиям
Липецкая область	87,7	80,5	60,0	27,1	70,6
Москва	92,6	81,6	62,8	36,9	74,5
Омская область	88,1	82,4	60,7	26,6	71,1
Пензенская область	90,9	80,8	57,1	20,0	72,1

Сформированные в территориальных раковых регистрах формы государственного статистического наблюдения позволяют оперативно получать информацию об уровнях и тенденциях изменения различных показателей в разрезе отдельных территорий, федеральных округов и в целом по РФ (рис. 1) (12, 13).

**РИС. 1. ДИНАМИКА СТАНДАРТИЗОВАННОГО (ПО МИРОВОМУ СТАНДАРТУ ВОЗРАСТНОГО РАСПРЕДЕЛЕНИЯ НАСЕЛЕНИЯ) ПОКАЗАТЕЛЯ ЗАБОЛЕВАЕМОСТИ ЗНО МУЖЧИН И ЖЕНЩИН РФ, НА 100 ТЫС. СООТВЕТСТВУЮЩЕГО НАСЕЛЕНИЯ, 1981–2016 гг.**



ИАС «Канцер-регистр» имеет программные возможности интеграции с другими медицинскими информационно-аналитическими системами как на региональном, так и на федеральном уровне.

В целом реализованная в Российской Федерации модель учета ЗНО в системе ракового регистра отвечает требованиям МАИР к сбору и анализу данных в популяции и дает органам здравоохранения Российской Федерации возможность получать достоверную информацию. Перспективами в развитии системы РРРФ является достижение 100% включения территориальных БД в федеральную объединенную БД, совершенствование процедур контроля качества информации, дальнейшее расширение аналитических возможностей.

**Выражение признательности:** отсутствует.

**Источники финансирования:** отсутствуют.

**Конфликт интересов:** не заявлен.

**Ограничение ответственности:** авторы несут самостоятельную ответственность за мнения, выраженные в данной публикации, которые не обязательно представляют решения или политику Всемирной организации здравоохранения.

## БИБЛИОГРАФИЯ<sup>1</sup>

1. Bray F, Colombet M, Mery L, Piñeros M, Znaor A, Zanetti R and Ferlay J, editors. Cancer Incidence in Five Continents, Vol. XI (electronic version). Lyon: International Agency for Research on Cancer, 2017 (<http://ci5.iarc.fr>).
2. Каприн А.Д., Старинский В.В., Александрова Л.М. К 70-летию онкологической службы Российской Федерации. Онкология. Журнал им. П.А. Герцена. 2015;4(2):5-11. doi:10.17116/onkology2015425-11.
3. Чойнзонов Е.Л., Писарева Л.Ф., Жуйкова Л.Д. Состояние раковых регистров в регионе Сибири и Дальнего Востока. Российский онкологический журнал. 2011;6:42–44.
4. Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG, editors. cancer Registration: Principles and Methods. IARC Scientific Publications N.95. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 1991 (<http://publications.iarc.fr/Book-And-Report-Series/Iarc-Scientific-Publications/Cancer-Registration-Principles-And-Methods-1991>).
5. Parkin D.M., Chen V.W., Ferlay J., Galceran J., Storm H.H., Whelan S.L. Comparability and Quality Control in Cancer Registration. IARC Technical Report N.19. Lyon: International Agency for Research on Cancer, 1994.
6. Bray F, Znaor A, Cueva P, Korir A, Swaminathan R, Ullrich A, et al. Планирование и развитие системы популяционной регистрации злокачественных новообразований в странах с низким и средним уровнем дохода; Техническая публикация МАИР номер 43, 2016 (<http://www.iarc.fr/en/publications/pdfs-online/treport-pub/treport-pub43/indexru.php>).
7. Приказ МЗ РФ №135 от 19 апреля 1999 г. «О совершенствовании системы государственного ракового регистра»; Типография Министерства здравоохранения Российской Федерации. Москва, 1999.
8. Старинский В. В., Грецова О. П., Петрова Г. В., Простов Ю. И. Система Федерального регистра онкологических больных. Российский онкологический журнал. 2011. 6:40–42.
9. Старинский В.В., Грецова О.П., Петрова Г.В., Привезенцева Л.Б., Харченко Н.В. Оценка качества онкологической службы в территориях с использованием возможностей раковый регистров. Практическая медицина. 2007.2 (21):3–4.
10. Каприн А. Д., Старинский В. В., Петрова Г. В., Грецова О. П., Александрова Л. М. Злокачественные новообразования женских половых органов в России: ситуация и проблемы. Архив акушерства и гинекологии им. В.Ф. Снегирева. 2014;1(2) 44-47.
11. Старинский В.В., Петрова Г.В., Грецова О.П., Харченко Н.В., Мерабишвили В.М. Совершенствование форм федеральной статистической отчетности. Поволжский онкологический вестник. 2011;.1(1):88-89.
12. Грецова О.П., Петрова Г.В., Простов Ю.И., Простов М.Ю. Анализ пятилетней выживаемости больных меланомой по данным Федерального ракового регистра. Онкология. Журнал им. П.А. Герцена. 2014;3(3): 47-50.
13. Петрова Г.В., Каприн А.Д., Грецова О.П., Старинский В.В. Злокачественные новообразования в России обзор статистической информации за 1993–2013 гг. М: 2015.511. ■

<sup>1</sup> Все ссылки приводятся по состоянию на 16 марта 2019 г.