



肿瘤登记实践与发展

孙喜斌

河南省肿瘤医院

河南省疾病预防控制中心

2023年5月17日 Wednesday

内容

- 肿瘤登记概述
- 肿瘤登记条件
- 肿瘤登记信息
- 肿瘤登记发展

肿瘤登记概述

- ◆ 肿瘤登记是限定人群中收集肿瘤新发病例资料的操作方法。主要目的是获得限定人群中肿瘤发生、转归统计指标，为评价癌症危害程度，制定防控措施及评价效果提供基础信息

肿瘤登记概述

- ◆ 肿瘤登记处是肿瘤登记的实施机构，进行病例资料的收集、保存、整理、统计和分析。获得肿瘤**发病率、患病率、死亡率及生存率**等统计指标
- ◆ 肿瘤登记是癌症控制与研究的基础

肿瘤登记概述

◆ 肿瘤登记类型:

1. 医院
2. 人群
3. 单癌种、特殊目的

肿瘤登记概述

肿瘤登记简史

- ◆ 1927 汉堡
- ◆ 1941 康涅狄格州肿瘤登记处
- ◆ 1950-80s 欧洲和其他地区肿瘤登记处
- ◆ 1966 IACR成立
- ◆ 1966 《五大洲癌症发病》 第一卷
- ◆ 1973 SEER项目设立
- ◆ 1992 美国CDC国家癌症登记计划
- ◆ 1960-1980年代中国部分地区的肿瘤登记
- ◆ 1974~ 1992 中国，三次以肿瘤为主的死因调查
- ◆ 2002 中国全国肿瘤登记中心建立
- ◆ 2019 全国肿瘤随访登记处数700，覆盖人群4亿多
- ◆ 后期目标……

肿瘤登记概述

肿瘤登记作用

- ◆ 癌症控制规划制定
- ◆ 癌症控制研究
- ◆ 癌症控制效果评估

癌症控制：病因学、发病学及治疗阶段的三级预防控制

人群肿瘤登记的基本条件

- ◆政府及行政管理部门的政策与法规
- ◆具有诊治癌症病例的医疗资源
- ◆可获得当地居民在外地诊治的癌症病例相关信息
- ◆准确、有效的人口数据，区分户籍和外来人口
- ◆完整、有效的生命统计系统（死因报告系统）

中国肿瘤登记的政策法规

- ◆ 2015年1月27日国家卫计委、中医药管理局制定的《肿瘤登记管理办法》，新修订版将发布
- ◆ 2013年12月31号国家卫计委、公安部、民政部的规范人口死亡医学证明和信息登记管理工作通知（国卫规划发[2013]57号）
- ◆ 各时期的全民健康/癌症行动计划工作任务

覆盖人群

- ◆ 登记地区的全人群
- ◆ 登记病例和人口中均能有效区分户籍人口与外来常住人口
- ◆ 登记处统计报告户籍人口的肿瘤发病、死亡及生存指标

人员配置

- ◆ 登记处人员： 3-5名职员/ 100万人群
- ◆ 人员条件要求： 公共卫生（流行病、卫生统计）、临床医学及数据管理
- ◆ 登记处主任： 流行病学或公共卫生背景的医学人员，对肿瘤学有一定了解

登记技术和方法培训

- ◆ 各级层面（国家、省/市、市/县、区及医疗机构）上的持续培训
- ◆ 所有参与肿瘤登记工作的人员：登记处工作人员、医疗机构、保险机构及死因统计人员

登记人员应具备技能

◆ 肿瘤疾病诊治的相关知识

疾病分类(ICD-10, ICD-O)、癌症分期(TNM)、常规治疗方法（手术、放疗、化疗、内分泌治疗、免疫治疗）

◆ 解剖生理学

◆ 生物统计及流行病学

◆ 病历结构与摘录

◆ 数据库处理

◆ 肿瘤防治

◆ 肿瘤登记流程

病例信息收集

- ◆ 登记肿瘤种类：全部恶性肿瘤(ICD-O3中C00- C80.9，行为学编码为 2 和 3) 及中枢神经系统（脑、脑膜、脑神经、脊髓、垂体、颅咽管、松果体）的良性及性质未定的肿瘤（行为学编码：0，1，2，3）
- ◆ 登记处参照日期（肿瘤登记开始日期），参照日期以后发生的登报病例（发生与死亡）不论何时被发现均应登记报告以开始年份的第一天（1月1日）开始

登记新发病例信息来源

- ◆ 各类医疗机构（主要来源）
 - ◆ 生命统计(全死因登报) 系统
 - ◆ 各类医疗保险机构（城／镇职工医保、城／镇全民医保、新型农村合作医疗保险）
- 全死因报系统和保险机构为病例发现的补充来源

多源报告制度

- ◆ 基于肿瘤发病报告资料的有效性和完整性，
多源性报告制度是必要的

多源性含义：医院内不仅治疗科室要报告，
诊断科室也要报告；登记地区内不仅做出诊
断的医院要报告，其他进行治疗处理的医院
也要报告。

多源报告是肿瘤登记的核心制度！

排重与转卡

- ◆ 肿瘤登记基于多源报告制度，排重是保证数据真实性的必要措施
- ◆ 登记病例的排重是在多个环节上实施，医院、区/乡镇、登记处
- ◆ 登记处间肿瘤发病卡的相互转交，提高完整性

病例登记报告内容

1. 病例身份基本信息
2. 发病日期（诊断日期）
3. 肿瘤诊断信息：解剖学部位及亚部位、组织类型、性质、分化程度、癌症分期（TNM）
4. 治疗信息
5. 随访结局信息

医疗保险机构的信息利用

- ◆ 肿瘤登记处定期（每月或一季度）从社保机构（居民、新农合、职工）获取因肿瘤就医报销的病例人员信息（姓名、性别、年龄、身份证号码、肿瘤诊断信息），与登报系统的数据核对，更新完善登记信息，补充漏报病例

生命统计系统的信息利用

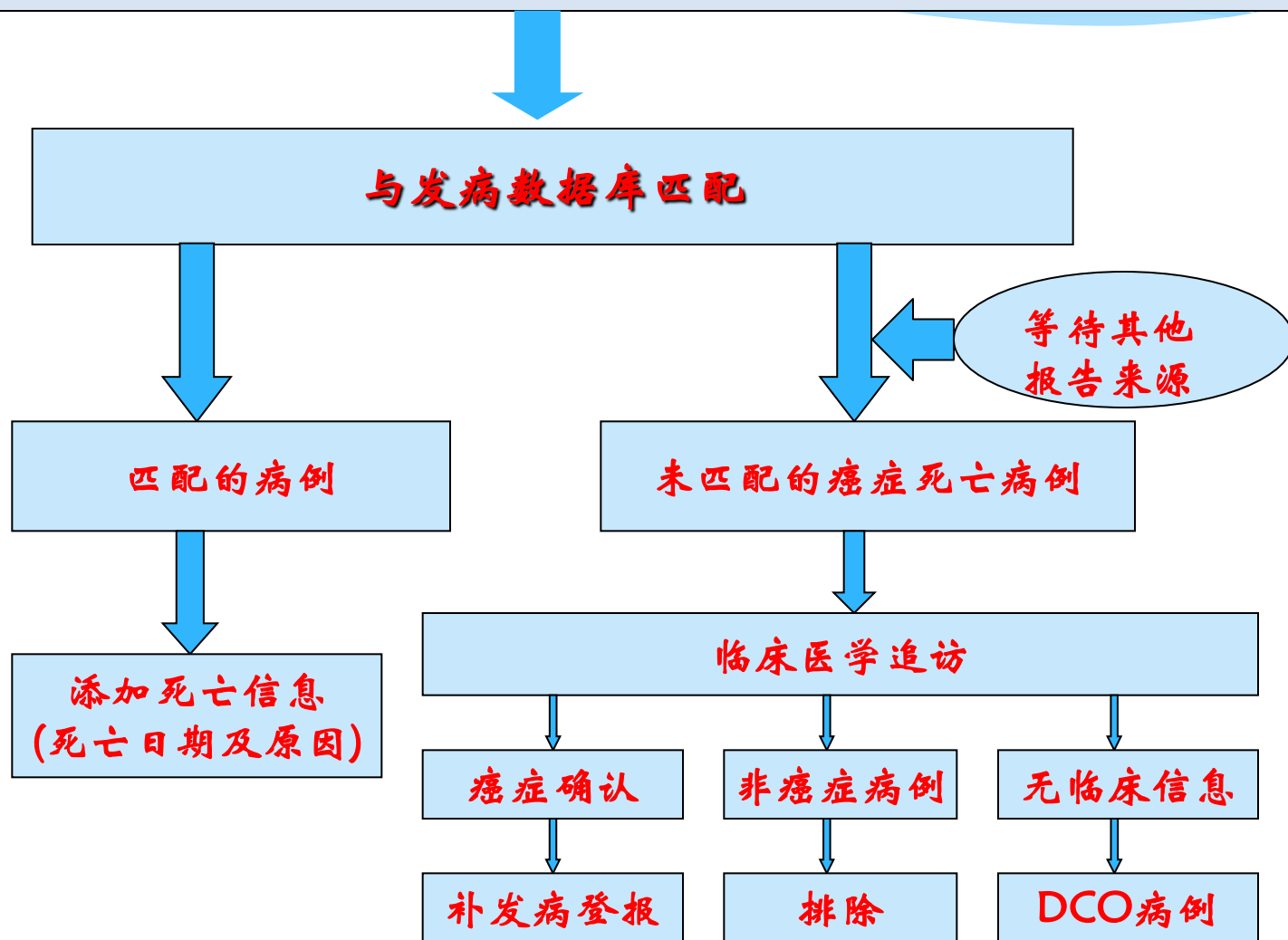
完善的全死因登记报告系统

1. 新发病例的补充
2. 被动随访的主要信息源
3. 质量控制

注意：不以死亡证明书中的发病到死亡的时间推算发病日期
生命统计系统数据的完整，死亡证明书填写准确，根本死亡因和伴随死因为肿瘤的报告记录均做补发流程

通过死亡证明书补充新发病例流程

死因登记系统数据内提及肿瘤死因的记录



其他病例发现来源

- ◆ 癌症筛查
- ◆ 健康体检
- ◆ 尸检发现

多原发肿瘤

- ◆ 个体有发生一个以上癌症的可能，多部位原发癌纪录为新发病病例，与登记地区医疗水平有关，也与登记质量有关，登记处应注意多部位原发肿瘤病例资料的收集
- ◆ 国际上不同登记地区采用的判断规则不一样，例如北美地区与欧盟国家分别用不同的规则

IACR多原发判断规则

- ◆ 两个以上肿瘤，不依据发病时间判断多原发
- ◆ 每个原发肿瘤起源一个原发部位或组织，非扩散、复发或转移
- ◆ 一个肿瘤被诊断一个（对）器官，有些不同的部位编码被认定为同一部位肿瘤（不判定为多原发）；同样，一些形态学编码也归为同组编码（不认定为组织形态学不同，形态学编码记录大数）
- ◆ 系统性肿瘤（卡波西肉瘤、淋巴瘤等）侵袭多个不同器官，只记录为一个肿瘤（非多原发）

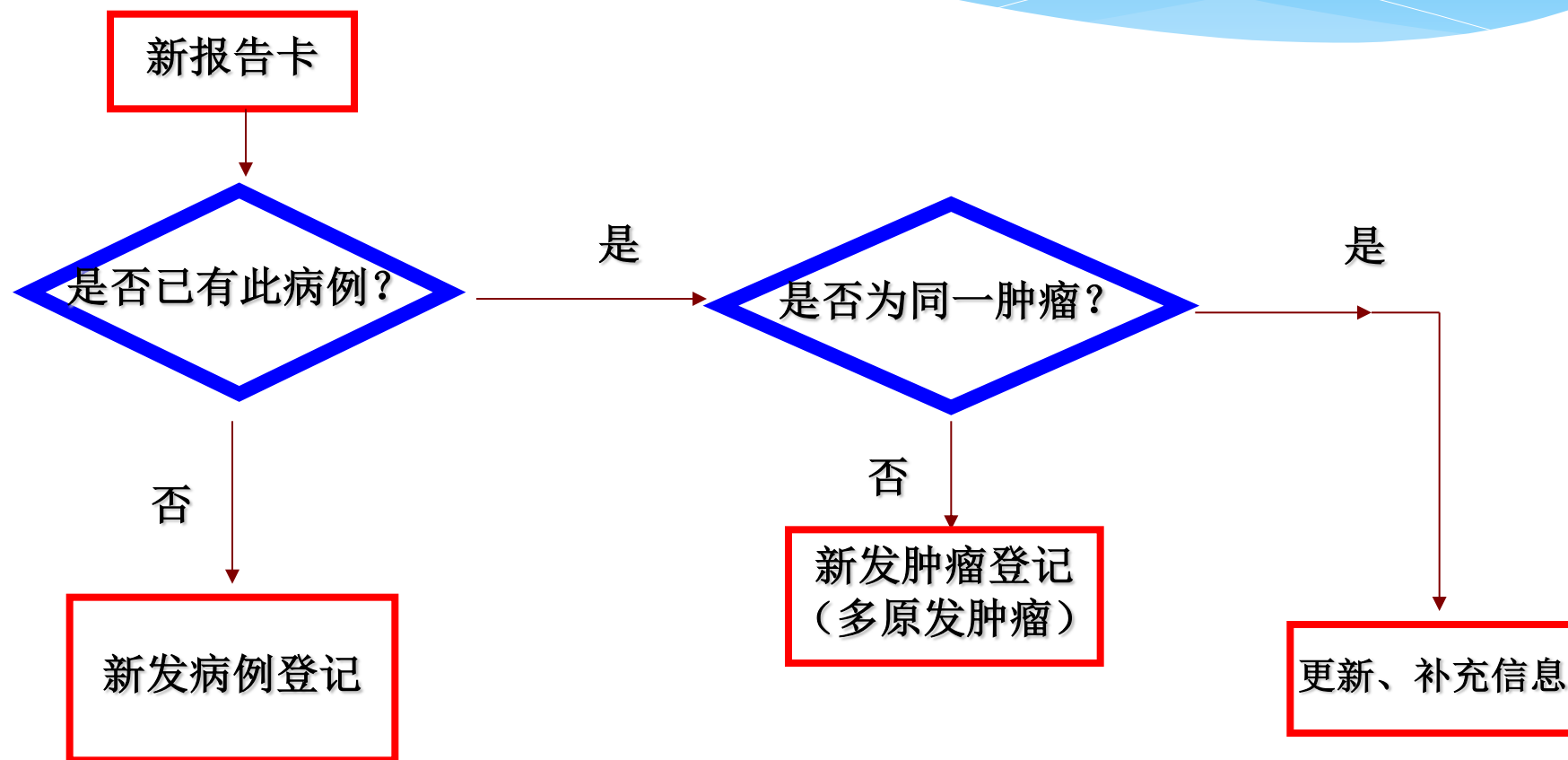
多部位原发肿瘤判断标准（IACR）

肿瘤数	部位	组织类型	发生时间	应登记肿瘤个数	说明
两个以上	相同	相同	相同	1	多灶肿瘤
两个以上	相同	相同	不同	1	
两个以上	相同	不同	相同	两个以上	
两个以上	相同	不同	不同	两个以上	
两个以上	不同	相同	相同	两个以上	排除继发后
两个以上	不同	相同	不同	两个以上	
两个以上	不同	不同	相同	两个以上	
两个以上	不同	不同	不同	两个以上	

行为学编码为/6、/9的病例记录

1. 行为学编码为/6（恶性，转移部位、继发部位）和/9（恶性，原发或转移不明），编码不记为/6、/9
2. 分析的数据库中病例行为编码为6或9，认为解剖学部位编码不准确
3. 假定数据中T编码为原发肿瘤部位，如果数据显示非原发病例（如：淋巴结或骨，行为编码6或9），列出名单，送回原上报单位要求核实（重复病例剔除，非重报病例则登记原发部位），不能确定原发部位的病例定位原发部位不明，部位编码为C80.9，形态学码不变，行为编码为/3

新发病例确认流程



四、人口数据

人口数据资料在肿瘤登记中的重要性

1. 人群观察研究必须的基础资料
2. 各项肿瘤发病和死亡统计指标的重要构成部分
3. 仅有准确的分子而缺乏全面、完整、准确的分母（人口资料），所得出的指标是不准确、不完善
4. 人口数据主要包括登记地区年度内的（分性别、年龄组）人口数、出生数、死亡数

人口数据来源

1. 人口普查资料(统计部门)
2. 户籍管理部门获取
3. 计划生育、妇幼保健及疾控中心
4. 通过调查收集

目前，国内的人口数据需要多途径，多种方法结合的方式方可获得较准确的数据。在大部分地区，单一来源的人口数据及构成均存在较大的误差

其他可利用的人口数据来源：

- ✓ 计划免疫资料
- ✓ 健康档案数据
- ✓ 农合医保数据

人口抽样调查表

县/市

乡镇/区

村/街道办事处

自然村/社区

年龄/性别	xxxx年年末人口数		合计
	男	女	
0~			
1~4			
5~9			
.....			
80~84			
>85			
总计			
年内出生数			
年内死亡数			

多途径混合方式

1. 通过公安户籍获取相应年份的户籍人口数
2. 利用其它数据源获取分性别的年龄构成（百岁表数据最好）
3. 总人口乘构成获取分性别的年龄组人口数

注意：

- ✓ 每年的人口数是变量（非常量），同时年龄构成是变数
- ✓ 无整体人口迁移及行政区重新划定，人口总数一般呈平稳增长趋势

肿瘤登记的发展

- ◆ 以质量控制为核心，实现肿瘤监测系统的功能和作用
 - 质控内容：可比性（ICD、TNM、流程）、完整性、有效性、时效性
 - 各登记处层面的数据利用：年报、5年报、趋势及相关的研究论文与报告
- ◆ 推进医院为基础的登记系统建立、实施及数据利用
- ◆ 扩大全省登记覆盖人群，尤其在城市地区
- ◆ 癌症分期、治疗信息收集及病例随访流程实施与记录
- ◆ 加强信息收集智能化建设（自动抓取，数据链接，各类结果指标自动生成等）



谢谢聆听， 欢迎指正！