

DOI: 10.24287/1726-1708-2022-21-4-169-177

Эпидемиологические особенности в системах учета онкологических заболеваний в международной и отечественной практике

А.С. Слинин, О.И. Быданов

ФГБУ «Национальный медицинский исследовательский центр детской гематологии, онкологии и иммунологии им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, Москва

Согласно прогнозам Международного агентства по изучению рака (International Agency for Research on Cancer), в 2025 г. число новых случаев злокачественных новообразований в мире составит более 21 млн, из них почти 300 тыс. придется на злокачественные новообразования у детей. Для возможности эффективного противодействия росту онкологической заболеваемости и смертности, оценки эпидемиологической ситуации органам здравоохранения необходимо иметь достоверные данные об онкологической нагрузке на соответствующей территории. Поэтому наличие популяционных канцер-регистров является необходимым условием для планирования и последующей оценки противоонкологических мероприятий в любой стране мира. В данной статье представлен обзор эпидемиологических особенностей в системах учета онкологических заболеваний у детей как в международной практике, так и в России. Методологии, используемые в развитых странах при регистрации злокачественных новообразований у детей, могут быть применимы в совершенствовании отечественной детской онкологической службы.

Ключевые слова: дети, злокачественные новообразования, популяционные канцер-регистры, онкологическая заболеваемость, онкологическая смертность

Слинин А.С. и соавт. Вопросы гематологии/онкологии и иммунопатологии в педиатрии. 2022; 21 (4): 169–77.
DOI: 10.24287/1726-1708-2022-21-4-169-177

Epidemiological aspects in cancer registration systems in Russia and around the world

A.S. Slinin, O.I. Bydanov

Dmitry Rogachev National Medical Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology of Ministry of Healthcare of the Russian Federation, Moscow

As predicted by the International Agency for Research on Cancer, in 2025 the incidence of cancer in the world will exceed 21 million cases, with almost 300 thousand cases being childhood cancer. To effectively prevent an increase in cancer incidence and mortality and to be able to give an adequate assessment of the epidemiological situation, the healthcare authorities need reliable data on cancer burden in a certain territory. Therefore, population-based cancer registries are a crucial element for cancer control planning and the assessment of the impact of cancer control activities in any country of the world. This article overviews epidemiological aspects in cancer registration systems in Russia and around the world. The methods of cancer registration in children applied in developed countries can be used to improve childhood cancer registration in Russia.

Key words: children, malignant neoplasms, population-based cancer registries, cancer incidence, cancer mortality

Slinin A.S., et al. Pediatric Hematology/Oncology and Immunopathology. 2022; 21 (4): 169–77.
DOI: 10.24287/1726-1708-2022-21-4-169-177

Выделяют 2 вида канцер-регистров: госпитальные (ГКР) и популяционные (ПКР) [1]. В ГКР собирают информацию обо всех пациентах, поступивших в конкретное лечебное учреждение, независимо от места их проживания. Главной целью создания ГКР является оценка клинической и медико-экономической эффективности медицинской помощи, оказываемой больным в конкретном медицинском учреждении, и получение статистической информации о поступивших в стационар пациентах. При определенных условиях эти данные могут быть ограничено использованы с эпидемиологической целью, но в целом не могут применяться для эпидемиологического и фармакоэкономического анализа,

поскольку охватывают лишь неизвестную часть общей популяции онкологических больных на определенной территории. В то же время ПКР накапливают информацию обо всех случаях заболевания, которые выявлены в определенной популяции людей [1], благодаря чему появляется недоступная в ГКР возможность проведения статистической оценки заболеваемости и распространенности злокачественных новообразований (ЗНО), а также фиксации результатов лечения на определенной территории. Таким образом, ПКР, собирающие данные об онкологических больных на определенной территории от момента диагностики и на протяжении всей жизни пациента, являются важным инструментом статисти-

© 2022 ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России
Поступила 27.10.2022
Принята к печати 17.11.2022

Контактная информация:

Слинин Алексей Сергеевич, заведующий научно-аналитическим отделом по работе с регионами ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России
Адрес: 117997, Москва, ул. Саморы Машела, 1
E-mail: mtmidgoi@gmail.com

© 2022 by «D. Rogachev NMRCPhOI»

Received 27.10.2022

Accepted 17.11.2022

Correspondence:

Alexey S. Slinin, Head of Regional Outreach Department, Dmitry Rogachev National Medical Research Center of Pediatric Hematology, Oncology and Immunology of Ministry of Healthcare of the Russian Federation
Address: 1 Samory Mashela St., Moscow 117997, Russia
E-mail: mtmidgoi@gmail.com

ческой оценки их заболеваемости, распространенности и выживаемости.

Функции и роли ГКР и ПКР различны и дополняют друг друга. Первый тип регистра выполняет важные административные и клинические функции, но только ПКР позволяют получить объективные знания об эпидемиологии и структуре ЗНО на популяционном уровне. Благодаря аккумулируемому в ПКР данным имеется возможность прогнозировать дальнейший уровень заболеваемости и, как следствие, нагрузку на систему здравоохранения.

Таким образом, ПКР позволяет решить следующие задачи:

- определить структуру заболеваемости;
- определить интенсивные показатели заболеваемости;
- определить распространенность;
- определить смертность;
- определить популяционную наблюдаемую выживаемость.

Многочисленные исследования убедительно свидетельствуют о том, что затраты на лечение ЗНО могут быть значительно снижены за счет более ранней диагностики и лечения [2, 3]. Соответствующие данные о медицинских расходах, сгруппированные по стадиям заболевания, могут облегчить инициативы, мероприятия, направленные на раннюю диагностику. Знание соответствующих данных о затратах для конкретных стадий обеспечивает поддержку для усиления программ, которые предназначены для выявления ЗНО на более ранних стадиях. Благодаря впечатляющему влиянию терапии ЗНО у детей на увеличение выживаемости, подобная стратегия может быть экономически эффективной, несмотря на высокие затраты [4].

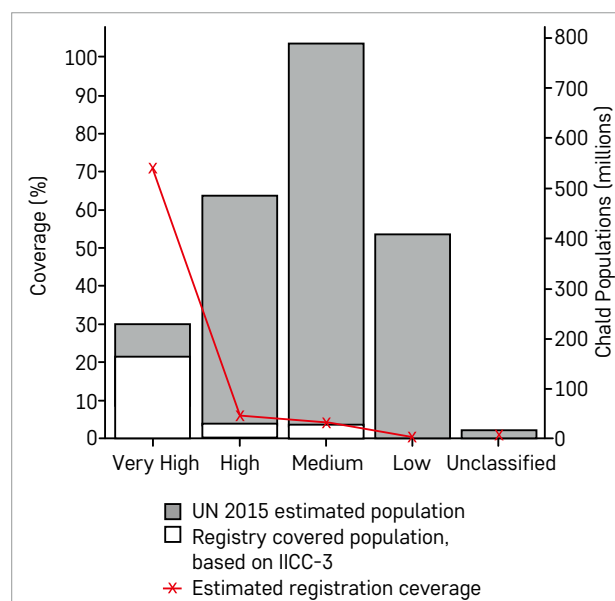
Ключевые моменты создания и поддержания популяционных канцер-регистров

В настоящее время в различных частях мира существует более 300 канцер-регистров. Они покрывают примерно 4–7% мировой популяции. Необходимо отметить, что в странах с высоким уровнем достатка охват регистрами значительно выше, чем в развивающихся странах [5], что обеспечивает лучшее выполнение перечисленных ранее функций (рисунки 1). Однако, учитывая высокие затраты, необходимые для корректного учета онкологических заболеваний, большинство задач, связанных с планированием и мониторингом такой деятельности, может быть достигнуто путем регистрации случаев ЗНО в некоторой подгруппе из всего населения страны, используя один или сеть региональных ПКР.

При создании ПКР необходимо, чтобы все заинтересованные стороны, являющиеся потенциальными источниками или потребителями данных ПКР, были

Рисунок 1
Охват населения канцер-регистрами в зависимости от индекса человеческого развития (%) [5]

Figure 1
The population coverage by cancer registries by human development index (%) [5]



ознакомлены и согласны с их структурой и функциями.

Также ключевые участники противоонкологической борьбы должны быть вовлечены в процессы создания, усовершенствования и обеспечения устойчивости регистра. Успех в этой области зависит от эффективного сотрудничества большой мультидисциплинарной команды: врачей, патоморфологов и административных сотрудников, обеспечивающих доступ к необходимым данным. При планировании ПКР необходимо рассмотреть множество аспектов, включая половозрастную структуру населения территорий, охваченных регистрацией, численность и характер необходимого персонала, место нахождения регистра, адекватное финансирование, необходимое оборудование и офисное помещение и, наконец, но не в последнюю очередь, организацию консультативного комитета для мониторинга деятельности регистра.

Одной из ключевых характеристик ПКР является использование нескольких источников информации о случаях выявления ЗНО в охватываемой популяции. Процедуры регистрации позволяют идентифицировать информацию об одном и том же случае, поступающую из различных источников, избегая таким образом его двойной регистрации. Источники могут быть сгруппированы в 3 основные категории: государственные органы статистики, лечебные учреждения, патологоанатомические бюро [6, 7]. Большинство регистров используют комбинацию активных и пассивных методов выявления случаев заболевания ЗНО. Безусловно, разработка и развитие

автоматизированных медицинских информационных систем предоставляют дополнительные возможности для выявления клинических случаев, представляющих интерес.

Одной из наиважнейших задач канцер-регистра является сбор и сохранение значений ряда переменных, характеризующих каждый случай ЗНО.

Центральным моментом сбора информации по конкретному случаю является кодификация опухоли по Международной классификации заболеваний в онкологии, 3-е издание (International Classification of Diseases for Oncology, 3rd edition, ICD-O-3). ICD-O-3 представляет собой многомерную классификацию локализации, морфологии, поведения новообразований. За основу топографического раздела взят класс II ICD-10 о ЗНО. Данные топографические обозначения имеют четырехсимвольные коды в диапазоне C00.0–C80.9. Десятичная точка отделяет подразделы трехсимвольных рубрик. Морфологическая часть классификации представляет пятизначные коды в диапазоне 8000/0–9992/3. Первые четыре цифры обозначают конкретный гистологический термин, пятая цифра – это код характера новообразования, который показывает, является ли опухоль злокачественной, доброкачественной, *in situ* или неопределенного характера. Пример подобного кодирования: ольфакторная нейробластома C30.0 9522/3. Комбинации морфологического и топографического кодов ICD-O-3 однозначно соответствуют коду нозологической группы по Международной классификации опухолей у детей, 3-е издание (International Classification of Childhood Cancer, 3rd edition, ICC-3).

Существует около 10 переменных, которые имеют ключевое значение для работы канцер-регистра и должны собираться по каждому случаю ЗНО (таблица 1).

Число дополнительных, или необязательных, переменных должно быть сведено к минимуму. Для облегчения анализа данных часть перечисленных переменных подлежит кодированию. Существуют стандартные международные системы кодирования для некоторых переменных и канцер-регистры должны их использовать, поскольку это обеспечивает возможность сравнения результатов деятельности между регистрами.

Также в регистре необходимо использовать весь возможный набор технологий и мер безопасности для обеспечения защиты информации, хранящейся в системах, от потери, неправильного использования, несанкционированного доступа или раскрытия, изменения или уничтожения.

В настоящий момент существует 2 свода правил по кодированию ЗНО, разработанных программой

регистрации статистических данных по онкологической заболеваемости и смертности (Surveillance, Epidemiology, and End Results program, SEER) [8] в США и Международной ассоциации канцер-регистров (International Association of Cancer Registries – IACR) [9] в Европе. Но многими детскими канцер-регистрами солидные опухоли кодируются по правилам IACR, а ЗНО гемопоэтической и лимфоидной систем – по правилам программы SEER. Это объясняется тем, что принципы шифрования последней более точно отражают Международную классификацию множественных ЗНО гемопоэтической и лимфоидной систем, что имеет большое значение, так как заболеваемость ими, по данным Автоматизированной информационной системы онкологических заболеваний у детей (Automated Childhood Cancer Information System, ACCIS), имеет тенденцию к росту [10].

Показатель заболеваемости раком SEER стандартизирован по возрасту, благодаря чему корректируется распределение случаев ЗНО внутри или среди групп населения и позволяет его сравнивать между представителями различных рас и районов проживания [11].

ACCIS – признанный информационный ресурс, существующий более 50 лет [12]. Система содержит сведения о заболеваемости ЗНО и выживаемости детей и подростков в 19 европейских странах. Она объединяет 110 ПКР и содержит информацию о 370 000 валидированных случаев ЗНО у пациентов младше 20 лет. Все сведения проходят централизованную валидацию и разделяются с использованием специального внутреннего программного обеспечения на основе инструментов IARC и Международной классификации заболеваний в онкологии, 3-е издание (International Classification of Diseases for Oncology, 3rd edition, ICD-O-3). Вне зависимости от выбранного свода правил по кодированию ЗНО все ПКР должны быть в состоянии обеспечить определенную степень объективного контроля качества собранных данных. В работах Bray и Parkin (2009) [13, 14] были обозначены 4 ключевых критерия качества данных: сопоставимость, достоверность, полнота и своевременность.

Сопоставимость данных, относящихся к разным популяциям и разным временным периодам в пределах одной популяции, обеспечивается путем стандартизации процедур классификации и кодирования новых случаев ЗНО, а также использования согласованных подходов к их учету, например, таких, как правила регистрации первично-множественных ЗНО у 1 больного. Стандартом классификации и кодирования ЗНО является опубликованная Всемирной организацией здравоохранения система ICD-O, предоставляющая стандарты кодирования

Таблица 1
Необходимый набор данных о случае заболевания

Table 1
A dataset required in each cancer case

№	Элемент информации Item	Комментарии Comments
1	2	3
Сведения о пациентах Patient information		
1	Персональный идентификатор Personal identification number	В одних странах это будет уникальный идентификационный номер, в других – комбинация полного имени с датой рождения и полом In some countries it is a unique ID number, in others – full name combined with date of birth and sex
2	Пол Sex	Мужской (М) или женский (Ж) Male (M) or female (F)
3	Дата рождения Date of birth	В формате: день, месяц, год (дд/мм/гггг) Given as day, month and year (dd/mm/yyyy)
4	Контактные данные, включая почтовый индекс и номер телефона Contact data including postal code and telephone number	Данные необходимы для целей идентификации и проведения исследований, основанных на использовании географических данных Needed for ID purpose and for geographical based studies
5	Этническая группа Ethnic group	С учетом местных особенностей According to local situation
Сведения об опухоли Information about the tumor		
6	Дата установления диагноза Date of diagnosis	Согласно рекомендациям Европейской сети канцер-регистров, указание этой даты является приоритетной задачей This date should be given priority as outlined by the European Network of Cancer Registries recommendations
7	Наиболее достоверный метод подтверждения диагноза Most valid basis of diagnosis	Можно регистрировать несколько методов. Перечень методов (от наименее к наиболее достоверному): 1) без микроскопического подтверждения: – только клинические признаки; – клинические исследования (включая рентген, ультразвук и т. д.); – эксплоративная операция/аутопсия; – специфические биохимические и/или иммунологические исследования; 2) с микроскопическим подтверждением: – цитологическое или гематологическое исследование; – гистология метастазов; – гистология основного очага; – вскрытие с одновременным или предшествующим гистологическим исследованием May be registered multiple methods. List of methods from least to most reliable: 1) non-microscopic: – clinical only; – clinical investigation (including X-ray, ultrasound etc.); – exploratory surgery/autopsy; – specific biochemical and/or immunological tests; 2) microscopic: – cytology or haematology; – histology of metastasis; – histology of primary; – autopsy with concurrent or previous histology
8	Локализация (топография) первичной области Primary tumor site (topography)	В соответствии или совместно с ICD-O This should as a minimum be according to the International classification of Diseases for Oncology (ICD-O)
9	Гистологический (морфологический) тип первичной опухоли Primary tumor histology (morphology)	В соответствии или совместно с ICD-O. Для детей и подростков применима классификация ICCS-3 This should as a minimum be according to the ICD-O. The ICCS-3 can be used in children and adolescents
10	Поведение опухоли Tumor behavior	В соответствии или совместно с ICD-O This should as a minimum be according to the ICD-O
11	Нозологическая группа в соответствии с ICCS-3 International Classification of Childhood Cancer (ICCS-3)	Данная классификация применима для детей и подростков и определяется исходя из пунктов 8–10 This classification is applicable to children and adolescents and is determined according on paragraphs 8–10
12	Источники информации Sources of information	Важно регистрировать все лечебные учреждения, занимающиеся диагностикой и лечением и сообщать информацию о случаях ЗНО в канцер-регистр, так как это создает возможности для контроля качества информации или сбора дополнительных данных. По каждому извещению о случае ЗНО следует зарегистрировать дату его получения и регистрационный номер документа, присвоенный в лечебном учреждении/лаборатории. It is important to record all cancer diagnosis and treatment facilities that send information about cancer cases to cancer registries in order to be able to do quality control, or to collect additional information. The date of receipt of information on each cancer case and corresponding hospital/laboratory record number should be documented

Примечание. Таблица составлена с учетом рекомендаций Международного агентства по изучению рака (https://publications.iarc.fr/_publications/media/download/3509/5f5f43d160b02029dea997b05cce7b7d41c50702.pdf).

Notes. This table is based on the International Agency for Research on Cancer recommendations (https://publications.iarc.fr/_publications/media/download/3509/5f5f43d160b02029dea997b05cce7b7d41c50702.pdf).

топографии (локализация опухоли в организме), морфологии (микроскопический тип опухоли), поведения (злокачественная, доброкачественная или карцинома *in situ*) опухоли, а также степени ее дифференцировки [15]. ICD-O-3 также обеспечивает стандартную схему кодирования метода установления диагноза и правила IARC по кодированию первично-множественных ЗНО [16]. Данная классификация используется при ЗНО у взрослых. Стратификация новообразования происходит в зависимости от локализации первичной опухоли (по топографии), в то время как у детей и подростков уже почти 30 лет принята стратификация ЗНО в зависимости от гистологического варианта опухоли (по морфологии) – ICCS.

Актуальная версия ICCS-3 использует системы правил, номенклатуры кодирования (морфология, топография, биологическое поведение), применяемые в ICD-O-3 [17]. В основе данной классификации лежит трехуровневая иерархическая система, где 1-й уровень включает в себя 12 основных диагностических подгрупп, 2-й уровень объединяет 47 диагностических подгрупп, 3-й уровень представляет собой информацию о гистологии и локализации согласно ICD-O-3. Данная классификация помимо ЗНО включает в себя и незлокачественные интракраниальные и интраспинальные опухоли.

Для подтверждения достоверности внесенных данных большинство регистров предоставляют информацию о 3 показателях, характеризующих точность информации. К ним относятся:

- доля (или процент) случаев заболевания с отсутствующими данными;
- доля больных с морфологически верифицированным диагнозом (МВ%);
- доля случаев заболевания, зарегистрированных только на основании свидетельства о смерти (ТСС%).

Необходимо отметить, что точность регистрируемой информации значительно повышается, если при вводе данных одновременно проводятся проверки на их согласованность и внутреннюю непротиворечивость. Например, соответствие локализации опухоли полу или морфологии возрасту.

Под своевременностью довольно часто подразумевают предоставление отчетности канцер-регистром в максимально короткие сроки. Ключевым инструментом оперативного сбора данных стали электронные средства. Несмотря на уже реализованную на текущий момент цифровую трансформацию в передаче, анализе данных, некоторые сети канцер-регистров, такие как SEER и Северо-американская ассоциация центральных раковых

регистров, имеют соглашение, согласно которому их члены должны представлять данные в течение 22–24 мес после окончания года установления диагноза.

Говоря об оценке полноты данных необходимо различать количественные (позволяющие получить численную оценку степени полноты уже зарегистрированного числа случаев ЗНО) и качественные, или полуколичественные (дающие представление о степени полноты данных в сравнении с другими регистрами или периодами времени), методы [14].

Для количественной оценки полноты регистрации данных обычно используют 3 метода:

- метод независимого выявления ЗНО (*independent case ascertainment*), суть которого заключается в сравнении данных канцер-регистра с базами данных, содержащими случаи ЗНО, но собранными независимо. Данный метод является особенно полезным и объективным;
- метод двойного охвата (*capture-recapture method*) отталкивается от того, что канцер-регистр получает уведомления об одном и том же случае ЗНО из нескольких источников. Обычно при использовании этого метода источники данных группируются по категориям: в одной находятся все лечебные учреждения, в другой – свидетельства о смерти, эти категории можно считать относительно независимыми друг от друга;
- метод, основанный на анализе свидетельств о смерти (*death certificate methods*), его реализация возможна при условии, что на территории действия канцер-регистра имеется возможность определения и регистрации причины смерти с максимальной точностью и полнотой.

Из числа существующих полуколичественных методов ранее уже отмечалась возможность анализа значений доли морфологически верифицированных случаев: относительно высокие значения этого показателя могут говорить о неполном сборе данных.

Также применяются и другие показатели:

- индекс достоверности учета (т. е. отношение числа умерших от ЗНО к числу заболевших ЗНО за отчетный период времени) представляет собой отношение количества смертей от определенного вида ЗНО, полученного от независимого от регистра источника данных (как правило из системы регистрации актов гражданского состояния), к количеству новых случаев этого же вида ЗНО, зарегистрированных в тот же период времени;
- стабильность показателей заболеваемости во времени. Данная оценка при отсутствии явно выраженных изменений в численности населения поможет быстро определить потенциальные дефекты в системе выявления случаев ЗНО;

- сопоставление показателей заболеваемости с соответствующими показателями в других (подобных) популяциях. Систематические различия в показателях, особенно в случае, когда большинство наблюдаемых значений ниже ожидаемых, могут говорить о неполной регистрации случаев ЗНО.

Помимо сбора и хранения данных ключевой задачей канцер-регистра является подготовка статистических данных о возникновении ЗНО в охватываемой популяции [18].

Эта информация может распространяться в виде отчета о заболеваемости, через сайт ПКР, в научных статьях и пресс-релизах, а также напрямую при общении с врачами, органами здравоохранения, средствами массовой информации и другими потенциальными пользователями.

Составление и публикация отчета о заболеваемости ЗНО является наиболее часто используемым методом представления данных регистра. Такие отчеты содержат информацию обо всех подлежащих регистрации онкологических заболеваниях и являются главным результатом деятельности канцер-регистра, обеспечивая обратную связь со всеми заинтересованными участниками.

Отчет должен содержать следующие обязательные разделы: общая информация, оценка и представление результатов, таблицы.

Также необходимо обратить внимание на такие важные аспекты, как стабильность числа случаев по календарным периодам, их распределение по локали-

зациям новообразований, показатели достоверности диагностики.

Особенности регистрации злокачественных новообразований у детей

Несмотря на относительно редкую встречаемость, показатель заболеваемости ЗНО пациентов в возрасте 0–19 лет в развитых странах варьирует от 5 до 17 на 100 тыс. детского населения (рисунк 2) [19].

В развитых странах в структуре детской летальности онкологические заболевания являются 2-й по значимости причиной смерти, в Российской Федерации ЗНО стоят на 5-м месте среди причин смерти детского населения [20].

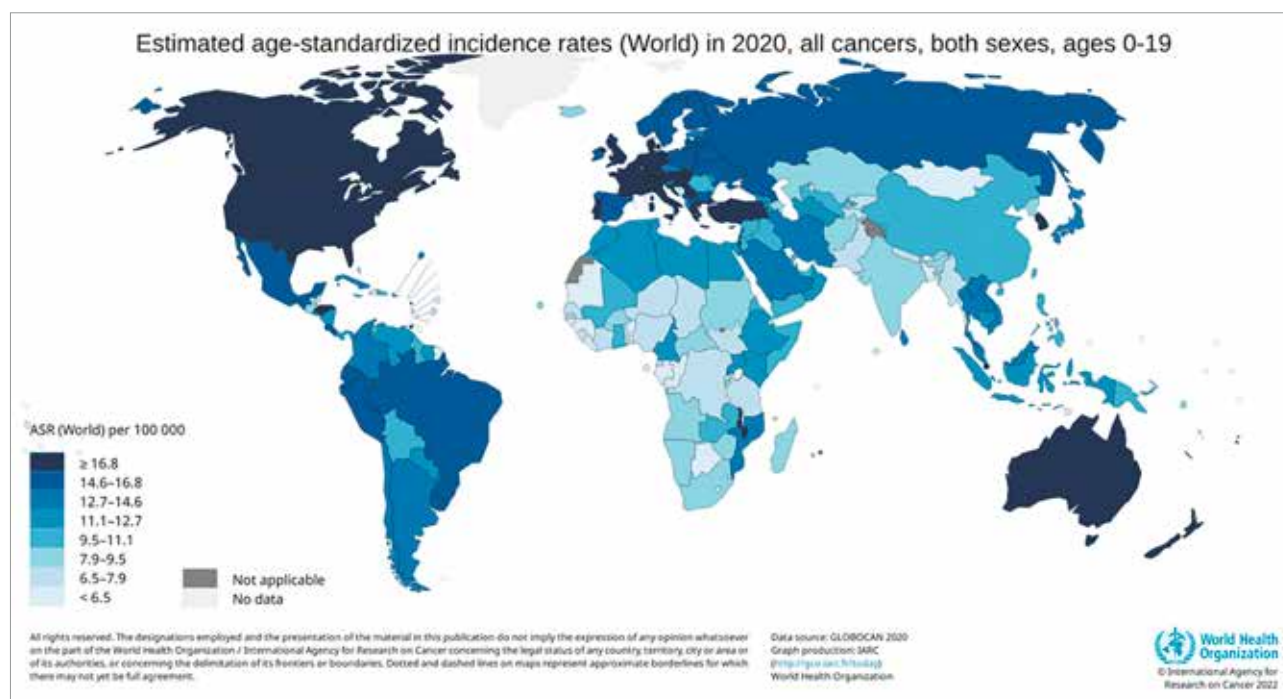
Меньшая частота возникновения новообразований у детей обуславливает необходимость строгой процедуры стратификации ЗНО в зависимости от гистологического варианта опухоли (по морфологии), а не в зависимости от локализации первичной опухоли (по топографии). Отдельно необходимо упомянуть, что количественная оценка частоты встречаемости ЗНО у детей является более сложной задачей, чем у взрослых, так как онкологические заболевания у детей встречаются относительно редко и довольно часто они проявляются неспецифическими симптомами, которые имитируют проявления более распространенных инфекционных заболеваний или состояний, связанных с питанием. ЗНО детского возраста существенно отличаются по своей структуре от ЗНО, характерных для взрослой популяции [21].

Рисунок 2

Стандартизированная по возрасту заболеваемость ЗНО (источник: <https://gco.iarc.fr/today/home>)

Figure 2

Age-standardized cancer incidence rates (source: <https://gco.iarc.fr/today/home>)



В структуре заболеваемости у детей и подростков преобладают опухоли мезенхимального происхождения и онкогематологические заболевания, тогда как большинство случаев ЗНО у взрослых больных представлено эпителиальными новообразованиями (рисунк 3).

Показатель заболеваемости обычно представляется как количество случаев на 100 000 или 1 000 000 населения. Заболеваемость как показатель имеет 2 вида: грубый интенсивный и стандартизированный по возрасту.

Грубый интенсивный показатель заболеваемости может быть рассчитан по следующей формуле:

$$CI = N / p \times 100\,000,$$

где CI (Crude Incidence) – это грубый интенсивный показатель заболеваемости, N – количество вновь выявленных случаев ЗНО за исследуемый временной

период, p – количество человеко-лет риска. Например, если мы исследуем 2-летний период, то количество человеко-лет риска – это сумма численности населения на начало каждого года.

Показатель заболеваемости может быть стандартизирован по возрасту, благодаря чему корректируется распределение случаев ЗНО внутри или среди групп населения, что позволяет его сравнивать между различными популяциями. Например, стандартизированные по возрасту показатели заболеваемости можно сравнить между Германией и Китаем, даже если в Германии средний возраст населения выше [11]. Показатель заболеваемости рассчитывается как для целой популяции в целом, так и в усеченной форме для различных возрастных групп. Для детей и подростков стандартизация обычно проводится для следующих возрастных групп: 0–14 или 0–19 лет.

При представлении данных ПКР необходимо учитывать, что стандартизация по возрасту является критическим моментом при сравнении показателей заболеваемости в различных регионах одной страны или в разных странах. Сравнение только «грубых» показателей заболеваемости может дать ложную картину, поскольку не принимает во внимание различия в возрастном составе населения сравниваемых территорий [22]. Существуют прямые и непрямые методы стандартизации. Наиболее распространенным является метод прямой стандартизации по возрасту, при котором в качестве референтной категории используется мировая стандартная численность населения (world standard population) в возрасте до 15 лет (таблица 2) [21].

В случае, если численность населения детей до 1 года известна, расчет стандартизованного по возрасту показателя заболеваемости проводят по следующей формуле:

$$ARS = (r_0 \times 2,4 + r_1 \times 9,6 + r_2 \times 10 + r_3 \times 9) / 31.$$

Если численность детского населения в возрасте до 1 года неизвестна, то расчет осуществляют по аналогичной методике на основании обобщенных данных о численности населения в возрастной

Рисунок 3

Структура заболеваемости у детей и подростков (А) и у взрослых (Б) (источник: <https://gco.iarc.fr/today/home>)

Figure 3

The incidence of cancer among children and adolescents (A) and among adults (B) (source: <https://gco.iarc.fr/today/home>)

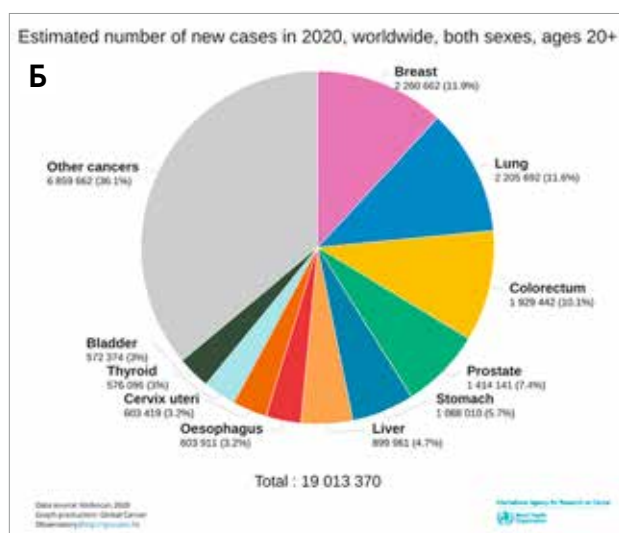
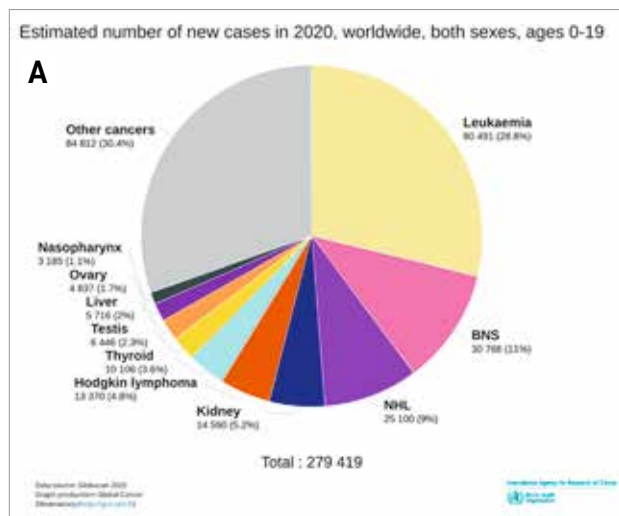


Таблица 2

Состав мировой стандартной численности населения в возрасте 0–14 лет

Table 2

World standard population aged 0–14 years

Возраст, годы Age, years	Мировая стандартная численность населения World standard population	Возрастной показатель заболеваемости Age-specific incidence rate
0	2400	r_0
1–4	9600	r_1
5–9	10 000	r_2
10–14	9000	r_3
0–14 (всего) 0–14 (total)	31 000	

группе 0–4 лет. Случаи заболевания с неизвестным возрастом из анализа исключаются.

Таким образом, ПКР может анализировать данные только при наличии доступа к информации о численности населения данной популяции/региона. При этом необходимы не только данные о численности детского населения в возрасте 0–14 лет, но и для возрастных групп младше 1 года, 1–4, 5–9, 10–14 лет отдельно для каждого пола [21]. Также при сборе данных для детского ПКР, в основе которого будет лежать классификация ICSS-3, необходимо учитывать, что большинство больных с доброкачественными опухолями центральной нервной системы получают лечение в специализированных нейрохирургических отделениях и не попадают в поле зрения детских онкологов, поскольку подобные опухоли не требуют проведения химио- и лучевой терапии. Все эти факты свидетельствуют о том, что процесс регистрации ЗНО и анализ полученных данных в детской практике должны отличаться от таковых, принятых для пациентов старших возрастных групп.

ОБСУЖДЕНИЕ РЕЗУЛЬТАТОВ ИССЛЕДОВАНИЯ

На современном этапе развития детской онкологической службы, когда программы ранней диагностики и скрининга включены практически во все международные и национальные стратегии по борьбе с ЗНО, четкий учет и регистрация пациентов являются основой для их реализации, так как позволяют оптимизировать маршрутизацию больных, спрогнозировать объем потребления медицинских услуг, оценить необходимый уровень подготовки персонала и организовать центры паллиативной помощи [23]. В Великобритании, Дании, Норвегии, Швеции, Эстонии, Канаде, Австралии, Новой Зеландии, Израиле, на Кубе длительное время существуют национальные ПКР. В большинстве стран, в том числе в России, Франции, США, Германии, Индии, Китае, регистрация не охватывает все население. В ряде стран отдельно выделяются детские канцер-регистры (Франция, Германия, Швейцария, Белоруссия). Для этого, как было отмечено выше, есть свои предпосылки.

Длительное наблюдение за пациентами, пережившими терапию по поводу ЗНО в детском возрасте, позволяет оценивать ее результаты на популяционном уровне (выживаемость), отслеживать случаи развития вторых ЗНО, мониторировать отдаленные эффекты терапии. В связи с этим необходимо налаживать взаимодействие между детскими и общими канцер-регистрами для длительного (возможно, пожизненного) мониторинга больных. В настоящее время подобная система длительного мониторинга внедряется Немецким детским канцер-регистром [24].

Однако следует отметить, что, несмотря на разработку единых стандартов регистрации и анализа эпидемиологических данных, международный опыт свидетельствует о том, что универсальной модели организации популяционного учета и мониторинга ЗНО в детском возрасте не существует. Кодификацию опухолей в соответствии с ICSS-3 смогли реализовать государства с высоким уровнем жизни. В большинстве же развивающихся стран до настоящего времени используются подходы на основе устаревших критериев ввиду малодоступности высокотехнологичных диагностических методов. Это также является ведущей причиной того факта, что некоторые виды опухолей не верифицируются, искажая общую картину распространенности ЗНО. Наиболее крупным специализированным детским канцер-регистром в мире сегодня является Немецкий детский канцер-регистр, регистрирующий 1800 случаев заболевания в год [25]. Организованный в 1980 г., он охватывает всю территорию страны. При этом по существующему в Германии законодательству только этот регистр имеет право на сбор информации о случаях заболевания ЗНО у детей и подростков младше 18 лет. После регистрации и обработки данных информация передается в общие ПКР отдельных федеральных земель.

Хотя в регионах России и действуют территориальные канцер-регистры, данные популяционной выживаемости детей, имеющих ЗНО, крайне малоинформативны. В большинстве регионов нашей страны отсутствуют отдельные детские канцер-регистры, основанные на современных диагностических подходах, осуществление которых зависит от региональных бюджетов, развитости медицинской инфраструктуры, специфики организационной структуры службы детской онкологии и наличия сотрудничества с соседними субъектами Российской Федерации. В то же время система диагностики и терапии онкологических заболеваний у детей в настоящее время базируется на традиционных подходах, когда верификация диагноза и выбор программного лечения происходят в основном на уровне референсных федеральных центров, что позволяет проводить терапию и отслеживать контроль ответа на нее по современным стандартам и протоколам. Поэтому одной из целей ФГБУ «НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева» Минздрава России, являющегося ведущим специализированным центром, принимающим на лечение детей со всеми заболеваниями крови, ЗНО, наследственными синдромами, иммунодефицитами и иными тяжелыми заболеваниями, является разработка и внедрение регистра ЗНО у несовершеннолетних пациентов, основанного на общепризнанных международных правилах по кодированию. На наш взгляд, опыт ведения и учет детских онкологических заболеваний в развитых странах может служить ориентиром в развитии отечественной детской онкологической службы.

Немаловажным фактором при разработке подобного регистра является получение актуальных данных с минимизацией дополнительной нагрузки на медицинский персонал в региональных клиниках. Этого можно достигнуть путем применения программного интерфейса приложений (Application Programming Interface, API), позволяющего реализовать взаимодействие одной компьютерной программы с другими. В нашем случае речь в первую очередь идет о взаимодействии по защищенным каналам между Медицинскими информационными системами различных медицинских организаций с разрабатываемым регистром НМИЦ ДГОИ им. Дмитрия Рогачева.

Уникальная ситуация, возникшая в России, когда верификация диагноза и выбор программного лечения детей с ЗНО происходят в основном на уровне рефе-

ренсного федерального центра, позволяя тем самым проводить терапию и отслеживать контроль ответа на нее по современным стандартам и протоколам, также позволит ускорить процесс внедрения регистра, используя уже наработанные устойчивые связи между региональными профильными центрами и референсным федеральным центром.

ИСТОЧНИК ФИНАНСИРОВАНИЯ

Не указан.

КОНФЛИКТ ИНТЕРЕСОВ

Авторы статьи подтвердили отсутствие конфликта интересов, о котором необходимо сообщить.

ORCID

Slinin A.S. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2021-0465>

Литература

- Jensen O.M., Storm H.H. Purposes and uses of cancer registration. IARC Sci Publ 1991; (95): 7–21.
- National Cancer Institute. SEER stat fact sheets: female breast cancer: statistics at a glance. [Internet] URL: <http://seer.cancer.gov/statfacts/html/breast.html>. Accessed December 23, 2015.
- Centers for Disease Control and Prevention. Lung cancer. Updated September 16, 2015. [Internet] URL: <http://cdc.gov/cancer/lung/index.htm>. Accessed December 23, 2015.
- De Oliveira C., Bremner K.E., Liu N., Greenberg M.L., Nathan P.C., McBride M.L., et al. Costs for Childhood and Adolescent Cancer, 90 Days Prediagnosis and 1 Year Post-diagnosis: A Population-Based Study in Ontario, Canada. Value Health 2017; 20 (3): 345–56. DOI: 10.1016/j.jval.2016.10.010
- Johnston W.T., Erdmann F., Newton R., Steliarova-Foucher E., Schüz J., Roman E. Childhood cancer: Estimating regional and global incidence. Cancer Epidemiol 2021; 71 (Pt B): 101662. DOI: 10.1016/j.canep.2019.101662
- Ferlay J., Soerjomataram I., Dikshit R., Eser S., Mathers C., Rebelo M., et al. Cancer incidence and mortality worldwide: sources, methods and major patterns in GLOBOCAN 2012. Int J Cancer 2014; 136 (5): E359–86. DOI: 10.1002/ijc.29210
- Rice H.E., Englum B.R., Gulack B.C., Adibe O.O., Tracy E.T., Kreissman S.G., Routh J.C. Use of patient registries and administrative datasets for the study of pediatric cancer. Pediatr Blood Cancer 2015; 62 (9): 1495–500. DOI: 10.1002/pbc.25506
- [Internet] URL: <https://seer.cancer.gov/tools/codingmanuals/index.html>.
- [Internet] URL: http://www.iacr.com.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=105&Itemid=472.
- Качанов Д.Ю., Абдуллаев П.Т., Добренков К.В., Варфоломеева С.Р. Методология работы детского популяционного канцер-регистра. Онкогематология 2009; 4: 51–60/
- Duggan M.A., Anderson W.F., Altekruse S., Penberthy L., Sherman M.E. The Surveillance, epidemiology, and end results (SEER) program and pathology. Am J Surg Pathol 2016; 40 (12): e94–102. DOI: 10.1097/pas.0000000000000749
- Magnani C., Pastore G., Coebergh J.W., Viscomi S., Spix C., Steliarova-Foucher E. Trends in survival after childhood cancer in Europe, 1978–1997: report from the Automated Childhood Cancer Information System project (ACCIS). Eur J Cancer 2006; 42 (13): 1981–2005. DOI: 10.1016/j.ejca.2006.05.006
- Bray F., Parkin D.M. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods. Part I: comparability, validity and timeliness. Eur J Cancer 2009; 45 (5): 747–55. doi: 10.1016/j.ejca.2008.11.032
- Parkin D.M., Bray F. Evaluation of data quality in the cancer registry: principles and methods Part II. Completeness. Eur J Cancer 2009; 45 (5): 756–64. DOI: 10.1016/j.ejca.2008.11.033
- [Internet] URL: <https://www.who.int/standards/classifications/other-classifications/international-classification-of-diseases-for-oncology>;
- [Internet] URL: <http://www.iacr.com.fr/index.php?Itemid=577>;
- [Internet] URL: <https://seer.cancer.gov/iccc/iccc3.html>;
- Parkin D.M. The evolution of the population-based cancer registry. Nat Rev Cancer 2006; 6 (8): 603–12. DOI: 10.1038/nrc1948
- Steliarova-Foucher E., Colombet M., Ries L.A.G., Moreno F., Dolya A., Bray F., et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: a population-based registry study. Lancet Oncol 2017; 18: 719–31.
- Ferlay J., Colombet M., Soerjomataram I., Mathers C., Parkin D.M., Piñeros M., et al. Estimating the global cancer incidence and mortality in 2018: GLOBOCAN sources and methods. Int J Cancer 2019; 144 (8): 1941–53. DOI: 10.1002/ijc.31937
- International incidence of childhood cancer, vol. II. IARC Sci Publ 1998; (144): 1–391.
- Boyle P., Parkin D.M. Statistical methods for registries. IARC Sci Publ 1991; (95): 126–58.
- Киргизов К.И., Коган С.А., Ермакова Я.А., Муфтахова Г.М., Шляхтина Т.Г., Бирлюкова Д.В. и др. Развитие детской онкологии-гематологии в Российской Федерации: опыт совместной работы Национального общества детских гематологов и онкологов и Национального медицинского исследовательского центра. Российский журнал детской гематологии и онкологии 2019; 6 (3): 12–25. DOI: 10.21682/2311-1267-2019-6-3-12-25
- Debling D., Spix C., Blettner M., Michaelis J, Kaatsch P. The cohort of long-term survivors at the German Childhood Cancer Registry. Klin Padiatr 2008; 220 (6): 371–7.
- Kaatsch P., Spix C. German Childhood Cancer Registry – annual report 2006/07 (1980–2006). Institute of Medical Biostatistics, Epidemiology and Informatics, University of Mainz, Germany, 2008. www.kinderkrebsregister.de.