

# Источники информации для популяционного ракового регистра

Ключевой характеристикой ПРР является использование множества источников информации о случаях рака в охватываемой популяции. Это позволяет идентифицировать максимально большое число случаев, выявленных среди постоянных жителей территории, обслуживаемой данным регистром. Получение информации об одних и тех же случаях заболевания из нескольких источников не оказывает существенного влияния на работу регистра. Напротив, как описано в главе 5, эта особенность ПРР может быть использована для оценки его эффективности с точки зрения поиска случаев ЗНО. Процедуры регистрации позволяют идентифицировать информацию об одном и том же случае рака, поступающую из различных источников, избегая таким образом их двойной реги-

страции. В программном продукте CanReg5 этот механизм является встроенной функцией (см приложение 1).

## 1. Источники информации о случаях рака

Источники могут быть сгруппированы в три основные категории, каждая из которых рассматривается отдельно:

- лечебные учреждения
- лаборатории
- свидетельства о смерти.

### 1.1 Информация, собираемая в лечебных учреждениях

Регистр должен стремиться идентифицировать все случаи ЗНО у больных, прошедших диагностику или получивших лечение в

лечебных учреждениях на обслуживаемой регистром территории. Эти учреждения могут отличаться своими характеристиками в зависимости от местоположения и профиля, однако важно составить их перечень и, по возможности, оценить количество (и тип) онкологических больных, получающих медицинскую помощь в каждом из них. Ключевой вклад в работу РР вносят специализированные онкологические учреждения (терапевтического, хирургического и радиологического профиля), если таковые имеются. Часто эти учреждения ведут свой собственный регистр пациентов, которым оказывается лечебно-диагностическая помощь или которые находятся под диспансерным наблюдением.

Остальные лечебные учреждения также оказывают помощь

онкологическим больным, хотя доля таких больных в конкретном учреждении будет зависеть от его профиля. При наличии госпитальной информационной системы, позволяющей извлечь данные о пациентах и их диагнозах, регистр будет использовать ее в качестве основного механизма поиска случаев заболевания раком. Даже без автоматизированной информационной системы в регистратуре или архиве историй болезни сотрудники будут вести бумажную картотеку пациентов, которых можно упорядочить в зависимости от их диагноза. При отсутствии централизованной информационной системы общая трудоемкость работы увеличивается, в том числе из-за посещения отдельных медицинских учреждений и служб.

Частные лечебные учреждения, как правило, меньше государственных, они могут и не иметь специализированных онкологических отделений. Тем не менее, они могут послужить важным источником информации, при условии, что идентификация онкологических больных среди всех пациентов учреждения может быть относительно легко осуществлена. В ходе сотрудничества с ПРР у владельцев данных могут возникнуть вопросы (реальные или мнимые), относящиеся к обеспечению конфиденциальности информации.

Важно помнить, что службы хосписной и паллиативной помощи являются неоценимыми источниками информации. В подавляющем большинстве случаев они обслуживают онкологических больных. При этом они обладают достаточно качественной информацией о диагнозе больного и наблюдают его до самой смерти. Это, собственно, является нормой и даже целью их деятельности.

## 1.2 Лаборатории

Патоморфологическая (патологоанатомическая) лаборатория является ключевым и, можно даже сказать, важнейшим источником информации. Для большинства онкологических больных окончательный диагноз основывается на гистологическом исследовании, хотя доля случаев, когда патоморфолог проводит исследование опухоли, зависит от локализации/типа рака. Патоморфологические лаборатории всегда ведут учет проведенных исследований – часто в виде компьютеризированной базы данных. Но даже в случае бумажных носителей информация о ЗНО может быть легко получена. Однако данные лаборатории о больном раком будут часто зависеть от качества и полноты запроса, сопровождающего образец. Заполненные бланки запросов, в свою очередь, могут содержать недостоверную информацию или быть недостаточно качественно заполнены. В особенности это касается информации о месте жительства пациента, имеющей особо важное значение для ПРР. В отсутствие этой информации приходится прилагать значительные усилия для поиска дальнейшей информации о случаях, выявленных по результатам лабораторных исследований.

Результаты исследований других лабораторий являются менее полезными источниками данных. Однако следует помнить, что за исследование образцов костного мозга, и, следовательно, за диагностику гематологических злокачественных новообразований, как правило, отвечают клинические гематологи, а не патоморфологи. Среди средств визуальной диагностики только магнитно-резонансная томография (МРТ) и компьютерная томография (КТ) имеют

достаточно высокую эффективность в плане выявления случаев рака, чтобы результаты таких исследований можно было серьезно рассматривать в качестве источника данных. Их полезность зависит от того, насколько легко случаи рака могут быть идентифицированы в общих списках обследованных пациентов.

## 1.3 Свидетельства о смерти

Информация о пациентах, умерших от рака или страдающих этим заболеванием на момент смерти, является еще одним важным источником данных для ракового регистра. Обычно эта информация может быть получена от органов регистрации актов гражданского состояния, поскольку «причина смерти» указывается врачом в свидетельстве о смерти. Однако следует помнить, что этого может быть недостаточно: не все случаи смерти удостоверяются врачом. В системах регистрации актов гражданского состояния в СНСД часто наблюдаются проблемы с правильным идентифицированием и кодированием причин смерти. Во многих странах с низким уровнем дохода регистрируются только умершие в стационаре, оставляя без медицинского освидетельствования случаи смерти на дому. Однако даже эти ограниченные данные должны и могут быть использованы раковым регистром.

Выявление лиц, умерших от рака или страдавших от него на момент смерти, преследует следующие три цели:

- позволяет идентифицировать случаи рака, «пропущенные» системой сбора данных;
- позволяет отразить в системе факт смерти для уже зарегистрированных больных, что является необходимым условием расчета выживаемости;

- информация о числе случаев ЗНО, первым извещением о которых было свидетельство о смерти, может быть использована для оценки полноты регистрации.

## 2. Сбор данных

Традиционно проводится различие между «пассивным» (основанном на том, что работники здравоохранения заполняют формы извещения о выявлении злокачественного новообразования и направляют их в регистр) и «активным» методами сбора информации. В последнем случае сотрудники ракового регистра посещают все доступные медицинские учреждения с целью выявления и извлечения соответствующей информации. Система регистрации, полагающаяся только на трудолюбие и добрую волю людей, осуществляющих работу по извлечению информации о случаях заболевания раком, никогда не бывает эффективной. Тем не менее, большинство регистров используют комбинированные методы сбора информации. Хотя активный поиск случаев ЗНО является нормой для большинства регистров, разработка автоматизированных медицинских информационных систем предоставляет дополнительные возможности для поиска случаев заболевания раком.

С увеличением числа компьютеризированных источников информации раковые регистры все чаще оказываются под давлением, направленным на отказ от традиционных методов работы. Хотя в долгосрочной перспективе раковые регистры должны вырабатывать стратегию перехода от бумажных носителей информации к цифровым, будет заблуждением полагать, что данные ракового ре-

гистра могут быть автоматически получены из медицинской информационной системы. Независимо от вида источников и используемых методов сбора данных, необходимым условием получения высококачественной информации о заболеваемости остается достаточная квалификация персонала регистра. В некоторых регистрах СНСД времени, отведенного персоналу для регистрации злокачественных новообразований, хватает лишь для рутинной обработки данных и подготовки отчета об онкологической заболеваемости. За счет использования данных медицинских информационных систем такие регистры могут перераспределить рабочее время сотрудников с целью уменьшения времени, посвященного вводу данных, что позволило бы высвободить дополнительное время на анализ и контроль качества данных и, возможно, на научные исследования.

## 3. Переменные, собираемые регистром

Основная задача ракового регистра заключается в сборе и сохранении значений ряда переменных, характеризующих каждый случай ЗНО. На начальном этапе планирования регистра часто наблюдается тенденция к охвату максимального числа переменных. Необходимо помнить, что данные собираются из вторичных источников (историй болезни, протоколов патоморфологического исследования, выписных эпикризов и свидетельств о смерти), а НЕ от самих пациентов. Поэтому следует избегать включения в регистр данных, недоступных для регулярного сбора. Это особенно относится к данным, которые могут быть с высокой степенью достоверности получены только путем личного

опроса больного (факторы риска: употребление табака, алкоголя, питание и т.д.), а также к элементам, которые могут быть получены только для некоторого подмножества случаев ЗНО, не являющихся репрезентативным (например, профессия или ВИЧ-статус). Как правило, если достоверная информация не может быть собрана для 80-90% случаев, такие данные не следует включать в набор данных регистра. Некоторые относительно легко регистрируемые переменные (например, семейное положение) имеют низкую ценность, поэтому их также стоит избегать. В публикации *Cancer Registration: Principles and Methods* [Регистрация рака: Принципы и методы] предлагается набор из 10-11 наиболее важных переменных (Таблица 4.1). Ни один раковый регистр не может функционировать, регистрируя меньшее число переменных, поэтому этот набор называется **минимальным набором данных**.

Однако более разумным представляется расширение этого списка до перечня основных переменных, включающего большее число элементов. Таблица 4.2 была составлена на основе рекомендаций Европейской сети раковых регистров (<http://www.encreu/images/docs/recommendations/recommendations.pdf>).

Имеется множество **дополнительных переменных**, которые также могут регистрироваться в зависимости от конкретных местных задач и потребностей. Однако при этом необходимо учитывать соображения о доступности этой информации в источниках данных, как это было описано выше.

## 4. Кодирование

Для облегчения анализа данных часть перечисленных переменных

**Таблица 4.1. Минимальный набор данных, собираемых раковым регистром**

Элемент информации	Комментарии
<b>Сведения о пациенте (пациентке)</b>	
<i>Персональный идентификатор<sup>a</sup></i>	
Полное имя (Ф.И.О.)	В привычном для данного региона виде
Пол	
Дата рождения или возраст	Если дата рождения неизвестна, то указывается приблизительный возраст
<i>Демографические данные</i>	
Адрес	Место жительства
Этническая группа <sup>b</sup>	В том случае, если население состоит из двух или более этнических групп
<b>Сведения об опухоли</b>	
Дата установления диагноза	
Наиболее достоверный метод установления диагноза	
Локализация (топография)	Локализация первичной опухоли
Морфологический (гистологический) тип	
Поведение опухоли	
Источник информации	Например, номер амбулаторной карты, фамилия врача
<p><sup>a</sup> Минимальный набор сведений, гарантирующий однозначность регистрируемой информации, с тем чтобы в случае повторного получения регистром сведений о случае ЗНО была исключена возможность повторной регистрации одного и того же пациента. Также с этой целью может использоваться уникальный персональный идентификационный номер.</p> <p><sup>b</sup> Принадлежность к этнической группе также включена в таблицу, поскольку она является важным признаком для большинства регистров, особенно в развивающихся странах.</p> <p>Источник: MacLennan (1991).</p>	

подлежит кодированию. Существуют стандартные международные системы кодирования для некоторых переменных и раковые регистры должны их использовать, поскольку это обеспечивает возможность сравнения результатов деятельности между регистрами.

Наиболее важными являются система кодирования опухоли (локализация, гистология, поведение, метод установления диагноза) с помощью Международной классификации онкологических болезней (МКБ-О) и стадирования опухоли с помощью классификации TNM (опухоль-узел-метастаз).

Кроме того, местные системы кодирования будут необходимы для регистрации таких переменных, как:

- место проживания
- принадлежность к этнической группе (если применимо)
- источник информации (код лечебного учреждения/лаборатории).

#### **4.1 Классификация злокачественных новообразований – Международная классификация онкологических болезней**

МКБ-О уже более 35 лет используется раковыми регистрами в качестве стандартного инструмента для кодирования диагнозов новообразований. В данный момент действующим является третий пересмотр классификации (МКБ-О-3).

МКБ-О является многоосевой классификацией локализации, морфологии, поведения и степени дифференцировки новообразований (кроме того, она предоставляет стандартные коды для методов установления диагноза).

Топографический код служит для описания **первичной локализации** новообразования, а не метастазов. Он содержит те же трех- и четырехзначные катего-

рии, что и раздел злокачественных новообразований в главе II Международной статистической классификации болезней и проблем, связанных со здоровьем, 10 пересмотр (МКБ-10), за исключением категорий, отнесенных ко вторичным новообразованиям и к специально обозначенным морфологическим типам опухолей. Таким образом, МКБ-О обеспечивает возможности для более подробного описания локализации опухолей, чем это предусмотрено в МКБ-10. В отличие от МКБ-10, МКБ-О включает топографические коды для новообразований кроветворной и ретикулоэндотелиальной системы, а также некоторых других видов новообразований, которые в МКБ-10 определены гистологически, таких как саркома Капоши, меланома и саркомы мягких тканей и костей.

Морфологическая ось предусматривает пятизначное кодирование в пределах от M-8000/0 до

**Таблица 4.2. Основной набор данных, собираемых раковым регистром**

Элемент информации	Комментарии
<b>Сведения о пациенте (пациентке)</b>	
Персональный идентификатор	В некоторых странах это будет уникальный идентификационный номер, в других – комбинация полного имени с датой рождения и полом
Дата рождения	В формате: день, месяц, год (дд/мм/гггг)
Пол	Мужской (М) или женский (Ж)
Этническая группа	С учетом местных особенностей
Адрес, включая почтовый индекс и номер телефона	Необходимо для целей идентификации и проведения исследований, основанных на использовании географических данных
<b>Сведения об опухоли</b>	
Дата установления диагноза	Согласно рекомендациям Европейской сети раковых регистров указание этой даты является приоритетной задачей.
Локализация первичной опухоли	В соответствии или совместимо с классификацией МКБ-О.
Сторона поражения (в случае парных органов)	Относится ко всем парным органам, но особенно в случае опухолей молочной железы, яичника, глаза, яичка и почки, с обязательным соблюдением правил регистрации первично-множественных опухолей.
Гистологический тип первичной опухоли	В соответствии или совместимо с классификацией МКБ-О.
Поведение опухоли	В соответствии или совместимо с классификацией МКБ-О.
Метод установления диагноза	Рекомендуется указывать наиболее достоверный метод. Можно регистрировать несколько методов. Используемые коды должны соответствовать классификации МКБ-О.
Стадирование – (сокращенная система TNM)	Стадирование опухоли необходимо при проведении международных исследований, а также для врачей, с которыми сотрудничает регистр. Рекомендуется использовать сокращенную систему TNM, разработанную ENCR.
Начальная терапия (т.е. лечение, начатое в течение 4 месяцев от даты установления диагноза ЗНО) [Раковый регистр должен иметь четкие инструкции о том, какие элементы описания данных лечения регистрируются и в каком объеме.]	Желательно, чтобы регистр мог представить информацию о применяемых методах лечения хотя бы на уровне «да/нет».
<i>Хирургическое лечение</i>	Любая хирургическая процедура лечебного или паллиативного характера
<i>Лучевая терапия</i>	Любой вид лучевой терапии лечебного или паллиативного характера
<i>Химиотерапия</i>	Любой вид химиотерапии рака лечебного или паллиативного характера
<i>Эндокринная терапия (использование гормональных препаратов)</i>	Экзогенная терапия
<b>Источники информации</b>	
Источники информации	Важно регистрировать ВСЕ лечебные учреждения, занимающиеся диагностикой и лечением и сообщающие информацию о случаях ЗНО раковому регистру, 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.
<b>Диспансерное наблюдение</b>	
Дата последнего наблюдения больного	Необходима в исследованиях, связанных с последующим наблюдением больных (дд/мм/гггг)
Состояние больного (жив или умер) на дату последнего наблюдения	По-видимому, целесообразно указать, являются ли данные фактическими или предположительными (например, на основе сопоставления полученных данных с данными, основанными на свидетельствах о смерти) (дд/мм/гггг)
Дата смерти	Необходима в исследованиях, связанных с последующим наблюдением больных и анализом выживаемости (дд/мм/гггг)
ENCR, Европейская сеть раковых регистров; МКБ-О, Международная классификация онкологических болезней; Классификация злокачественных опухолей по системе TNM, опухоль-узел-метастаз.	
Источник: <i>Recommendations for a Standard Dataset for the European Network of Cancer Registries</i> [Рекомендации по стандартному набору данных для европейской сети раковых регистров] ( <a href="http://www.encl.eu/images/docs/recommendations/recommendations.pdf">http://www.encl.eu/images/docs/recommendations/recommendations.pdf</a> ).	

M-9989/3. Первые четыре знака обозначают гистологический тип опухоли. Пятый знак после косой черты (/) обозначает код поведения опухоли, указывающий, является ли опухоль злокачественной, доброкачественной, преинвазивной (in situ) или неопределенного характера (доброкачественной или злокачественной).

Отдельный однозначный код также предусмотрен для кодирования степени дифференцировки новообразования.

Международная классификация онкологических болезней, 3-е издание (МКБ-О-3), содержит пять основных разделов. Первый раздел содержит общие инструкции по использованию системы кодирования, а также правила их применения в раковых регистрах и патоморфологических лабораториях. Второй раздел включает в себя перечень цифровых топографических кодов [локализация ЗНО], а третий раздел – перечень цифровых морфологических кодов. Комбинированный алфавитный указатель в четвертом разделе содержит и топографические, и морфологические коды и включает в себя отдельные опухолеподобные поражения и состояния. Пятый раздел содержит пояснения о различиях в морфологических кодах второго и третьего издания МКБ-О.

В максимально возможной степени МКБ-О использует номенклатуру, опубликованную в серии публикаций ВОЗ «Гистологическая классификация опухолей» («Синие книги ВОЗ»). В связи с пересмотром этой номенклатуры и введением новых морфологических терминов проводится работа по подготовке новых кодов, которые будут приведены в виде приложений/дополнений к четвертому изданию МКБ-О.

МКБ-О был опубликован на многих языках, включая англий-

ский, китайский, корейский, немецкий, испанский, португальский, румынский, турецкий, чешский, финский, фламандский/голландский, французский и японский. МКБ-О можно приобрести в ВОЗ (<http://www.who.int/classifications/icd/adaptations/oncology/en/#>) или в Международной ассоциации раковых регистров (доступно только для членов этой организации). Файл в формате CSV (с разделителями) можно загрузить со страницы ВОЗ (<http://apps.who.int/classifications/apps/icd/ClassificationDownloadNR/login.aspx?ReturnUrl=%2fclassifications%2fapps%2fidc%2fClassificationDownload%2fDLArea%2fDownload.aspx>).

Программное обеспечение для раковых регистров МАИР–МАКР (IARCcrgTools) включает в себя средства для преобразования кодов МКБ-О в коды МКБ-10. Реализованные процедуры преобразования и проверки могут обрабатывать только текстовые файлы с полями фиксированного размера. Однако существует встроенная возможность преобразовать любой текстовый файл с разделителями в файл с полями фиксированного размера (File Transfer option). Пакет IARCcrgTools размещен на сайте МАКР или МАИР ([http://www.iacr.com.fr/iacr\\_iarcrcrgtools.htm](http://www.iacr.com.fr/iacr_iarcrcrgtools.htm)).

## 4.2 Система классификации TNM

Созданная Международным противораковым союзом (UICC) классификация TNM является международно признанным стандартом для стадирования злокачественных новообразований. Она является анатомической классификацией, основанной на 3 компонентах: локализация и размеры первичной опухоли; отсутствие или наличие метастазов в регионарных лимфатических узлах и степень их пора-

жения; отсутствие или наличие отдаленных метастазов.

Каждый отдельный компонент классификации TNM называется категорией:

- Категорию T используют для описания локализации первичной опухоли.
- Категорию N используют для описания поражения регионарных лимфатических узлов.
- Категорию M используют для обозначения наличия или отсутствия отдаленных метастазов.

Стадирование опухолей имеет большое значение не только для клинической практики, но и с точки зрения предоставления важнейшей информации для специалистов, разрабатывающих или реализующих противораковые стратегии и программы. Поэтому очень важно, чтобы классификация TNM была неотъемлемой частью процесса регистрации случаев рака.

Классификация TNM регулярно обновляется и в настоящее время действует ее седьмой пересмотр.

На сайте UICC даются разъяснения по использованию классификации TNM и способам получения дополнительных инструкций и руководств по ее применению (<http://www.uicc.org/resources/tnm>).

Сотрудники раковых регистров в СНГ могут столкнуться с трудностями при использовании полного кода TNM по клиническим записям в том случае, когда клиницисты и/или патоморфологи не использовали четкие и понятные термины. Для устранения этой проблемы Европейская сеть раковых регистров (ENCR) создала упрощенную (сокращенную) версию классификации TNM, опубликованную на английском и французском языках (<http://www.encl.eu/images/docs/recommendations/extentofdisease.pdf>).

Эта система дает возможность регистрировать коды Т и/или N и/или M в тех случаях, когда в записях врача или патоморфолога отсутствует точное описание опухоли. В этой ситуации раковый регистр пытается обозначить степень поражения в соответствии с сокращенной версией классификации TNM:

T:	<b>L</b>	<b>A</b>	<b>X</b>
N:	<b>0</b>	<b>+</b>	<b>X</b>
M:	<b>0</b>	<b>+</b>	<b>X</b>

(здесь **A** (advanced) обозначает распространенное поражение; **L** (localized) – локализованное поражение; **X** – оценка невозможна), где категории T и N определяются, если это возможно, по результатам патоморфологического исследования, или, при его отсутствии, на основе клинических данных (эндоскопически, рентгенологически и т.д.). Значения M основаны на наилучших имеющихся данных (клинических, инструментальных или патоморфологических). При определении категории M соответствующие клинические признаки и результаты клинических и лабораторных исследований позволяют установить категорию M+ даже несмотря на отсутствие патоморфологического подтверждения метастатических отложений.

И полная, и сокращенная система TNM позволяют выразить стадию опухоли с помощью привычной схемы стадирования с помощью цифровых значений:

- I Локализованная опухоль (TL/N0/M0)
- II Опухоль с местным распространением (TA/N0/M0)
- III Опухоль с метастазами в регионарные лимфатические узлы (любое T/N+/M0)
- IV Поздняя стадия рака (опухоль с отдаленными метастазами) (любое T/любое N/M+).

## 4.3 Локальные системы кодирования

### 4.3.1 Место жительства

Значения кодов для переменной «Место жительства» должны соответствовать национальным административно-территориальным единицам в том виде, в котором они приведены в национальных статистических публикациях, и для которых доступна информация о численности и составе населения. Допускается создание иерархической системы кодирования с учетом уровней группировки населения (регион, область, район, квартал и т.д.).

### 4.3.2 Этническая группа

Значения кодов для переменной «этническая группа» должны соответствовать по возможности категориям, используемым в официальных статистических публикациях, особенно при наличии информации о численности и составе населения в разрезе этнических групп.

### 4.3.3 Источник информации

Значения кодов переменной «источник информации» почти наверняка будут специфичны в каждом конкретном случае, поэтому они должны быть разработаны самим регистром. Тщательное внимание должно быть уделено разработке иерархической системы кодирования, облегчающей извлечение информации (например, в виде списка случаев ЗНО) из базы данных регистра и последующему поиску медицинских карт соответствующих больных.

Таким образом, желательно, чтобы система кодирования учитывала разные уровни, например:

1. Тип источника (лечебное учреждение, диагностическая лаборатория, свидетельство о смерти)

- 1.1. Перечень государственных лечебных учреждений
- 1.2. Перечень частных лечебных учреждений
- 1.3. Хосписы
- 1.1.1. Клинические службы (химиотерапия, хирургия, лучевая терапия и т.д.).

При разработке системы кодирования важно предусмотреть ее расширение в будущем по мере появления новых источников данных, но с возможностью сохранения самой структуры кодирования.

Как отмечалось выше (Таблица 4.2), в базе данных регистра содержится регистрационный номер документа. Однако при отсутствии информации о том, к какому именно учреждению, службе или лаборатории этот номер относится, будет сложно проследить историю регистрации данных, например, для получения дополнительной информации, для исправления ошибок в базе данных ракового регистра или для научно-исследовательских целей.

## 5. Информация о численности и структуре населения, подверженного риску

Как описано в главе 3, регистр должен обладать информацией о численности населения, подверженного риску (переписном или оценочном), за каждый календарный год и по каждой комбинации следующих значений:

- этническая группа (если применимо)
- пол
- возраст (стандартные 5-летние возрастные группы; ЕСЛИ это возможно, с выделением возрастной группы младенцев [возраст до 1 года] и детей [возраст – 1-4 года]), а также с указанием числа лиц неизвестного возраста.

## Ключевые положения

- Одной из ключевых характеристик ПРР является использование многих источников информации о случаях рака в охватываемой популяции. Процедуры регистрации позволяют идентифицировать информацию об одном и том же случае рака, поступающую из различных источников, избегая таким образом его двойной регистрации. Источники могут быть сгруппированы в три основные категории: лечебные учреждения, лаборатории и свидетельства о смерти.
- Большинство регистров используют комбинацию активных и пассивных методов выявления случаев заболевания раком.
- Разработка и развитие автоматизированных медицинских информационных систем предоставляет дополнительные возможности для поиска случаев заболевания раком.
- Задача ракового регистра сводится к сбору и сохранению значений ряда переменных, характеризующих каждый случай ЗНО. На начальном этапе планирования регистра часто наблюдается тенденция к охвату максимального числа переменных.
- Существует около 17-20 переменных, которые имеют ключевое значение для работы ракового регистра и которые должны собираться по каждому случаю ЗНО. 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 раковые регистры должны их использовать, поскольку это обеспечивает возможность сравнения результатов деятельности между регистрами.
- Наиболее важными являются система кодирования опухоли (локализация, гистологический тип, поведение, метод установления диагноза) с помощью Международной классификации онкологических болезней (МКБ-О) и стадирования опухоли с помощью классификации TNM (опухоль-узел-метастаз).