

И.А. Аксенова^{1,2}, А.С. Доможирова^{1,2}, А.В. Важенин^{1,2}, Т.С. Новикова^{1,2}

Опыт вступления Челябинского популяционного ракового регистра в международную систему раковых регистров МАИР

¹ГБУЗ «Челябинский областной клинический онкологический диспансер»,
²ФГБОУ ВО «Южно-Уральский государственный медицинский университет» Минздрава России,
г. Челябинск

Система регистрации случаев злокачественных новообразований во всем мире формируется и совершенствуется на протяжении более полувека. Унифицированные подходы к регистрации случаев рака, высокое качество данных ракового регистра являются залогом формирования достоверных эпидемиологических показателей в онкологии. На их основе разрабатываются мероприятия противораковой борьбы. Любые отклонения в подходах к регистрации случаев рака приводят к искажению эпидемиологической картины, неправильной расстановке приоритетов и нерациональному использованию ресурсов. В Российской Федерации имеет место ряд проблем в системе регистрации рака, которые требуют вдумчивых организационных решений по их устранению.

Ключевые слова: популяционный раковый регистр, регистрация рака, Международная ассоциация раковых регистров, МАИР

Роль популяционного ракового регистра

Популяционный раковый регистр (ПРР) является единственным и важнейшим источником для онкологических эпидемиологических исследований населения той или иной территории [2]. Планирование противораковых мероприятий не представляется возможным без использования данных ПРР. Высокое качество информации является ключевым условием. Напротив, использование недостоверных, неполных данных чревато неправильной расстановкой приоритетов и нерациональным использованием ресурсов системы здравоохранения [4]. В свете реализуемой Всемирной организацией здравоохранения глобальной стратегии по профилактике и борьбе с хроническими инфекционными заболеваниями от 2007 года [6], а также глобального плана действий ВОЗ 2015 года по профилактике хронических инфекционных заболеваний и борьбе с ними [5] роль ПРР усиливается и приобретает колоссальное значение, как основа для планирования меро-

приятий, нацеленных на снижение смертности от ЗНО, эффективную вторичную профилактику ЗНО.

Система регистрации онкологических заболеваний начала формироваться в 30-40 годах прошлого столетия. По всему миру на протяжении около 50 лет ПРР играет решающую роль в проведении эпидемиологических исследований и разработке противораковых мероприятий. В течение этого времени система регистрации онкологических заболеваний совершенствовалась, накапливалась база данных на разных территориях земного шара с разными климатическими условиями, структурой населения, а также с разным уровнем дохода.

В 1966 году на Девятом Международном Онкологическом Конгрессе (Токио) основано профессиональное сообщество — Международная ассоциация раковых регистров (МАИР). Она имеет официальные отношения со Всемирной организацией здравоохранения, представляет научные и профессиональные интересы раковых регистров. В состав МАИР входят члены, заинтересованные в развитии и совершенствовании системы по регистрации ЗНО, которые, в свою очередь, имеют возможность обучаться в рамках данной ассоциации. Миссия МАИР заключается в повышении качества баз данных отдельных взятых регистров земного шара с применением разработанных стандартов, а также путем выявления ошибок с помощью программного обеспечения [9]. Вся информация из разных ПРР собирается в МАИР с последующим анализом этих данных и сопоставлением с данными других регистров. Вся полученная информация находит отражение в очередных томах монографии Международного агентства по изучению рака «Рак на пяти континентах» («Cancer Incidence in Five Continents») [7], а также других публикациях. В последнем X томе монографии «Рак на пяти континентах» Российскую Федерацию представлял только один раковый регистр г. Санкт-Петербурга (представлен в томах указанной монографии с 1985 года) [1]. Этот факт послужил пусковым моментом к последующим событиям.

Опыт Челябинского популяционного ракового регистра

В июне 2016 года руководством Челябинского областного клинического онкологического диспансера, при методической поддержке Научного отдела по организации противораковой борьбы ФГБУ «НИИ онкологии им. Н.Н.Петрова», было принято решение о подаче материалов в Международное агентство по изучению рака для включения в XI том монографии «Рак на пяти континентах». Сотрудниками Челябинского ПРР была подана заявка в МАИР. В ответ был получен подробный алгоритм действий и требования к базе данных для представления и рассмотрения редакционным советом вопроса о включении в монографию. С этого момента стартовал сложный процесс по совершенствованию существующей базы данных онкологических пациентов, который длился несколько месяцев.

В первую очередь, при обработке базы данных обострился и все время сопровождал процесс конфликт системы регистрации ЗНО, рекомендуемым МАИР и ВОЗ, и системы регистрации ЗНО, используемой в РФ. Это заключалось, прежде всего, в «подмене» некоторых кодов МКБ-10 [3]. Например, С45 «Мезотелиома...», С46 «Саркома Капоши» рекомендовано не использовать. С45 «Мезотелиома...» рекомендовано относить к ЗНО плевры (С38.4), брюшины (С48.1, С48.2) и пр. С46 «Саркома Капоши» переходила в С44 «ЗНО кожи» или в С49 «ЗНО мягких тканей». Данные заболевания «перешифровывались» и относились к другим кодам, искусственно завышая количество заболеваний в других рубриках.

Во-вторых, проблемой оказалось использование МКБ-О (второе издание) в онкологической службе РФ. В 2000 году ВОЗ рекомендовала к использованию МКБ-О (третье издание) [8], в котором появилась более подробная информация по морфологическим типам опухолей лимфатической и кроветворной систем, нервной системы и прочих опухолей. В силу технического прогресса в методиках патологоанатомического верифицирования, используемого морфологами оборудования, на протяжении нескольких лет выдаются морфологические заключения с использованием кодов МКБ-О (третье издание). Этот факт значительно усложняет работу сотрудников ПРР, вынуждая проводить искусственную «перекодировку» морфологического типа опухоли и, зачастую, кода диагноза. Вследствие этого происходит вынужденное искажение регистрируемых в ПРР данных, регистрируется больше диагнозов «прочих» и «неуточненных».

В-третьих, сотрудники МАИР указали на отсутствие сведений о верификации диагноза у

части пациентов, в особенности, на отсутствие морфологического типа опухоли у умерших пациентов. Здесь уместно упомянуть о назревших проблемах в отечественном здравоохранении, а именно в отношении сотрудничества онкологической службы с патолого-анатомической службой, а также с бюро судебно-медицинской экспертизы региона. Имеет место тот факт, что зачастую патологоанатомы, судмедэксперты не заполняют и не присылают «Извещения» при выявлении диагноза ЗНО при вскрытии. В некоторой доле вскрытий, диагноз ЗНО устанавливается макроскопически или «визуально» без проведения гистологического исследования, что нарушает существующую нормативно-правовую базу.

Также, при экспертизе документации на умерших пациентов выявляются случаи выдачи свидетельств о смерти с кодом С 00-97 без верификации и без проведения аутопсии; ответственность в данном случае лежит на руководстве медицинских организаций, которое нарушает ст. 67 Федерального Закона № 323-ФЗ «Об основах охраны здоровья граждан в РФ». В некоторых случаях это обусловлено территориальной труднодоступностью патолого-анатомического отделения для проведения вскрытия, порой дефицитом денежных средств у медицинской организации и даже попыткой возложить денежные затраты на родственников умершего за транспортировку и проведение вскрытия. К сожалению, упомянутые проблемы – это реалии для многих регионов РФ.

Самая главная проблема, касающаяся умерших онкологических пациентов, это отсутствие официального доступа сотрудников ПРР к массиву персонифицированных свидетельств о смерти, что крайне затрудняет работу по сбору и регистрации полноценной и достоверной информации на умерших онкологических пациентов. Это неизбежно приводит к несоответствию количества умерших, зарегистрированных в органах государственной статистики, и количеству умерших в ПРР. МАИР акцентирует особое внимание на внесении информации в ПРР именно со свидетельств о смерти, в которых содержится вся необходимая информация.

В процессе работы над проверкой качества базы данных мы получили еще одно письмо из МАИР с предложением включить данные онкологических пациентов Челябинской области от 0 до 19 лет в монографию «Заболеваемость детей раком во всем мире» (перевод) том 3. Но, к нашему большому удивлению в письме было указано, что несколько лет назад к ним поступила база данных из Челябинской областной детской больницы, которая обозначила себя как детский раковый регистр Челябинской области.

Отметим, что данная медицинская организация не полномочна формировать ПРР любого уровня. Это было полной неожиданностью для сотрудников Челябинского ПРР как единственного легитимного регистра онкологических больных Челябинской области. При сравнении сотрудниками МАИР нашей базы данных и базы данных Челябинской областной детской больницы был выявлен целый перечень несоответствий, каждое из которых нам следовало пояснить. После этого была проведена тотальная сверка каждого случая ЗНО пациентов 0-19 лет за период с 2008 по 2012 годы. В результате данной проверки было установлено, что база данных Челябинской областной детской больницы включала сведения на пациентов, которые прошли лечение в данной медицинской организации, но являются резидентами других субъектов РФ, а также иностранными гражданами. Также имелись случаи, когда диагноз ЗНО не был подтвержден, но программное обеспечение не позволяло удалить информацию из базы данных. Частой ошибкой было неправильное шифрование диагноза в соответствии с МКБ-10. Вдобавок, пациенты, которые получали лечение в других медицинских организациях, отсутствовали в данной базе. Особенно следует добавить, что случаи смерти пациентов никогда не сверялись с официальными источниками, а отмечались после сообщения родственниками по телефону.

Официальный ПРР Челябинской области, в соответствии с существующими нормативно-правовыми документами, находится на базе Челябинского областного клинического онкологического диспансера, который содержит информацию о всех онкологических пациентах Челябинской области. В МАИР были направлены обстоятельный ответ с разъяснениями всех выявленных разногласий и проверенная база данных. Это обстоятельство легло дополнительным бременем на работу сотрудников ПРР Челябинского областного клинического онкологического диспансера ввиду проведения исследования по поиску причин каждого случая несоответствия. Но, безусловно, это был необходимый опыт, который положительно повлиял на качество базы данных Челябинского ПРР. Описанная ситуация, с одной стороны, может говорить о некой неорганизованности системы учета ЗНО в Челябинской области, а, с другой стороны, такая самостоятельность и некорпоративная работа отдельных медицинских организаций может нарушить глобальные планы и может случиться в любом регионе.

В результате долгой и кропотливой работы база данных Челябинского ПРР была оценена как качественная и принята к публикации в мо-

нографию XI тома «Рак на пяти континентах» и в монографию по детскому раку. На сегодняшний день Челябинский ПРР является членом МАИР, что является показателем высокого уровня организации работы сотрудников регистра. Челябинский ПРР является надежной базой для проведения анализа и разработки мероприятий противораковой борьбы.

Полученный опыт показал, что на сегодняшний день остаются проблемы различия систем регистрации случаев ЗНО в РФ и во всем мире. Имеется необоснованное отставание, заключающееся в использовании устаревших документов и инструкций. Острой проблемой является отсутствие официального доступа к свидетельствам о смерти онкологических больных сотрудникам ПРР. Эти назревшие проблемы требуют рациональных незамедлительных организационных решений, потому как изначально обрекают на формирование недостоверных сведений об онкологических больных и влекут за собой ошибки при разработке противораковых мероприятий, некорректной оценке эффективности онкологической службы, неправильной расстановке приоритетов и использования ресурсов.

ЛИТЕРАТУРА:

1. Мерабишвили В.М., Forman D., Bray F., Brewster D.H. et al. Cancer incidence in Five Continents Vol.X. – Lyon: IARC. Sci.Publ. № 164, 2014. – 1365 p // Вопросы онкологии. – 2016. – № 4 (62). – С. 546-548.
2. Старинский В.В., Грецова О.П., Петрова Г.В. и др. Оценка качества онкологической службы в территориях с использованием возможностей раковых регистров // Практическая медицина. – 2007. – № 2 (21). – С. 3-4.
3. Чиссов В.И., Старинский В.В., Петрова Г.В. Состояние онкологической помощи населению России в 2008 году. – М.: ФГУ «МНИОИ им.П.А.Герцена Росмедтехнологий», 2009. – 192 с.
4. Брей Ф., Знаор А., Куева П. и др. Планирование и развитие системы популяционной регистрации злокачественных новообразований в странах с низким и средним уровнем доходов. – Техническая публикация МАИР. Номер 43, 2016. – 43 с.
5. Глобальный план действий по профилактике неинфекционных заболеваний и борьбе с ними на 2013-2020 гг. – Женева: ВОЗ, 2014.
6. Профилактика неинфекционных болезней и борьба с ними: осуществление глобальной стратегии. – ВОЗ, 2007.
7. Cancer Incidence in Five Continents. Vol.X. Ed. D.Forman, F.Bray, D.H.Brewster, C.Gombe Mbalawa, B.Kohler, M.Pineros, E.Steliarova-Foucher, R.Swaminathan and J. Ferlay. -Lion: IARC. Sci Publ.№ 164, 2014. — 1365 p.
8. International classification of diseases for oncology (ICD-O) – 3rd edition, 1st revision. WHO, 2013.
9. URL:http://www.iacr.com.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=89&Itemid=439 (на 05.02.2017 г.)

Поступила в редакцию 07.02.2017 г.

*I.A. Aksenova^{1,2}, A.S. Domozhirova^{1,2}, A.V. Vazhenin^{1,2},
T.S. Novikova^{1,2}*

**The experience of the entry of the Chelyabinsk
Population-based Cancer Registry into
the IARC International Association of Cancer
Registries**

¹Chelyabinsk Regional Clinical Oncology Center

²South Ural State Medical University
Chelyabinsk

The registration system of cancer cases has been established and perfected over the last half a century across the world. A unified approach to the registration of cancer cases and provision of high quality cancer registry data are the key to reliable epidemiological indicators in oncology as the essential basis for development of cancer control programs. Any deviations in the approach to registration of cancer cases can distort the epidemiological pattern and lead to incorrect prioritization and misallocation of resources. The Russian Federation has experienced a number of problems in the cancer registry system that requires thoughtful organizational solutions. Possible improvements are here addressed on the background of the application of Chelyabinsk Population-based Cancer Registry for inclusion in Cancer in Five Continents and other IARC publications.

Keywords: population-based cancer registry, cancer registry system, International Association of Cancer Registries, IARC