

中国肿瘤登记

工作指导手册（2016）

国家癌症中心 编

Chinese Guideline
for Cancer Registration



人民卫生出版社

中国肿瘤登记 工作指导手册(2016)

Chinese Guideline for Cancer Registration

国家癌症中心 编

编委会主任委员 赫 捷
编委会副主任委员 陈万青

编 委

(以姓氏笔画为序)

王 宁	王庆生	刘署正	孙喜斌	杜灵彬	李广灿
杨 雷	杨念念	吴春晓	汪祥辉	张思维	陈万青
陈建国	周金意	郑 莹	郑荣寿	项永兵	段纪俊
贺宇彤	夏 尔			建	魏矿荣

图书在版编目(CIP)数据

中国肿瘤登记工作指导手册. 2016/ 国家癌症中心编.
—北京: 人民卫生出版社, 2016
ISBN 978-7-117-22230-3

I. ①中… II. ①国… III. ①肿瘤—卫生统计—中国—手册 IV. ①R73-31

中国版本图书馆 CIP 数据核字(2016)第 045372 号

人卫社官网 www.pmph.com 出版物查询, 在线购书
人卫医学网 www.ipmph.com 医学考试辅导, 医学数据库服务, 医学教育资源, 大众健康资讯

版权所有, 侵权必究!

中国肿瘤登记工作指导手册(2016)

编 写: 国家癌症中心

出版发行: 人民卫生出版社 (中继线 010-59780011)

地 址: 北京市朝阳区潘家园南里 19 号

邮 编: 100021

E - mail: pmph@pmph.com

购书热线: 010-59787592 010-59787584 010-65264830

印 刷: 北京铭成印刷有限公司

经 销: 新华书店

开 本: 787 × 1092 1/16 印张: 31 插页: 2

字 数: 754 千字

版 次: 2016 年 5 月第 1 版 2016 年 5 月第 1 版第 1 次印刷

标准书号: ISBN 978-7-117-22230-3/R · 22231

定 价: 82.00 元

打击盗版举报电话: 010-59787491 E-mail: WQ@pmph.com

(凡属印装质量问题请与本社市场营销中心联系退换)

前 言

自 20 世纪 70 年代以来, 我国恶性肿瘤的发病及死亡一直呈明显上升趋势, 对我国国民经济、社会发展、人民健康、卫生服务与经济负担造成极大影响。肿瘤预防与控制已成为全球卫生战略的重点。而掌握癌情信息是制定卫生事业发展规划、肿瘤防治策略, 制定科研方向的主要依据。全面、准确和及时掌握人群恶性肿瘤发病、死亡、生存及其相关因素信息是肿瘤预防和控制的基础工作。

我国肿瘤登记工作已经有 50 多年的历史。在 20 世纪 60 年代, 我国仅有上海和林县开展了人群肿瘤登记工作, 但在其后 10 年里, 我国肿瘤登记的发展比较缓慢。为加速推广我国肿瘤登记工作, 2002 年原卫生部责成由中国医学科学院肿瘤医院肿瘤研究所和全国肿瘤防治研究办公室建立“全国肿瘤登记中心”, 负责全国肿瘤登记资料的收集、审核和出版, 编写《肿瘤登记工作指导手册》, 开展培训, 组织研讨和加强国际交流与合作。2008 年, 卫生计生委(原卫生部)设立“肿瘤登记随访项目”, 每年增加肿瘤登记点, 目前, 已有登记点 308 个, 覆盖人口超过 3 亿。

1982 年, 全国肿瘤防治研究办公室根据国际经验和我国实际, 组织编写了《肿瘤登记报告手册》; 1988 年, 对手册重新修订, 出版了《中国恶性肿瘤登记试行规范》。2004 年, 全国肿瘤登记中心出版了《中国肿瘤登记工作指导手册》, 作为我国肿瘤登记人员工作的参考和指南, 至今仍在使用。

随着肿瘤登记工作的发展, 新的技术、方法和新的理念不断推陈出新, 现有的指导手册已经不能满足我国肿瘤登记工作的需要。因此, 我们组织全国的专家在原有指导手册的基础上, 根据国际上新的原则和方法结合我国国情, 编写了新版的《中国肿瘤登记工作指导手册(2016)》, 希望能为专业肿瘤登记工作者提供参考, 以规范和促进工作的发展。

《中国肿瘤登记工作指导手册(2016)》的顺利出版, 凝结着全国肿瘤登记处工作人员和编写人员的辛勤劳动, 在此谨表衷心的感谢!

编 者

2016 年 1 月 6 日

目 录

第一章 概述	1
一、背景	1
二、意义	1
三、目标	1
四、我国肿瘤登记的历史	2
五、国际交流与合作	5
六、我国肿瘤登记的特点	6
七、美国国立癌症研究所及其肿瘤监测项目介绍	9
八、存在的问题	13
九、展望	14
第二章 肿瘤新病例登记的技术和方法	16
第一节 肿瘤登记机构的组织	16
一、肿瘤登记机构类型	16
二、肿瘤登记机构的设置	16
第二节 肿瘤新病例资料收集的方法	17
一、医疗机构肿瘤病例的报告方法	18
二、死亡补发病的方法	20
三、医疗保险机构有关资料的利用方法	21
四、城市和农村地区肿瘤新病例资料收集流程图	22
第三节 肿瘤新病例资料收集的内容	22
一、基本项目和添加项目	23
二、项目的含义和说明	23
第四节 肿瘤登记机构内部工作程序	27
一、报告卡的验收	27
二、报告卡的编码	27
三、死亡补充发病	28
四、剔除重复报告卡	28
五、肿瘤登记资料数据库的建立	28

目 录

六、报告卡的存放.....	29
七、肿瘤病例的随访.....	29
八、肿瘤登记资料的统计分析.....	29
第三章 肿瘤死亡病例收集方法.....	30
第一节 肿瘤死亡资料的收集.....	30
一、生命统计与肿瘤登记工作.....	30
二、全死因监测是肿瘤登记工作的基础.....	30
三、死亡病例资料的收集.....	30
第二节 肿瘤死亡资料的整理和利用.....	32
一、肿瘤死亡病例资料的整理.....	32
二、匹配肿瘤发病资料.....	32
第三节 肿瘤死亡资料的质量控制.....	33
一、评估死亡漏报情况.....	33
二、死亡发病比(M/I)	33
三、仅有死亡医学证明书比例(DCO%).....	33
第四章 人口数据资料的收集和利用.....	37
第一节 人口数据资料在肿瘤登记工作中的意义.....	37
第二节 人口资料需要收集的内容.....	37
一、人口总数.....	37
二、分性别的人口资料.....	37
三、分年龄组的人口资料.....	38
四、分区域的人口资料.....	38
五、其他人口学资料.....	38
第三节 人口数据资料的来源.....	38
一、统计局.....	38
二、公安局人口处.....	38
三、人口普查资料.....	38
四、人口抽样调查结果.....	39
五、日常工作记录和统计报表.....	39
第四节 人口学特征常用指标的计算.....	39
一、人口总数的计算.....	39
二、人口结构的推算和统计.....	40
三、人口构成及其统计指标.....	44
第五节 人口数据资料的应用和审核.....	45
一、人口总数资料的应用及审核要求.....	45
二、人口分性别年龄组数据资料的应用.....	46

第五章 肿瘤随访.....	47
第一节 肿瘤随访的意义.....	47
一、随访的预防学意义.....	47
二、随访的临床意义.....	47
三、随访对患者的影响.....	48
四、随访对医院的影响.....	48
第二节 随访的定义、目的与种类	48
一、随访的定义.....	48
二、随访的目的.....	49
三、随访的种类.....	49
第三节 肿瘤随访的内容及信息来源.....	50
一、肿瘤随访的内容.....	50
二、信息资料来源.....	51
第四节 肿瘤随访的模式.....	51
一、以人群为基础的随访模式.....	51
二、以医院为基础的随访模式.....	52
第五节 肿瘤随访方式.....	52
一、信函随访.....	52
二、电话随访.....	52
三、家访.....	52
四、门诊随访.....	53
五、委托(社区)随访	53
六、网络随访.....	53
第六节 影响随访的因素.....	53
一、随访率与患者出院年份、地域有关	53
二、随访率与患者性别、年龄有关	54
三、随访率与失访、拒访比例有关	54
四、随访率与随访信息不完整、不正确有关	54
五、随访率与随访模式有关.....	54
六、随访率与随访信息、数据管理有关	54
七、随访率与随访人员有关.....	54
第七节 失访原因、处理及对策	54
一、失访原因.....	54
二、提高随访率及随访质量的对策措施.....	55
第八节 随访资料的应用——生存分析.....	56
一、生存分析的基本概念.....	56
二、生存分析的基本方法.....	58

第六章 肿瘤登记的质量控制	59
第一节 质量控制的要求	59
一、要求肿瘤登记数量完整	59
二、要求肿瘤登记项目齐全	60
三、要求肿瘤登记信息准确	60
四、要求肿瘤登记报告及时	61
第二节 质量控制的方法	61
一、资料的可比性	61
二、资料的完整性	64
三、资料的有效性	71
四、资料的时效性	73
第三节 质量控制的指标	73
一、全国肿瘤登记中心对上报数据的审核流程	73
二、中国肿瘤登记年报数据纳入标准	73
三、《五大洲癌症发病率》第9卷纳入标准	74
四、肿瘤登记资料的质量评价常用指标	75
第七章 肿瘤登记信息的分类和编码	76
第一节 分类和编码的基本原则	76
第二节 肿瘤疾病学的分类和编码	77
一、历史与发展	77
二、ICD-10 的肿瘤部分简介	78
三、ICD-O-3 简介	79
四、ICD 与 ICD-O 各版本的应用和转换	80
五、ICD-10 与 ICD-O-3 分类和编码工作的组织实施	81
第三节 肿瘤分期的应用及实践	81
一、癌症分期的目的和意义	81
二、癌症分期系统简介	82
三、TNM 分期分类和编码工作的组织实施	84
四、欧盟简化版分期	85
第八章 肿瘤登记资料的统计分析	93
第一节 统计数据的类型及其特征	93
一、统计数据的类型	93
二、基本统计概念	94
三、数据分布特征的侧度	95
第二节 肿瘤登记中的常用统计指标	97
一、统计编码分类	97
二、肿瘤登记中常用指标	100

三、肿瘤登记中常用质控指标.....	105
第三节 生存分析.....	108
一、生存数据资料的来源及分析.....	109
二、生存率的基本概念.....	110
三、生存率相关计算公式.....	110
 第九章 肿瘤登记结果报告.....	113
第一节 肿瘤登记数据的利用.....	113
一、分析流行规律和疾病负担.....	113
二、评价筛检计划和考核防治效果.....	113
三、评价癌症预后效果.....	114
四、提供病因研究线索.....	114
五、制订肿瘤防治规划.....	114
六、在国际协作研究中的应用.....	114
第二节 肿瘤登记机构年报.....	114
一、肿瘤登记机构简介.....	115
二、登记覆盖人口.....	119
三、恶性肿瘤分类.....	120
四、恶性肿瘤新病例和死亡频数.....	120
五、数据质量评价.....	125
六、全部癌症发病和死亡分析.....	125
七、前 10 位恶性肿瘤发病和死亡情况	128
八、各部位恶性肿瘤发病和死亡情况.....	136
九、肿瘤登记地区癌症生存率分析.....	138
第三节 肿瘤登记专题报告.....	140
 第十章 肿瘤登记常用软件.....	143
第一节 CanReg5 软件使用方法.....	143
一、CanReg5 的安装	143
二、转换 CanReg4 的数据到 CanReg5	144
三、登录 CanReg5	146
四、导入 / 修改字典和导入数据	146
五、数据录入	147
六、数据分析	149
七、数据管理	151
八、CanReg5 的工具栏与帮助栏菜单	151
九、第三方软件	152
第二节 IARCCrgtools 软件使用方法	152
一、用于编码转换的 Conversion 功能	152

 目录

二、用于逻辑错误检查的 Tools/Check 功能	153
三、用于多发肿瘤核查的 Tools/Multiple Primary 程序	155
四、用于文件输出的 Tools/Transfer 程序	155
五、其他.....	156
第三节 肿瘤 ICD-O-3 编码与 ICD-10 肿瘤部位编码模糊查询系统	156
一、模糊查询使用方法.....	156
二、版权与引用	158
第四节 其他肿瘤登记相关软件.....	158
一、Joinpoint 软件	158
二、SEER*Stat 和 SEER*Prep 软件	159
三、其他 SEER 可下载软件	160
 第十一章 相关法律及保密原则.....	161
第一节 肿瘤登记数据的收集环节.....	162
第二节 肿瘤登记数据的存贮与交流环节.....	162
第三节 肿瘤登记数据的发布与利用环节.....	163
 第十二章 医院肿瘤登记.....	164
第一节 医院肿瘤登记的基本介绍.....	164
一、定义	164
二、目的、作用及意义	164
三、发展	165
四、与人群肿瘤登记和医院随访的区别.....	165
第二节 医院肿瘤登记开展及资料收集.....	166
一、开展医院肿瘤登记的基本条件.....	166
二、登记报告方法.....	167
三、患者随访	176
第三节 医院肿瘤登记的质量控制和评价.....	177
一、质量控制目的	177
二、资料统计分析	178
三、登记工作程序	178
 第十三章 肿瘤登记相关机构与信息来源.....	180
第一节 肿瘤登记相关机构及其官方网站.....	180
一、国际肿瘤登记协会	180
二、国际癌症研究机构	181
三、世界卫生组织	181
四、美国疾病控制中心 NPCR 项目	182
五、美国监测、流行病学与结局项目	182

六、国际抗癌联盟	182
七、全国肿瘤登记中心	182
第二节 重要数据来源	183
一、全球癌症流行病学数据库	183
二、GLOBOCAN 介绍	183
三、《五大洲癌症发病率》系列出版物 CI5 介绍	183
四、WHO 全球癌症死亡数据库介绍	184
五、中国发表的肿瘤发病与死亡重要数据	184
第三节 工作手册和专业书籍	185
一、可下载的肿瘤登记专业书籍	185
二、其他重要书籍	186
第四节 国际与肿瘤研究相关的奖学金和经费	187
一、IACR 提供奖学金项目	187
二、IARC 提供奖学金项目	187
三、UICC 提供奖学金项目	187
 第十四章 肿瘤登记工作案例介绍	188
第一节 湖北省公安县肿瘤随访登记工作	188
一、健全机构, 明确职责	188
二、认真培训, 严格要求	188
三、规范流程, 及时上报	188
四、多方协作, 扩充渠道	189
五、加强督导, 监管质量	189
六、创新机制, 加强管理	189
七、存在的问题及相关建议	190
第二节 北京市肿瘤登记案例介绍	190
一、北京市肿瘤登记的工作基础	190
二、北京市肿瘤登记报告内容	191
三、北京市肿瘤登记报告流程	191
 参考文献	194
附录	205
附录 1 ICD-10 肿瘤部分编码表(修订)	205
附录 2 ICD-O-3 解剖学及形态学数码表(修订)	263
附录 3 ICD-10 汉语拼音字母查询(修订)	375
索引	482

第一章

概 述

一、背景

据世界卫生组织(WHO)国际癌症研究机构(IARC)的最新估计,2012年全球癌症新发病例1409万,中国为307万,约占21.8%;死亡820多万,中国为221万,约占27.0%。最新的2014年全球癌症报告估计,中国癌症发病数约占全球的22%,在184个国家和地区中,中国癌症发病率位居68位,居中等偏上水平。从国际上看,美国自20世纪90年代以来癌症发病率呈现下降趋势;欧洲发达国家近10年癌症发病率缓慢上升;亚洲部分国家近10年癌症发病率呈逐渐上升趋势。我国2011年新发癌症病例估计达到337万,死亡超过211万。近20年来,我国癌症发病率呈逐年上升趋势。

肿瘤登记报告是一项按一定的组织系统经常性地搜集、储存、整理、统计分析和评价肿瘤发病、死亡及生存资料的统计机制。自2008年,原卫生部设立肿瘤登记项目,在全国31个省(区、市)逐步开展人群为基础的癌症发病、死亡和生存的信息收集工作。目前,肿瘤登记处数量逐年增加,数据质量也在逐步提高,肿瘤登记年报数据已逐渐成为制定癌症防治策略、开展癌症研究的重要基础信息。

二、意义

1. 肿瘤登记数据可以为国家癌症控制规划提供最基本信息和依据,有助于我国癌症控制规划的合理制定和有效实施,促进我国癌症控制措施的科学评估与调整改进。
2. 肿瘤登记获得提供的癌症流行特征和流行趋势数据,是肿瘤各学科研究的基础,癌症流行数据的科学应用可极大地提高我国和人类肿瘤病因研究水平和效率。
3. 肿瘤登记数据是评估癌症诊治水平相关的重要统计指标,是癌症临床控制效果评价的主要手段。
4. 肿瘤登记系统与国际接轨,将有助于我国癌症预防与控制工作和肿瘤科学走出国门、走向世界,进一步强化我国在国际上的交流与合作。

三、目标

建立健全符合我国社会经济水平的国家肿瘤登记报告系统,反映我国城乡居民肿瘤发病、死亡、生存状态,提供满足我国癌症防治需求的信息。

1. 建立健全肿瘤登记系统,全面提高肿瘤登记的质量。

2. 掌握我国癌症的地区和人群分布特征。
3. 掌握我国癌症负担情况和变化趋势。

四、我国肿瘤登记的历史

我国肿瘤登记工作起步于 20 世纪 50 年代末、60 年代初期，当时有 2 个农村（启东，1958 年开展人群死亡登记；林县，1959 年开始实施食管癌发病登记）和 1 个大城市（上海，1963 年）开展了人群肿瘤登记工作。但在其后 10 年里，我国肿瘤登记的发展比较缓慢。

20 世纪 70 年代进行了覆盖全国 96.7% 地区的死亡回顾调查，一些城市和肿瘤高发县陆续建立肿瘤登记报告制度，但开展登记的市县屈指可数；80 年代初 WHO/IARC/IACR 出版《五大洲癌症发病率》第Ⅳ卷时，我国只有上海和香港的资料被编辑入册。

1982 年，全国肿瘤防治研究办公室（以下简称全国肿瘤防办）根据国际经验和我国实际，组织编写《肿瘤登记报告手册》；并于 1988 年对手册进行了重新修订，定名为《中国恶性肿瘤登记试行规范》。

1988 年 10 月 24~26 日，全国肿瘤防办在河南郑州主持召开了全国第一届肿瘤登记学术会议，这次会议是我国首次以肿瘤发病、死亡登记报告为主要内容的学术会议。会议收到论文 50 余篇，交流了全国各地近年来肿瘤登记报告工作的成绩，提供了许多很有价值的资料，为我国肿瘤登记报告工作的开展起到了推动作用。1989 年 9 月全国肿瘤防办进行的“肿瘤登记报告情况调查”结果显示，全国肿瘤登记处约有 38 个（其中城市 17 个，农村 21 个）。

1990 年 6 月 24~30 日，在全国肿瘤防办主持下，经全国肿瘤防治研究领导组批准，在上海成立中国肿瘤登记协作组，吸收第一批成员单位共 17 个，并通过了“中国肿瘤登记协作组章程”，同时与 WHO 合作举办了肿瘤登记技术与方法学习班，请到了 Muir、Parkin、Giles 等为我国学员进行肿瘤登记专业技术培训。

1991 年 2 月，全国肿瘤防办对协作组成员进行了工作进展情况调查，结果显示，大中城市肿瘤登记处 11 个，高发肿瘤地区县肿瘤登记处 10 个，登记覆盖人口约 3500 万。其中 20 世纪 70 年代建立 8 个，20 世纪 80 年代建立 8 个，20 世纪 90 年代建立 1 个。均有发病和死亡登记资料，部分登记处死亡资料早于发病资料，约 60% 的登记处配备了计算机。

1992 年 2 月 14~16 日，在北京召开了“全国肿瘤登记协作组学术交流会”，收到大会论文 30 余篇，就“肿瘤登记资料在肿瘤防治研究中的应用、肿瘤登记方法和登记质量调查评价、肿瘤发病死亡情况描述或流行趋势分析等”进行了交流，并对《中国肿瘤登记暂行办法》进行了充分讨论。与会专家一致认为该次会议交流材料的业务水平较 1988 年 10 月郑州会议有显著提高，特别是肿瘤发病资料分析的材料比重增加。90 年代出版的《五大洲癌症发病率》第Ⅴ卷和第Ⅵ卷中，增加了我国天津和江苏启东的资料。

为建立经常性的肿瘤登记制度，“八五”期间，全国肿瘤防办同原卫生部卫生统计信息中心组织了全国 1/10 人口死因抽样调查；“九五”期间，组织了北京、天津、上海、重庆、广州、武汉、哈尔滨等 7 个大城市和江苏启东、广西扶绥、河南林州、河北磁县、山东临朐、福建长乐、浙江嘉善等 7 个农村肿瘤高发现场开展了恶性肿瘤的发病、死亡及危险因素监测方法的研究，出版发行了《中国试点市、县恶性肿瘤的发病与死亡》第一卷（1988~1992）和第二卷（1993~1997），分别收录了 20 世纪 80 年代的 11 个登记处和 90 年代 12 个登记处的恶性肿瘤发病、死亡资料。

2002 年出版的第Ⅷ卷《五大洲癌症发病率》中，中国已有北京、天津、上海、武汉、启东、

嘉善、长乐、磁县和香港、台湾 10 个登记处资料被纳入。

为贯彻落实原卫生部《中国癌症预防与控制规划纲要(2004—2010 年)》，原卫生部疾控司委托全国肿瘤防治研究办公室，在卫生统计信息中心的参与指导下，对《中国恶性肿瘤登记试行规范》进行了重新的修订，并于 2004 年出版了《中国肿瘤登记工作指导手册》，用以指导和规范我国开展肿瘤登记工作，并通过逐级培训在全国加以推广，为促进我国肿瘤防治工作的发展奠定良好的基础。

经原卫生部批准，2002 年成立了全国肿瘤登记中心；并发文“卫生部疾病控制司关于在全国开展中国肿瘤登记工作的函”(卫疾控慢非便函[2002]72 号)，决定在全国开展肿瘤登记工作。全国肿瘤登记中心在全国肿瘤登记领导组的领导下工作，聘请业务水平高、实践经验丰富的有关专家组成技术指导组，在全国肿瘤防办内下设办公室，负责日常工作。全国肿瘤登记中心负责全国肿瘤登记工作的宏观管理，经常性、系统性地收集、储存、整理、统计和分析癌情资料，尤其是发病资料，进行质量监督，为国家和卫生行政部门制定癌症防治策略、规划与计划，考核评估防治效果，指导防治研究提供依据；建立健全有关登记工作的技术规范和数据库；有计划开展登记人员的技术培训工作，以及国内外登记工作的交流活动，提高登记工作的整体水平与质量。

2002 年 10 月，全国肿瘤登记中心与 IACR/IARC 合作开展了全国肿瘤登记工作现状调查结果显示，我国大陆 31 个省、自治区和直辖市中共有 20 个开展了肿瘤登记工作，覆盖人口约 7527 万，全国 48 个肿瘤登记处中，70% 收集和保存资料在 10 年以上，79% 在 80 年代以后成立。

从 2002 年开始，为加强与全国各肿瘤登记处的联系，交流肿瘤登记工作经验，分别在辽宁沈阳、福建武夷山、北京、四川成都、湖北宜昌、广西南宁，每年由国家卫生计生委疾病预防控制局组织召开工作年会，总结本年度工作，部署下一年的工作计划与任务。并进行肿瘤登记技术与方法的培训工作，已经举办培训班 10 余个，培训肿瘤登记人员上千人次。

2003 年 9 月，根据原卫生部疾控司发文“关于上报 1998—2002 年恶性肿瘤登记资料的函”(卫疾控慢非便函 2003 第 103 号)精神，全国 32 个登记处向全国肿瘤登记中心上报了 1998~2002 年肿瘤登记资料，其中 30 个登记处的资料被收录到 2007 年 4 月出版的《中国部分市县恶性肿瘤的发病与死亡(1998—2002)》第 3 卷中，其中 2000 年登记地区覆盖人口 4080 万，占全国人口的 3.28%。

2004 年 12 月 10 日，在北京召开中国卫生信息学会肿瘤登记与监测专业委员会成立大会，通过了《中国卫生信息学会肿瘤登记与监测专业委员会章程》，在 60 余名委员中，选举出第一届主任委员、副主任委员和常委 35 人。

2005 年，有 25 个登记处向 IACR/IARC 提交了《五大洲癌症发病率》第 IX 卷 1988~2002 年肿瘤登记数据。但由于 IACR/IARC 执行了更严格的准入标准，我国仅有上海、广州、哈尔滨市南岗区、浙江嘉善县、广东中山市和香港等 6 个登记处数据被收录。

2006 年 3 月，根据“2005 年全国肿瘤登记工作年会”精神，原卫生部疾病预防控制局下发《关于上报 2003 年恶性肿瘤登记资料的函》(卫疾控慢病便函[2006]35 号)，决定将肿瘤登记数据资料由每 5 年上报 1 次改为年报制，并由全国肿瘤登记中心具体负责此项工作。全国有 36 个登记处提交了 2003 年肿瘤登记数据。刊登于《中国肿瘤》2007 年第 7、8 期上的“中国部分市县 2003 年恶性肿瘤发病年度报告”和“死亡年度报告”中，收录了其中 35 个登记处资料，覆盖人口 5603 万，占 2003 年全国人口的 4.34%。

2007年4月,全国肿瘤登记中心开始收集各登记处2004年肿瘤登记资料,在2008年10月出版的《中国肿瘤登记年报(2004年)》中,共整理和分析了全国20省(市、区)43县(市、区)上报的2004年登记辖区中居民的肿瘤发病和死亡资料,覆盖人口总数为7190万,占全国5.53%。其中,城市肿瘤登记处18个,覆盖人口5352.9万人;农村肿瘤登记处25个,覆盖人口1837.8万人。

2008年4月,根据原卫生部疾控局“关于上报2005年肿瘤登记资料的函”(卫疾控慢病便函[2008]40号)精神,全国肿瘤登记中心开始收集各登记处提交的2005年肿瘤登记资料,截止到2009年1月收到44个登记处提交的登记数据。

2008年10月9~10日在甘肃省兰州市召开了“2008年度全国肿瘤登记工作暨学术年会”上,按照中国卫生信息学会的要求,对“肿瘤登记与监测专业委员会”进行了换届选举,经56名委员的民主投票,选出由25名成员组成的“第二届中国肿瘤登记与监测专业委员会常委会”。

2008年12月,财政部、原卫生部发文下达“公共卫生专项资料的通知”,为提高公共卫生服务水平,建立健全疾病预防控制体系,加强疾病防治和农村卫生工作,将肿瘤随访登记列入中央补助地方转移支付项目,对登记点调研、人员培训、癌症发病、死亡和人口信息收集、数据整理给予补助。在现有基础上新增52个新点,覆盖全国31个省、自治区、直辖市的95市县,人口约1亿1千万,占2009年全国人口的7.9%。2009年度新增登记点54个,总数达到149个,覆盖人口达全国人口的10%。2010~2011年度共增加46个登记点,总数达到195个,覆盖人口1.8亿,超过全国人口的13%。2014年,全部登记点增加至308个,覆盖人口约3亿。目前,全国的肿瘤登记处覆盖及增长情况见图1-1、图1-2。



图1-1 2014年中国肿瘤登记点覆盖区域示意图

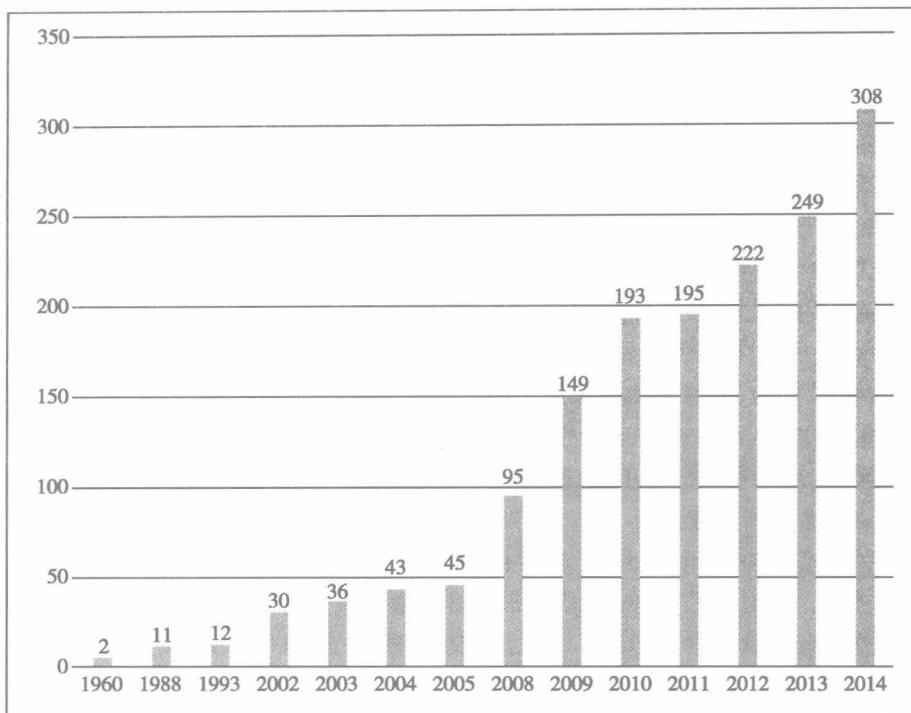


图 1-2 中国肿瘤登记项目点增长情况

五、国际交流与合作

国际癌症登记协会(IACR)目前有中国会员 23 个,其中投票会员(Voting)13 个,合作会员(Associate)7 个,全国肿瘤登记中心作为团体会员加入了 IACR,上海医科大学俞顺章教授为个人会员,上海市肿瘤研究所高玉堂教授为 IACR 的荣誉会员,高玉堂教授为 IARC/IACR《五大洲癌症发病率》第 VI 卷的编委。

在法国里昂举办的 IACR/IARC/WHO 夏季肿瘤登记技术与方法培训班,我国北京、上海、江苏、河北、河南、黑龙江、辽宁、浙江等省市肿瘤登记处的近 20 人参加过培训。每年在全世界不同国家举办的“国际肿瘤登记协会年会”上,有来自中国肿瘤登记处的人员参加。

1990 年 6 月 24~30 日,在上海举办的“National Symposium on Cancer Registration and its Techniques in PRC”上,国际癌症研究机构(IARC)/国际癌症登记协会(IACR)的 4 名代表参加了会议,并为国内肿瘤登记人员进行了培训。

1995 年 11 月 25~30 日,全国肿瘤防办与 WHO 西太区合作,在北京举办“肿瘤登记技术与方法”培训班,IARC 描述流行病学室主任作为主讲人,对国内肿瘤登记处 40 余人进行培训。

1999 年 9 月 5~10 日,全国肿瘤防办与美国 Emory 大学和 NCI 合作,在北京举办了“中美肿瘤登记高级培训班”,国内外专家对来自我国肿瘤登记处的 30 名学员进行了肿瘤登记培训。

2001 年 10 月 25~11 月 5 日,国际癌症研究机构专家及北美肿瘤登记协会主席一行来

华考察中国肿瘤登记，分别考察了北京、杭州、嘉善、海宁、武汉、磁县等肿瘤登记处，参加了同期召开的“中国肿瘤登记研讨会”。

同时，IARC/WHO 与全国肿瘤防办、原卫生部卫生统计信息中心之间达成理解备忘录。中方承诺：“向地方政府颁布关于肿瘤登记的政府命令 / 条文，以此确立医疗卫生人员向当地卫生部门提供所有肿瘤病例（包括个案资料）的责任。”“建立和资助一个肿瘤登记和监测部门，并作为肿瘤防治研究办公室和卫生统计信息中心的一部分或合作伙伴。它的作用是提供全国肿瘤登记资料，协调各登记机构，制定统一的标准和方法并进行培训、建立肿瘤发病、生存和死亡的数据库、帮助制定全国肿瘤防治计划和研究。”IARC/WHO 准备在如下四个方面提供技术建议和支持：①对肿瘤登记处人员进行培训以提高数据管理 / 分析水平。每年可对 1~2 名条件和技术适当的人员提供参加该课程学习的机会。②培训使用 ICD-O-3。③汉化 CANREG-4 (IARC) 标准的中国肿瘤登记计算机软件及各肿瘤登记处均认可的标准数据集。④加强 IARC/WHO 与全国肿瘤防治研究办公室和国家卫生计生委之间联系工作，加强中国肿瘤流行方式、趋势和结果等数据的合格性、有效性和应用性。

根据以上协议，2002 年 10 月 21~25 日，请到了《国际疾病分类肿瘤学》(ICD-O-3) 的编者在北京举办了“中国 ICD-O 高级培训班”，培训学员共 25 人。2002 年 5 月全国肿瘤防办对 IARC 的肿瘤登记软件 CANREG-4 进行了汉化，并于 2003 年 4 月 15~17 日，在北京举办了“CanReg4 培训班”，培训学员共 25 人。

2004 年 9 月，北京成功举办了第 26 届 IACR 年会，来自 39 个国家和地区的 210 多位代表参加了本次会议，并围绕会议的主题“促进发展中国家肿瘤登记，提高世界肿瘤防治水平”以不同方式进行了充分的交流。在为期 3 天（9 月 14~16 日）的会议中，30 位专家就发展中国家的肿瘤登记、危险因素监测、肺癌、食管癌和胃癌的一级预防、头颈部肿瘤的流行病学、职业与癌、发展中国家的筛查策略、肝癌及预防等 7 个方面做了专题发言，130 多篇稿件进行了壁报张贴。会议学术气氛始终热烈，与会各国代表充分交流了各自国家的肿瘤登记工作，探讨了今后肿瘤登记工作的发展方向。

2009 年 9 月全国肿瘤登记中心和国际癌症登记协会在北京成功举办“国际肿瘤登记技术与流行病学培训班”，国内外 37 名学员参加，邀请国际癌症研究机构、日本癌症中心及国内相关领域的专家授课。

自 2008 年，我国部分肿瘤登记专家参加一年一度的国际肿瘤登记年会，做主题发言、专题讨论及壁报展示。我国肿瘤登记被越来越多的国家了解，得到国际社会的关注，国际交流合作逐步加强。

六、我国肿瘤登记的特点

- 领导充分重视 从国家卫生计生委、全国肿瘤防治研究办公室 / 全国肿瘤登记中心到各省卫生计生委、省级疾病预防控制中心，乃至各登记处所在的市 / 县卫生计生委、县级疾病预防控制中心与当地医院有关领导，越来越认识到肿瘤登记的重要，因而，对肿瘤登记工作日益重视。国家卫生计生委制定的慢性病防控行动计划中，肿瘤登记仍是现阶段的重点工作之一，并积极建立、健全与公安、统计、民政、社保等多部门的合作机制。全国肿瘤登记中心认为“建立我国肿瘤登记系统，反映我国城乡居民肿瘤发病、死亡与生存状态，建立全国代表性和地区代表性的登记网络，占全国人口 10% 的登记数据达到国家标准，50 个登