

江苏省南通市肿瘤登记工作 50 年回顾与展望

蔡波¹,徐红²,林玲¹,陈建国³,朱健³,韩颖颖¹

(1. 南通市疾病预防控制中心, 江苏南通 226007; 2. 江苏省疾病预防控制中心, 江苏南京 210009; 3. 启东肝癌防治研究所/启东市人民医院/南通大学附属启东医院, 江苏启东 226200)

摘要: 全文回顾了江苏省南通市肿瘤登记工作从起步阶段到发展阶段,再到快速发展阶段的 50 余年发展历程,分析了南通肿瘤登记在工作网络、报告制度、质量控制及信息化管理等方面的做法和进展,总结了登记工作所取得的成绩和成果,并展望了未来登记工作发展前景。

关键词: 肿瘤登记;工作回顾;江苏

中图分类号:R730.1

文献标识码:A

文章编号:1004-0242(2024)03-0175-05

doi:10.11735/j.issn.1004-0242.2024.03.A002

Retrospection and Prospecion on 50 Years' Cancer Registration in Nantong City of Jiangsu Province

CAI Bo¹, XU Hong², LIN Ling¹, CHEN Jianguo³, ZHU Jian³, HAN Yingying¹

(1. Nantong Center for Disease Control and Prevention, Nantong 226007, China; 2. Jiangsu Provincial Center for Disease Control and Prevention, Nanjing 210009, China; 3. Qidong Liver Cancer Institute/Qidong People's Hospital/Affiliated Qidong Hospital of Nantong University, Qidong 226200, China)

Abstract: The paper comprehensively reviewed the 50-year development journey of the cancer registration work in Nantong City of Jiangsu Province, from its initial stage to the development stage, and then to the rapid development stage. It analyzed the practices and progress of Nantong's cancer registration in aspects such as the working network, reporting system, quality control, and information management, summarized the achievements and results of the work, and the prospect of future registration work was also discussed.

Key words: cancer registration; retrospection; Jiangsu

肿瘤登记是长期、连续、系统地收集、整理、统计、分析和评价肿瘤发病、死亡及患者生存资料的过程。对肿瘤流行情况、变化趋势和影响因素进行监测^[1],是开展肿瘤病因研究、制定预防控制策略、进行综合防控及评价防控效果的基础性工作。江苏省南通市启东地区是全国最早开展肿瘤登记报告工作的地区之一;从启东开始,南通全市的肿瘤登记工作经历了起步阶段、发展阶段和快速发展阶段,在肿瘤防控工作中发挥了巨大的作用。本文回顾了南通市肿瘤登记工作 50 余年的历史,并展望了将来的发展趋势。

1 南通肿瘤登记发展历程

1.1 起步阶段

南通市肿瘤登记报告工作最早可追溯到 20 世

纪 70 年代初,启东开展了 1958—1971 年以肿瘤为重点的死亡回顾调查;随着工作的深入进行,专家们建议在死亡回顾调查的基础上,建立恶性肿瘤的登记报告制度,以动态地了解其发病趋势。1972 年,启东肿瘤登记报告制度正式建立^[2]。1973 年 4 月,南通地区开展了 1968—1972 年恶性肿瘤死亡回顾调查,成为国内最早开展区域性恶性肿瘤调查摸底的地区^[3-4]。1974 年,国家卫生部与公安部联合发文,将启东等全国 7 个农村县作为试点县,率先建立农村居民病伤死亡原因登记报告制度,补充和完善了肿瘤的发病和死亡报告系统^[2-3]。1975—1982 年间,南通地区先后在如皋县吴窑公社和胜利乡,如东县沿南、双甸和掘港等地开展肝癌、食管癌、宫颈癌筛查,累计普查 71 万余人次^[4]。

1990 年,启东肿瘤登记处与上海、天津的肿瘤登记处成为国际癌症登记协会(IACR)的中国会员机构,是中国的第一个农村县(市)的会员登记机构。

收稿日期:2024-02-09;修回日期:2024-02-26

通信作者:韩颖颖,E-mail:156967638@qq.com

1.2 发展阶段

20 世纪末、21 世纪初是南通全市肿瘤登记工作的发展阶段。1998 年江苏省政府在全省确定了 9 个恶性肿瘤高发市(县)综合防治单位,海门市(现海门区)与启东市均被确定为肝癌高发市,海安县被确定为上消化道癌高发县。从 1999 年 1 月起,海门市、海安县也开始实施恶性肿瘤登记报告工作;由此启东、海门、海安三地以政府名义成立肿瘤防治领导小组和肿瘤防治技术指导组,明确肿瘤登记报告的内容、方式及报告责任主体。2002 年,启东肿瘤登记处被授予“全国肿瘤登记中心示范基地”称号。

1.3 快速发展阶段

2008 年,原国家卫生部正式设立肿瘤登记项目,将肿瘤随访登记列入中央补助地方转移支付项目,在全国 31 个省(自治区、直辖市)逐步开展以人群为基础的肿瘤发病、死亡和生存的信息收集工作,南通也进入了肿瘤登记工作的快速发展阶段^[5]。2011 年,南通市卫生局制定下发《南通市恶性肿瘤登记报告工作规范(试行)》,除原有启东、海门、海安 3 个肿瘤登记处外,增设了如皋、如东和市辖区(设于南通市疾控中心,包括崇川区、通州区和经济技术开发区)3 个登记处,实现了以人群为基础的肿瘤登记报告工作的南通市级全覆盖。2015 年,原国家卫生计生委、国家中医药管理局制定了《肿瘤登记管理办法》(国卫疾控发[2015]6 号),南通市疾控中心制定并印发了《南通市肿瘤随访方案(试行)》,全面启动了肿瘤患者随访工作。

2018 年,南通市委、南通市人民政府印发了《“健康南通 2030”规划纲要》^[6],明确要求加强全人群死因登记报告和肿瘤登记报告,完善资源共享、信息发布等机制。2017—2020 年,南通市卫健委每年召开居民慢病和死因报告发布会,颁布白皮书,向媒体和社会公布肿瘤发病和死亡情况。2022 年南通市卫健委修订下发了《南通市恶性肿瘤登记报告及随访工作规范(试行)》^[7],进一步规范了肿瘤登记和随访工作。2022 年,依托南通市全民健康信息平台,启动建设全市肿瘤登记信息化系统。

2 南通肿瘤登记工作进展

2.1 工作网络与报告制度

南通最早的肿瘤登记处设在启东肝癌防治研究

所流行病学研究室,与区卫生院、乡卫生院、村卫生室组成四级肿瘤防治网^[8]。其他 5 个肿瘤登记处均设在辖区疾控中心慢病防制科,工作网络由具备肿瘤诊断能力的二、三级医院、社区卫生服务中心(乡镇卫生院)及社区卫生站(村卫生室)构成。其中,二、三级医院主要承担恶性肿瘤发病、死亡登记报告,社区卫生服务机构负责个体患者信息上报、核实、随访等,疾控中心负责数据审核、存储、整理和分析、质量控制、考核和评价等工作。

20 世纪 70 年代,启东肿瘤登记处采用《国际疾病分类》第 8 版(ICD-8),1987 年后采用第 9 版(ICD-9),2002 年后正式使用第 10 版(ICD-10)^[8]。2011 年,《南通市恶性肿瘤登记报告工作规范(试行)》规定各级医疗机构主动报告的病种为 ICD-10 中的全部恶性肿瘤(C00~C97)、中枢神经系统良性肿瘤(D32、D33、D35.2~D35.4)、良恶性未定肿瘤(D42、D43、D44.3~D44.5)在内的所有病例,后根据国家癌症中心要求做相应调整。2022 年修订的《南通市恶性肿瘤登记报告及随访工作规范(试行)》^[7]中恶性肿瘤分类编码采用 ICD-10 及《国际疾病分类肿瘤学专辑》第 3 版(ICD-O-3),同时还要求上报部分以字母“Z”打头的“其他肿瘤相关”分类和编码的病例信息。

登记内容则在保证基本项目的基础上逐步扩展,基本项目包括姓名、性别、身份证号、地址、发病年龄、肿瘤名称(具体部位)、诊断日期、诊断单位、诊断依据、组织(细胞学)类型;扩展项目包括 TNM 分期等信息。随访内容除基本项目外,还包括生存状态、随访日期、最后接触日期、死亡日期、根本死亡原因、死亡地点等。

2.2 质量控制和漏报调查

启东肿瘤登记处早期就建立了比较完善的肿瘤登记报告制度^[9],减少漏报、重报,不断提高报告质量,从可比性、完整性、有效性和时效性等方面,形成了完整的登记资料质量评价和考核体系。

南通自全面开展肿瘤登记报告以来,持续健全肿瘤登记报告制度,推进多部门数据共享,完善质量控制标准和评价体系,不断提升肿瘤登记数据质量。每年举办市级肿瘤登记报告培训班,内容涵盖肿瘤登记报告技术、国际疾病(肿瘤)分类编码、流行病与医学统计方法等;南通市疾控中心每年对各肿瘤登记处和二级及以上医疗机构开展督导并反馈,各县

区对辖区内各报告单位按 2~4 次/年的频率开展督导;各肿瘤登记处还建立定期与公安、民政、医保等部门进行数据核查机制;全市每年召开肿瘤登记数据质量汇审会,对报告质量进行评估,统计肿瘤年度发病、死亡和患者生存情况等关键指标。

2015 年起,各县区疾控中心(肿瘤登记处)每年开展全人群死因漏报调查,漏报调查覆盖所有乡镇、街道,并撰写漏报调查总结。近年来南通市全人群死因漏报率均低于 0.5%。

2.3 信息化管理

早期南通肿瘤登记采取手工纸质登记的方法进行病例登记^[2,10],国内嘉定等地区也曾采用同样的方法^[11],人工核对发病和死亡卡、剔除重复病例、统计年报。1985 年,启东肿瘤登记处开始使用计算机进行管理,并将 1972 年以来的所有肿瘤病例数据录入计算机,但仍然同时采用计算机数据库及手工卡片保存资料两种方法。2012 年,南通全面开展肿瘤登记报告之初,采用的是统一印制的纸质报告卡,各报告单位专人负责填写、审核报告卡,上交至各登记处。各登记处负责卡片信息比对、纳库管理或流转到其他户籍所在的登记处。经过 1 年运行后,逐渐尝试使用 Excel 电子表格替代纸质卡进行报告,报告效率有所提升。

完善的肿瘤登记系统离不开信息化管理。2019 年,南通市开始推广使用江苏省慢性病信息平台进行肿瘤登记报告和随访,但仍未解决肿瘤报告系统与医院信息管理系统(HIS)数据对接的难题。2022 年,依托南通市全民健康信息平台,南通市疾控中心开始建设肿瘤登记报告系统二级平台,利用全民健康信息平台互联互通的优势,克服与各家医疗机构 HIS 系统数据对接的难点,从全民健康信息平台自动采集肿瘤发病、死亡信息,并增加比对查重、卡片分发、统计分析等功能。截至 2023 年底,已完成 2008—2023 年肿瘤本底数据库 36 万条信息的导入,市直医疗机构和部分二级医疗机构已通过报告系统进行肿瘤数据审核与上报工作,社区卫生服务机构也已通过系统开始数据核实和随访工作。

2.4 数据利用和成果产出

自开展肿瘤登记报告工作以来,南通市各级专业人员严格按照国家、省市有关规范要求,落实登记报告、随访等工作,数据库质量不断提升,年报各项质控指标均达到国家肿瘤登记年报收录标准。

2008 年开始,南通肿瘤登记处的资料每年均被收录在“中国肿瘤登记年报”,2012 年,启东肿瘤登记处获全国先进肿瘤登记处一等奖。自 2016 年起,南通市所有 6 个肿瘤登记处数据全部被“中国肿瘤登记年报”收录^[12]。启东和海门肿瘤登记处多次荣获肿瘤登记工作杰出贡献奖,市辖区、海安、如皋和如东肿瘤登记处均先后荣获肿瘤登记工作优秀奖。此外,南通各肿瘤登记处从未停止过向《五大洲癌症发病率》迈进的脚步。1992 年,启东肿瘤登记处肿瘤登记资料首次入选《五大洲癌症发病率》(CI5)第 VI 卷(1983—1987 年),此后又陆续入选第 VII 卷(1988—1992 年)、第 VIII 卷(1993—1997 年)、第 X 卷(2003—2007 年)、第 XI 卷(2008—2012 年);海门肿瘤登记处肿瘤登记资料入选 CI5 第 XI 卷(2008—2012 年)。2023 年 6 月,IACR 公布了 CI5 第 XII 卷(2013—2017 年)收录结果,南通市 6 个肿瘤登记处的肿瘤数据全部被收录^[13]。

登记数据显示,2016—2020 年南通市恶性肿瘤粗发病率由 413.73/10 万上升至 475.91/10 万,呈明显上升趋势,而中标发病率在 182.32/10 万~204.45/10 万之间波动,无明显变化趋势;恶性肿瘤死亡率在 276.48/10 万~280.78/10 万之间波动,无明显变化趋势,而中标死亡率由 111.62/10 万下降至 97.39/10 万,呈下降趋势。提示与南通人口老龄化相关。恶性肿瘤在全死因中位居首位,约占全死因死亡总数的 1/3。发病前 5 位癌种依次是肺癌、女性乳腺癌、结直肠癌、肝癌、胃癌,死亡前 5 位癌种依次是肺癌、肝癌、食管癌、胃癌、结直肠癌。以上提示南通市恶性肿瘤疾病负担较重但防治成果显著。

南通市肿瘤登记工作 50 余年间,发表各类肿瘤监测相关论文,据不完全统计已有近百篇。“启东 35 年癌症登记数据库的建立与登记技术方法的研究”曾获 2007 年度中华医学科技奖三等奖、2007 年度江苏科技进步奖三等奖;“Joinpoint 回归模型在启东人群主要癌症死亡登记大数据库分析中的应用”获 2020 年南通市卫健委新技术引进奖一等奖;“基于 Web 分析工具的 APC 模型在肿瘤流行病数据分析中的应用”获 2021 年南通市卫健委新技术引进奖二等奖;“基于 ICSS 标化相对生存率在启东人群主要恶性肿瘤生存分析中的应用”获 2022 年度南通市新技术一等奖;“南通市以人群为基础的精准随访癌症患者生存率研究”获 2023 年南通市科技局立项。

2013 年,启东市出版了《启东癌症报告(1972—2011)》;2023 年,南通市出版了《南通市恶性肿瘤报告(2013—2017 年)》(Figure 1)。

3 南通肿瘤登记未来工作展望

3.1 进一步提升肿瘤登记数据质量,保持全国领先地位

根据肿瘤登记工作的专业特性和技术要求,配足工作经费,配齐专业人员,加强业务培训和技术指导,保证登记报告系统持续运行。尤其要优化肿瘤防治在医疗机构的人员配置,在南通市肿瘤医院较早建立以医院为基础的肿瘤登记处^[14]的基础上,鼓励其他二级及以上医院(尤其是在肿瘤专科医院)建立院内肿瘤登记系统,为综合评价肿瘤诊疗水平、医疗负担和肿瘤临床研究提供信息和支持,发挥以人群为基础的肿瘤登记和以医院为基础的肿瘤登记的不同作用,为肿瘤防治提供可靠的科学依据。

3.2 进一步创新肿瘤登记方法,提升信息化管理水平

促进肿瘤登记数据与临床诊疗信息、居民健康档案、医疗保险等其他信息的数据对接与交换,实现数据互联互通和信息资源共享利用,是今后肿瘤登记工作的重要工作。大数据、互联网+、人工智能等技术将在肿瘤自动登记、预测预警、可视化管理等方面发挥巨大的作用,传统和被动登记方法将逐步被现代和主动登记方法取代,最终实现肿瘤数据实时上报、动态监测和多维呈现,推进肿瘤登记、科研项目及大数据利用分析融合发展。

3.3 进一步挖掘肿瘤登记资料信息,发挥数据分析利用

各肿瘤登记处应及时整理分析资料,加大数据的分析和利用,拓展在肿瘤疾病负担、风险评估模型、癌症筛查效果评价等方面的作用。同时,进一步完善肿瘤随访工作,疾控机构与医疗机构协同互补开展肿瘤生存和现患分析^[15],本着“服务公共决策,引导公众关注健康”的目标,定期向社会和媒体公布肿瘤相关统计信息,为经济持续发展及社会和谐稳

定提供服务。

南通市肿瘤登记系统,提供了启东自 1972 年开展肿瘤登记至今覆盖 100 万人口以及全市自 2012 年至今覆盖 750 万人口连续、高质量的以人群为基础的恶性肿瘤发病、死亡、现患和生存资料。经过 50 余年的发展,实现人口全覆盖,登记资料质量稳步提高,探索出一套具有南通特色的肿瘤登记工作模式。随着健康中国行动的推进,癌症防治行动,肿瘤登记先行。展望未来,南通市肿瘤登记工作将着眼于健全连续、稳定、可靠的肿瘤登记报告体系,不断提高信息化水平和工作效率,提升资料质量与利用水平。肿瘤登记工作重在积累,贵在坚持,成在细节。在国家政策、财政与技术支持以及肿瘤登记专业人员长期不懈努力下,南通肿瘤登记工作会更好、更快发展,为健康中国、健康江苏、健康南通建设提供最准确、最扎实的数据支撑。

参考文献:

- [1] 魏文强,张思维,李敏娟. 中国肿瘤登记发展历程[J]. 中国肿瘤, 2021, 30(9): 641-647.
WEI W Q, ZHANG S W, LI M J. The history, present and prospect of cancer registration in China[J]. China Cancer, 2021, 30(9): 641-647.
- [2] 陈建国. 启东癌症报告: 1972—2011[M]. 北京: 军事医学科学院出版社, 2013: 4-12.
CHEN J G. Cancer in Qidong, China, 1972—2011 [M]. Beijing: Military Medical Science Press, 2013: 4-12.
- [3] 陈建国, 朱源荣. 党旗引领下的肿瘤防治研究—启东肝癌防治现场研究 50 年掠影[J]. 中国肿瘤, 2021, 30(8):



Figure 1 The publications on cancer registration data from Nantong

- 561-575.
CHEN J G,ZHU Y R. Fifty years of review of field work on control and prevention of liver cancer in Qidong[J]. China Cancer,2021,30(8):561-575.
- [4] 南通市肿瘤医院志编纂委员会. 南通市肿瘤医院志[M]. 北京:方志出版社,1988:1-121.
The Editorial Board of Nantong Tumor Hospital Annals. The history of Nantong Tumor Hospital [M]. Beijing: Fangzhi Publishing House, 1988:1-121.
- [5] 徐红,韩颖颖. 南通市恶性肿瘤报告 2013—2017[M]. 南京:东南大学出版社,2023:23-55.
XU H,HAN Y Y. Nantong cancer report,2013—2017[M]. Nanjing: Southeast University Press,2023:23-55.
- [6] 南通市人民政府. 关于印发《“健康南通 2030”规划纲要》的通知[EB/OL].(2018-08-31)[2024-01-07]. <http://www.nantong.gov.cn>.
Nantong City People's Government. Notice on Issuing the “Healthy Nantong 2030” Plan Outline[EB/OL]. (2018-08-31)[2024-01-07]. <http://www.nantong.gov.cn>.
- [7] 南通市卫生健康委员会. 南通市恶性肿瘤登记报告及随访工作规范 (试行)[EB/OL].[2023-09-07].<http://wjw.nantong.gov.cn>.
Nantong Health Commission. Standard for registration report and follow up work of malignant tumors in Nantong [EB/OL].[2023-09-07].<http://wjw.nantong.gov.cn>.
- [8] 陈建国. 癌症登记在肿瘤防治研究中的应用[J]. 中国肿瘤,2003,12(3):126-129.
CHEN J G. The role of cancer registration in research on cancer[J]. China Cancer,2003,12(3):126-129.
- [9] 姚红玉,李文广. 启东市肿瘤登记报告制度概述[J]. 中国肿瘤,1995,4(11):7-9.
YAO H Y,LI W G. Qidong City tumor registration reporting system overview[J]. China Cancer,1995,4(11):7-9.
- [10] 李林,夏全,唐建林. 海安县实行肿瘤登记报告制度 4 年回顾[J]. 中国肿瘤,2003,12(3):138-139.
LI L,XIA Q,TANG J L. A review of cancer registration in Haian County in the past 4 years [J]. China Cancer,2003,12(3):138-139.
- [11] 彭慧,张一英,邵月琴,等. 嘉定区肿瘤登记报告工作的回顾与现状 [J]. 中国慢性病预防与控制,2016,24(5):391-393.
PENG H,ZHANG Y Y,SHAO Y Q,et al. Retrospect and current status of cancer registry reporting in Jiading District [J]. Chinese Journal of Prevention and Control of Chronic Diseases,2016,24(5):391-393.
- [12] 赫捷,陈万青. 中国肿瘤登记年报(2016)[M]. 北京:清华大学出版社,2017:23.
HE J,CHEN W Q. Chinese cancer registry annual report (2016)[M]. Beijing: Tsinghua University Press,2017:23.
- [13] BRAY F,COLOMBET M,AITKEN J F,et al. Cancer incidence in five continents,Vol. XII [EB/OL].[2024-02-16]. <https://ci5.iarc.who.int>.
- [14] 陈海珍,岳增军,陈建国,等. 2002-2012 年南通市肿瘤医院癌症住院患者分布特征分析. 中华肿瘤防治杂志,2015,22(12):901-905.
CHEN H Z,YUE Z J,CHEN J G,et al. Analysis on characteristics of inpatients with cancer in Nantong Tumor Hospital [J]. Chinese Journal of Cancer Prevention and Treatment,2015,22(12):901-905.
- [15] WANG G R,XU H,CHEN H Z,et al. Survival of 48866 cancer patients: results from Nantong area,China [J]. Front Oncol,2023,13:1244545.

本期专题报道组稿专家简介



蔡 波,现任南通市疾控中心健教与慢病防制科科长、二级主任医师、硕士生导师,南通市医学重点学科—流行病学(慢性病防制)学科带头人。中国抗癌协会肿瘤流行病学专委会委员,南通市抗癌协会肿瘤流行病学专委会主委。

从事疾病预防控制工作 30 年,一直致力于慢性非传染性疾病的监测、筛查、干预和健康促进工作。他牵头建立健全了南通市慢病监测体系,掌握了全市居民死亡及慢病的分布及变化趋势。主编了《南通市居民死亡报告》《死因链编写实例应用》《南通市肿瘤报告》等专著。2023 年,南通市所有 6 个肿瘤登记处数据全部被国际癌症研究署(IARC)《五大洲癌症发病率》收录。他组织开展了城市癌症早诊早治等多项国家重大公卫专项,先后主持了“基于城市社区的癌症风险评估与筛查体系研究”“东西部居民骨质疏松症流行病学对比研究”等 10 余个省市科研课题。还参与了国家“十一五”科技支撑计划资助项目“代谢综合征的人群慢病危险因素调查”“中国环境流行病学人群队列研究—双生子队列研究”等项目。曾获南通市医学新技术引进奖 3 项,江苏省预防医学会科技进步奖 1 项。获南通市五一劳动奖章和先进工作者称号。