

# 肿瘤登记：癌症防治的基石

● 本报记者 张思玮

最近,《柳叶刀》发表社论文章指出,当前全球癌症防治中存在着巨大的不平等,迫切需要相应的数据用于制订癌症防控计划,肿瘤登记相关的真实世界数据因此变得至关重要。肿瘤登记是衡量一个国家癌症负担的金标准,能帮助政策制定者确定优先事项并作出规划,以应对新兴趋势。作

为全球癌症防治的基石,肿瘤登记应该受到重视。然而,许多国家尚缺乏相应的数据用于制订癌症控制计划。基于人群的肿瘤登记覆盖的人口仅占全球人口的21%。数据统计显示,全球现有的约700个高质量肿瘤登记中心,大多位于高收入国家。美国和北欧部分地区的肿瘤登记几乎实

现了人口全覆盖,而在非洲和亚洲,肿瘤登记覆盖率分别为2%和13%。撒哈拉以南非洲的进展最为缓慢,还有20多个国家缺乏监测能力。

那么,如何更好地开展肿瘤登记工作,以制定肿瘤预防控制策略、开展综合防控研究、评价防控效果?

## 1 肿瘤登记产生效益不是立竿见影

癌症是当今世界主要的死亡原因之一。国际癌症研究机构预测,到2050年,全球癌症新发病例将超过3500万,较2022年增加77%。其中,中低收入国家的癌症负担最重,预计未来25年内,这些国家的癌症死亡率几乎翻一番。

2015年,联合国通过了可持续发展目标3.4(SDG 3.4),以缓解不断增加的非传染性疾病负担。该目标要求到2030年各国包括癌症在内的非传染性疾病导致的过早死亡率减少三分之一。

然而,目前缺少各癌种的过早死亡率数据。

耶鲁大学医学院教授 Shilpa S Murthy 等人在研究过程中发现,在世界银行所有收入水平和世卫组织所有区域的183个国家中,有138个(75%)国家的过早死亡率下降,但仅有8个(4%)国家有可能实现SDG3.4中所有癌症的综合目标。

《柳叶刀》社论文章指出,癌症防治中存在严重的不平等现象,如果不采取行动,这种不平等将进一步加剧。癌症防治是一项全球健康问题,迫切需要扩大预防和医疗服务的规模。

基于人群的肿瘤登记是衡量一个国家癌症负担的金标准,能帮助政策制定者确定优先事项并规

划应对新兴趋势。肿瘤登记所包含的信息有助于将人力和资源规划到最需要的地方,可以为有针对性的预防、筛查及治疗计划的设计提供信息。肿瘤登记还在癌症研究中发挥着至关重要的作用,促进了关于诊断、治疗、健康公平和生存率等相关研究。

例如,美国疾病控制与预防中心(CDC)计划将临床数据与患者报告结局相结合,以改善癌症幸存者的照护;《柳叶刀》乳腺癌重大报告则呼吁,通过登记系统来监测转移性癌症患者的复发情况。这些改进均有利于促进更具包容性的防治工作。

不过,该社论文章也指出,建立并维持肿瘤登记绝非易事,肿瘤登记产生的益处并不是立竿见影的。人力与财力资源的短缺、政治局面的不稳定、问责机制的不完善,都会阻碍肿瘤登记的发展。但做好肿瘤登记,并将其转化为更好的成果,可以挽救更多生命。

据悉,联合国将于今年9月召开第四次非传染性疾病预防和控制高级别会议,再次提醒各国关注肿瘤登记工作。

“肿瘤登记的目标不是把癌症患者视作统计数据,而是为所有人提供更加公平和包容的癌症服务。”社论文章最后指出。

## 2 人工智能为我国肿瘤登记“添翼”

纵观我国的肿瘤登记工作,截至目前已走过60多年,取得了举世瞩目的成绩。

据中国科学院院士、国家癌症中心主任、中国医学科学院肿瘤医院院长赫捷介绍,目前,我国基本建成以国家癌症中心为龙头,以各级医疗卫生机构为主体,上下联动、防治结合的癌症综合防治网络,已建立覆盖全国98.6%的区县,为癌症防控提供科学依据。

“肿瘤登记工作在不同时期,为国家肿瘤防控提供了科学、详实的肿瘤负担和流行情况信息,并为我国制定和实施肿瘤防控策略提供了客观依据。”中国医学科学院肿瘤医院肿瘤登记办公室主任魏文强接受《医学科学报》采访时表示,肿瘤登记是一项基础性工作,需要长期、连续、动态的坚持。

不过,我国肿瘤登记工作还存在一些不足之处。魏文强表示,主要包括肿瘤登记点分布不均衡、肿瘤登记数据深度和广度不足、监测数据时效性有待提高、传统监测手段数据可获得性较差等。

目前,我国肿瘤登记点以肿瘤高发区和卫生资源较好的地区为主,集中在中东部地区;西部地区和卫生资源欠缺的地区登记点较少,监测数据质量及均质化性有待提高。

而以人群为基础的肿瘤登记只能获取基本的人群恶性肿瘤发病和死亡的信息,涵盖变量较少,普遍缺乏肿瘤详细病理、分期、诊治和生存转归等临床诊疗的相关信息。“并且,人群肿瘤登记数据与以医院为基础的临床诊疗数据分散割裂,难以获得患者从发病

到死亡的全周期、全链条数据。”魏文强说。

此外,肿瘤病例收集及随访实施操作难度越来越大,特别是城市地区。主要难点在于:数据获得成本(人、财、物)巨大,登记点仅依靠转移支付项目支持,变动频繁,无法形成固定队列,监测数据可持续性差,难以掌握动态连续变化趋势。

值得注意的是,随着互联网、云计算等信息技术与通信技术的迅猛发展,肿瘤登记工作也迎来了发展机遇。

魏文强表示,应依托互联网和人工智能技术,实现肿瘤登记监测数据的自动抓取,提高数据的可获得性,大幅降低人力成本;依托区块链技术,提高登记数据的质量和可信度;依托大数据深度挖掘和信息化技术,提高数据连续性、时效性,更好地发挥登记数据价值,为循证决策支持提供实时共享和及时服务。

同时,还要加强与国际癌症研究署等的交流合作,充分利用我国肿瘤登记的丰富数据资源,开展创新性、前瞻性国家合作研究,促进肿瘤登记数据与防控战略、卫生经济政策等方面的联合研究,为世界恶性肿瘤防控提供中国经验。

“恶性肿瘤精准监测数据是我国制定恶性肿瘤防治政策和评价防治工作效果的基石,整合传统肿瘤登记数据,充分应用大数据、信息新技术,重构肿瘤登记监测流程及工作机制是大势所趋。”魏文强表示,随着信息化进程的逐步推进,我国的肿瘤登记工作必将迈上一个新的台阶。

## 3 我国肿瘤登记发展脉络

1959 河南省林县(现林州市)建立了我国第一个农村肿瘤登记点,从收集食管癌、贲门癌发病和死亡病例数据开始,逐步建立了县、乡、村三级综合防癌网络并持续至今。

1969 全国肿瘤防治办公室成立后,1973—1975年组织开展了第一次以恶性肿瘤为重点的全国死因回顾调查,首次明确了我国恶性肿瘤死亡情况的分布规律特征,发现了我国主要恶性肿瘤的高发区和高危人群,出版了《中华人民共和国恶性肿瘤地图集》和《中国恶性肿瘤死亡率资料汇编》等重要文献资料。

1982 全国肿瘤防治研究办公室组织编写了《肿瘤登记报告工作手册》,并于1988年发布《中国恶性肿瘤登记试行规范》,在郑州召开了全国第一届肿瘤登记学术会议。

1992 全国肿瘤登记协作组学术交流会在北京召开,大会就肿瘤登记资料在肿瘤防治研究中的应用、肿瘤登记方法、登记质量调查评价、肿瘤发病/死亡情况描述与流行趋势分析等进行了交流。

2002 全国肿瘤登记中心成立,肿瘤登记开始规范运作,此后肿瘤登记点数量不断增加,2005年扩展至45个。

2004 第26届国际癌症登记协会(IACR)年会在北京成功举办,主题为“促进发展中国家肿瘤登记,提高世界肿瘤防治水平”。

2008 我国肿瘤登记工作列入中央补助地方转移支付项目,并有稳定的经费支持。2008—2014年经费投入逐年增加,登记点逐年扩大,分布逐步均匀,代表性不断提高。

2015 原国家卫生和计划生育委员会与国家中医药管理局联合发布《肿瘤登记管理办法》,这是我国第一个关于肿瘤登记工作的法规性文件,对我国肿瘤登记工作具有里程碑式的意义。我国肿瘤登记工作从此有了法规保障。

2019 国家卫生健康委等10部门联合发布《健康中国行动——癌症防治实施方案(2019—2022年)》,明确提出实施癌症信息化行动。借力信息化,推进肿瘤登记工作的扩面提标,促进信息资源的共享利用,推进癌症大数据应用研究,为循证决策提供依据。自此我国肿瘤登记工作信息化建设不断加快。

2023 我国有157个肿瘤登记点的发病资料被《五大洲癌症发病率》第12卷收录,我国肿瘤登记点数据质量得到国际认可。

国家卫生健康委等13部门联合发布《健康中国行动——癌症防治实施方案(2023—2030年)》,将肿瘤登记工作纳入癌症防治服务体系,体现了我国肿瘤登记由专项工作向常规疾病监测制度的转变。

1963 上海市率先在我国城市地区开展肿瘤登记,并成为我国大陆第一个被国际《五大洲癌症发病》第IV卷收录的登记处。

1970s 在第一次死因调查的基础上,北京、天津、南京、中山和启东等大城市或肿瘤高发区逐步建立了肿瘤登记处,开展了以人群为基础的肿瘤登记工作。

1989 全国肿瘤防治研究办公室进行了全国“肿瘤登记报告情况调查”,结果显示全国有38个肿瘤登记处,其中城市地区17个、农村地区21个。

1993 全国肿瘤防治研究办公室开展了全国1990—1992年第二次1/10人口死因回顾调查,明确恶性肿瘤已成为威胁我国居民的主要死亡原因,高发癌谱变化明显,呈现发展中国家与发达国家癌谱并存的局面,并出版《中国恶性肿瘤死亡调查研究(1990—1992)》。

2003 原卫生部发布《中国癌症预防与控制规划纲要(2004—2010)》,把加强肿瘤登记列入今后癌症预防控制工作的主要内容。

2006 为了解21世纪初我国城乡、不同类型地区居民死亡规律及死因构成,原卫生部在全国范围内开展了以恶性肿瘤为重点的第三次全国死因回顾抽样调查。

2009 为了加强肿瘤防治工作,国务院批复成立国家癌症中心,中心目的之一就是对肿瘤登记进行全面规划,为国家“十二五”规划制定提供科学依据。

2017 在《五大洲癌症发病率》第11卷中,我国有36个肿瘤登记点的病例资料被收录,分布在我国15个省(自治区、直辖市)。我国肿瘤登记在全球肿瘤监测中占据日益重要的地位。

2022 我国肿瘤登记已覆盖全国98.6%的县区,建成2806个肿瘤登记点。

2024 我国首次独立测算2022年全国恶性肿瘤疾病负担结果,并与国际肿瘤研究机构发布的GLOBOCAN 2022的中国数据保持一致且同步发布。

在北京再次举办国际癌症登记协会(IACR)年会,主题为“大数据在癌症预防和控制中的应用:基于人群为基准视角应对癌症负担加重”。大会为肿瘤防控工作提供了国际交流与合作平台,也彰显了中国在肿瘤登记领域的国际影响力和国际责任担当。