

International Agency for Research on Cancer



World Health
Organization

150 cours Albert Thomas
69372 Lyon cedex 08, France

Cancer Surveillance Section
Tel.: +33 4 72 73 84 89
Fax: +33 4 72 73 86 96
E-mail: cin@iarc.fr
<http://www.iarc.fr>

To whom it may concern

Ref.: CN/43/37
AZ/kv

07 November 2014

THE ASTANA RECOMMENDATIONS

Cancer control is high on the global political agenda. As part of the Global Monitoring Framework, WHO Member States are being asked to collect *cancer incidence, by type of cancer, per 100,000 population* and thus establish population-based cancer registries. Following the first International Agency for Research on Cancer (IARC) cancer registration course in Russian, held in Astana on 22-26 September 2014, with participation from Azerbaijan, Belarus, Georgia, Moldova, Mongolia, Kazakhstan, Kyrgyzstan, Russia, Tajikistan, and Uzbekistan, we propose a set of recommendations to enhance the availability and quality of population-based cancer registration in CIS countries. This will ensure data comparability at national, regional and international levels for cancer control action. IARC and the Izmir Hub aim to monitor the developments within the region, and provide support and training where needed.

SHORT-TERM (within one year):

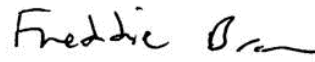
1. Document the registration procedures in a procedures manual containing information on: data collection, list of reportable cancers, instructions on abstracting and coding (including coding lists as appendices), reporting of the results and release of data.
2. Prepare written guidelines in your language in accordance with international guidelines (see references 1 and 2) to ensure comparability (incidence date, basis of diagnosis, multiple primary cancers, data confidentiality).
3. Keep/create the electronic database of individual data for your population. This database should include the minimum dataset for cancer registration. The software used should have the functionalities necessary for cancer registration, such as in CanReg5 (eg. data linkage, identification of duplicates, registering and reporting multiple primary cancers).
4. Monitor data quality: provide data quality indicators (morphologically verified cases - MV%, cases registered only by death certificates - DCO%, mortality to incidence ratio M/I%, primary site unknown - PSU%) and use the *IARCCrgTools* program (free downloadable from IACR website) to check your data. Try to trace back DCO cases.
5. Reported number of incident cases should include multiple primary cancers and DCO cases.
6. Prepare annual reports according to international standards. Send a copy of annual report to IARC and the Hub.
7. Develop a specific cancer registry website within your institution website.

8. Use materials provided from the course for further education and training at the registry.
9. Join the International Association of Cancer Registries (IACR) (enables information and networking with other registries, possibilities to attend meetings, fellowships). Submit data to IARC projects to ensure global visibility, comparability and use of data from your registry.

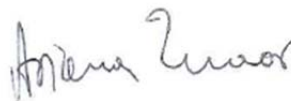
LONGER-TERM:

1. Initiate legislation on cancer registration (if none exists) to ensure access to data sources (including mortality data). Regulate legal status of the registry.
2. Engage the stakeholders and encourage use of cancer registry data for cancer control.
3. Advocate the translation of ICD-O-3 in your language.

Dr Freddie Bray
Head of the Cancer Surveillance Section
International Agency for Research on Cancer



Dr Ariana Znaor
Scientist
Cancer Surveillance Section
International Agency for Research on Cancer



Dr Sultan Eser
Principal investigator of the IARC Regional Hub
for North Africa, Central and West Asia
Director of the Izmir Cancer Registry



References:

1. Bray F, Znaor A, Cueva P, Korir A, Swaminathan R, Ullrich A, Wang SA, Parkin DM. Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings. IARC Technical Publication No 43. IARC, Lyon, 2014.
2. Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG. Cancer registration: principles and methods. IARC Scientific Publication No 95, Russian translation. Danish Cancer Society, 1998.

- **всем заинтересованным лицам** -

АСТАНИНСКИЕ РЕКОМЕНДАЦИИ

Борьба с онкологическими заболеваниями является одной из наиболее приоритетных задач на повестке дня. В рамках Глобальной Системы Мониторинга ВООЗ странам-участникам организации адресована просьба собирать информацию об уровне заболеваемости на 100 000 населения различными формами злокачественных новообразований. Другими словами, учредить популяционный канцер-регистр. По итогам первых курсов МАИР (Международное агентство по исследованию рака) по регистрации рака для русскоговорящих участников, проведенных с 22 по 26 сентября 2014 года в г. Астана, Республика Казахстан, с участием представителей Азербайджана, Беларуси, Грузии, Молдовы, Монголии, Казахстана, Кыргызстана, России, Таджикистана, Узбекистана, мы предлагаем **следующие рекомендации** для повышения полноты и качества регистрации рака в странах СНГ. Это обеспечит сравнимость данных на национальном, региональном и международном уровнях для совместных действий в организации противораковой борьбы. МАИР и региональный Центр в Измире отслеживают развитие популяционных регистров в этом регионе, а также предоставляют всю необходимую поддержку.

КРАТКОСРОЧНЫЕ (в пределах одного года):

1. Задokumentируйте используемые процедуры регистрации информации в виде «Справочного руководства регистратора». Это руководство должно содержать детальное описание процедуры сбора данных, регистрируемые случаи рака, инструкции по заполнению регистрационных форм, способы кодирования информации, представление результатов и условия доступа к ним. Используемые кодификаторы должны быть оформлены в виде приложений.
2. Переведите и адаптируйте международные руководства (см. [1,2]) для обеспечения сравнимости информации. В первую очередь это касается вопросов определения даты заболевания, метода подтверждения диагноза, регистрации первично-множественных случаев, конфиденциальности и защиты персонифицированной информации.
3. Поддерживайте/создайте электронную базу данных, содержащую персонифицированную информацию о случаях рака на территории действия канцер-регистра. База данных должна содержать минимальный набор признаков, а используемое программное обеспечение должно иметь необходимый набор функций (линкидж данных, средства проверки дублирующейся информации, идентификация и регистрация первично-множественных случаев и т.д.), облегчающих ведение регистрации рака. Программный продукт CanReg5, свободно распространяемый МАИР, удовлетворяет этим условиям.
4. Следите за показателями качества данных, а именно: «процент морфологически подтвержденных случаев», MV%; «число случаев, зарегистрированных только по

свидетельству о смерти», DCO%; «соотношение смертности к заболеваемости», M/I%; «процент случаев с неизвестной топографией», PSU%. Используйте свободно распространяемую МАИР программу *IARCcrgTools* для проверки данных. Старайтесь проследить случаи, зарегистрированные только по свидетельству о смерти.

5. Помните, что предоставляемое число новых случаев рака должно включать в себя как первично-множественные, так и посмертно учтенные случаи.
6. Годовые отчеты необходимо готовить в соответствии с международными стандартами. Предоставляйте копию годового отчета в МАИР и региональный Центр в Измире.
7. Разработайте веб-страницу канцер-регистра на сайте Вашей организации.
8. Используйте материалы курса для последующего обучения и повышения квалификации персонала.
9. Подайте заявку на участие в Международной ассоциации канцер-регистров (IACR). Это позволит быть в курсе всех последних событий, облегчит коммуникацию с другими регистрами, предоставит возможность участвовать в научных конференциях и программах стажировки. Предоставляйте данные для публикации в проектах МАИР, что обеспечит популяризацию канцер-регистра, сравнимость и возможность использования его данных.

ДОЛГОСРОЧНЫЕ:

1. Иницилируйте изменения в законодательстве, если таковые еще не сделаны, в вопросе обеспечения доступа к источникам сведений о заболевших раком, в частности, к данным об умерших. Урегулируйте правовой статус канцер-регистра.
2. Привлекайте заинтересованные стороны и поощряйте использование данных канцер-регистра при планировании противораковой борьбы.
3. Пропагандируйте перевод МКБ-О-3 на государственный язык /языки.

Д-р Фрэдди Брей
Руководитель отдела по мониторингу рака,
Международное агентство по исследованию рака.

Д-р Ариана Знаор
Научный сотрудник отдела по мониторингу рака,
Международное агентство по исследованию рака.

Д-р Султан Эсер
Руководитель регионального Центра МАИР по
Северной Африке, Центральной и Западной Азии.
Директор Измирского канцер-регистра.

Список литературы:

1. Bray F, Znaor A, Cueva P, Korir A, Swaminathan R, Ullrich A, Wang SA, Parkin DM. Planning and developing population-based cancer registration in low- and middle-income settings. IARC Technical Publication No 43. IARC, Lyon, 2014.
2. Jensen OM, Parkin DM, MacLennan R, Muir CS, Skeet RG. Cancer registration: principles and methods. IARC Scientific Publication No 95, Перевод на русский: Датское раковое общество, 1998.