

***Объединенный исследовательский центр (ОИЦ)
Европейской сети канцер-регистров (ЕСКР)
Запрос данных, 2015 год***

Июнь 2015 г., версия 1.1

Изменения (по сравнению с предыдущей версией)

Стр.	Изменение
23, 30	Переменная толщины опухоли по БРЕСЛОУ теперь измеряется с точностью до сотых мм
35	Исправлена опечатка в дате (было 208 вместо 2008) в последнем ряду Примера 4

СОДЕРЖАНИЕ

1. Введение	4
2. Запрашиваемые файлы с данными	6
2.1 Файл с данными о заболеваемости раком	6
2.2 Файл с популяционными данными	34
2.3 Файл с данными о смертности	36
2.4 Таблицы с данными о продолжительности жизни	38
2.5 Анкета	40
3. Инструкции по подаче данных	41
4. Список использованных источников	43

1. ВВЕДЕНИЕ

Европейская сеть канцер-регистров (ЕСКР) была основана в 1989 году в рамках программы Европейской Комиссии «Европа против рака» по инициативе Международного агентства онкологических исследований (IARC), Ассоциации скандинавских канцер-регистров (ANCR), Международной ассоциации канцер-регистров (IACR) и Группы латиноязычных регистров (GRELL).

ЕСКР – это профессиональное неприбыльное общество, призванное развивать сотрудничество между канцер-регистрами (КР), устанавливать стандарты по сбору данных и организовывать обучение для персонала КР.

Целью данной организации является также мониторинг «бремени» онкологических заболеваний (заболеваемость, смертность, распространенность и выживаемость) в Европейском Союзе (ЕС) и в Европе в целом путем сбора и обработки отчетов, регулярно и своевременно подаваемых европейскими КР.

Объединенный исследовательский центр (ОИЦ) является частью Европейской Комиссии. Он включает в себя семь научных институтов, расположенных в пяти разных государствах-членах ЕС, с административным органом в Брюсселе. ОИЦ является внутренним научным центром Европейской Комиссии, в котором заняты ученые для проведения исследований, и чья миссия состоит в обеспечении независимого научного консультирования и поддержки политики ЕС.

Институт здравоохранения и защиты потребителей (JRC-IHCP) – это один из семи институтов ОИЦ, он расположен в городе Испра, провинция Варесе, Италия. JRC-IHCP обеспечивает научную основу для выработки политики под руководством Генерального директора Европейской Комиссии по вопросам здравоохранения и продовольственной безопасности (SANTE).

С 2012 года в ОИЦ действует Секретариат ЕСКР, поддерживая все мероприятия ЕСКР, в частности, организуя регулярные заседания координационного комитета и обеспечивая проведение семинаров по регистрации раковых заболеваний и функционирование рабочих групп ЕСКР. Одна из таких рабочих групп недавно разработала проект согласованного протокола ЕСКР по проведению проверок фильтрации данных. Протокол был одобрен ЕСКР и другими сторонами, заинтересованными в регистрации онкологических заболеваний, в том числе участниками всех крупных европейских проектов, использующих данные КР.

ЕСКР стремится сократить число подач данных со стороны ответственных КР, чтобы избавить их от чрезмерной нагрузки, связанной с предоставлением выверенных данных для целей различных европейских исследований. Поэтому ЕСКР согласилась на единую подачу данных в ОИЦ ЕСКР для нужд всех европейских проектов. Настоящий Запрос данных обеспечит удовлетворение потребностей всех пользователей данных КР и позволит избежать отдельных подач данных, предусмотренных в 2015 году для таких исследований, как *EUROCARE* или *CONCORD*.

С этой целью ОИЦ учредил от имени ЕСКР информационный портал, на который регистры будут обязаны представить свои данные согласно Запросу данных 2015 года. Ввиду сжатых временных рамок для выполнения этой задачи (из-за исследования *EUROCARE*, потребовавшего подачи данных только в начале 2015 года) портал ОИЦ ЕСКР (*ENCR-JRC*) первое время будет обеспечивать лишь самые необходимые функциональные возможности для подачи данных. Однако он будет быстро модернизироваться и предложит широкий инструментарий для удовлетворения всех нужд регистров.

Помимо внедрения портала для подачи данных ОИЦ и ОИЦ ЕСКР разрабатывают программное обеспечение для контроля качества данных на основе протокола контроля качества данных¹, разработанного Рабочей группой ОИЦ ЕСКР по контролю качества. В настоящее время ОИЦ выделяет значительные ресурсы (кадровые и финансовые) на разработку и обеспечение удобного для пользователя средства выверки данных и контроля качества, которое КР смогут использовать для будущей подачи данных. Программное обеспечение для контроля качества – как и код источника – будет доступно совершенно бесплатно, как только завершится его разработка и соответствующие испытания.

Данные из европейской базы данных о заболеваемости и смертности от рака будут представлены также на веб-сайте, где будет показана основная информация о временных и территориальных тенденциях в онкологических заболеваниях, данные по каждому регистру и информационные листки по отдельным видам рака. Мы также надеемся, что все заинтересованные стороны будут подавать рецензированные статьи на основе сводных данных, представленных на веб-сайте. Личные данные могут быть предоставлены регистрам и сотрудничающим с ними исследователям, а также для нужд таких проектов, как, например, *EUROCARE*², *Concord*³, *Rarecare*⁴ и *HAEMACARE*, с особого разрешения регистров. Разрешение на предоставление данных для этих проектов может быть дано одновременно с подачей данных.

2. ЗАПРАШИВАЕМЫЕ ФАЙЛЫ С ДАННЫМИ

Необходимо подать следующие файлы:

- 2.1 Файл с данными о заболеваемости раком
- 2.2 Файл с популяционными данными
- 2.3 Файл с данными о смертности
- 2.4 Файл с данными о продолжительности жизни
- 2.5 Анкета

2.1 Файл с данными о заболеваемости раком

Критерии включения впервые выявленных случаев, подлежащих регистрации:

Период времени

Все доступные года регистрации, которые считаются полными, до 2013 года включительно.

Опухоль

- Все первичные злокачественные опухоли (поведение=3), включая базальноклеточные и плоскоклеточные карциномы кожи.

ПРИМЕЧАНИЕ: данные о немеланомных видах рака кожи должны подавать только регистры, которые считают регистрацию этих видов рака существенно полной.

- Все преинвазивные карциномы.
- Все опухоли неустановленного поведения.
- Доброкачественные опухоли центральной нервной системы (ЦНС) и мочевого пузыря.

Первично-множественные злокачественные новообразования (ПМЗН)

Все ПМЗН должны быть сохранены в этом файле. ПМЗН определяются согласно «Международным правилам по ПМЗН (ICD-0, Третье издание)»⁵.

Возраст

- Регистрации подлежат все возраста.

- КР с ограничением по возрасту, например, КР по детскому раку, должны регистрировать все последующие первичные опухоли зарегистрированных пациентов (если таковые будут), независимо от возраста пациента на момент постановки диагноза.

Формат файла

Формат файла должен быть следующим:

- Одна запись о каждой опухоли.
- Это должен быть текстовый файл с разделителями в виде точки с запятой (;), включающий заголовок, с именами переменных, расположенными в нижеуказанном порядке (в т.ч. номер и текст) и приведенными в Таблице 1.

1_Flag; 2_Patient_ID; 3_Tumour_ID; 4_Day_DoB; 5_Month_DoB; 6_Year_DoB; 7_Sex; 8_Day_DoI; 9_Month_DoI; 10_Year_DoI; 11_Age; 12_BoD; 13_Topo; 14_Morpho; 15_Beh; 16_Grade; 17_Autopsy; 18_Vital_status; 19_Day_FU; 20_Month_FU; 21_Year_FU; 22_Survival; 23_Laterality; 24_Day_DoR; 25_Month_DoR; 26_Year_DoR; 27_Cause_death; 28_ICD_edition; 29_TNM_prefix; 30_pT; 31_pN; 32_pM; 33_cT; 34_cN; 35_cM; 36_Stage; 37_TNM_edition; 38_Cond_T; 39_Cond_N; 40_Cond_M; 41_Dukes; 42_FIGO; 43_AA Arbor; 44_Gleason; 45_Breslow; 46_EoD; 47_Tsize; 48_N_exam_nodes; 49_N_met_nodes; 50_Sent_nodes; 51_Met_sent_nodes; 52_Cfactor; 53_Surgery; 54_Systemic_th; 55_Radiotherapy; 56_BMtransp.

- Основные переменные должны подаваться для всех записей, согласно кодам, описанным в Таблице 1. Незаполненные коды по основным переменным не принимаются.
- Дополнительные переменные, если они собирались, должны быть поданы для всех записей. Если они не были доступны за предыдущие годы, соответствующие поля можно оставить пустыми, и указать «Нет данных». Если КР не ведет систематического сбора всех дополнительных переменных или некоторых из них, необходимо показать пустые поля.
- Все основные и дополнительные переменные должны подаваться для всех записей, пустых или заполненных, в последовательности, указанной в Таблице 1.

Качество данных

- Перед подачей данные должны быть выверены и исправлены. Если недоступно программное обеспечение ENCR-JRC для проверки качества данных, регистры должны использовать программу *IARCcrgTool*, которую можно загрузить из http://www.iacr.com.fr/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=68&Itemid=445. Записи, которые генерируют ошибки или предупреждения, должны быть помечены (см. ниже «Отметка о проверке»).

Необходимые переменные и их кодирование

Описание, формат и тип переменных с соответствующими отсутствующими/неизвестными значениями и схемой кодирования приводятся в Таблице 1.

Описание переменных

- Отметка о проверке (1_Flag) (основная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Этой переменной следует пометить записи, уже проверенные с помощью программы *IARCcrgTool*, когда ошибки и предупреждения исправлены или данные проверены.

Кодирование: Отсутствующие значения не допускаются. Значения кодов: 0 (запись не проверена) и 1 (запись проверена с помощью программы *IARCcrgTool* и данные выверены и, если необходимо, исправлены). Если запись обозначена кодом 1, для переменной отметки о проверке, ОИЦ не пришлет данному регистру запрос о проверке этой записи. Если код указан как 0 и, после проверки командой ОИЦ ЕСКР по контролю качества в сотрудничестве с *EUROCARE*, обнаружены ошибки или предупреждения, запрос о проверке этой записи об опухоли будет отправлен.

- Идентификационный код пациента (2_Patient_ID) (основная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более пятидесяти знаков.

Определение: Идентификационный код пациента – это уникальный код, используемый регистром или создаваемый в момент подачи данных для ссылки на каждого зарегистрированного онкопациента. В целях защиты данных не следует использовать официальный личный идентификационный номер (персональный код) данного лица.

Кодирование: Отсутствующие значения не допускаются.

Этот код будет использован для идентификации пациентов с двумя и более первичными опухолями и для отправки запросов и файлов в КР в процессе выверки данных. Если в КР существуют ограничения, не позволяющие раскрывать идентификационные номера пациентов, используемые для внутреннего пользования в данном регистре, КР может создать уникальный код для каждого пациента, включенного в файлы с данными. КР должен вести учет соответствия между идентификационным номером каждого пациента, используемым регистром для внутреннего пользования, и кодом, указываемым при подаче данных.

- Идентификация опухоли (3_Tumour_ID) (основная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более пятидесяти знаков.

Определение: Присваивается регистром. Позволяет идентифицировать две и более опухоли у одного и того же пациента. Может быть порядковым (последовательным) номером, но не обязательно.

Кодирование: Отсутствующие значения не допускаются.

Сочетание переменной идентификации пациента и переменной идентификации опухоли должно быть уникальным для каждой опухоли.

Дата рождения

Она состоит из трех отдельных основных переменных: число, месяц и год рождения.

Важно указать полную и точную дату рождения, т.к. она будет использована при расчете точного возраста при постановке диагноза. Она используется для оценки зависимых от возраста и стандартизованных по возрасту уровней заболеваемости и выживаемости. Она также используется для расчета точного возраста на момент смерти, что позволяет выбрать соответствующие исходные уровни смертности из таблиц продолжительности жизни для расчета прогнозируемой выживаемости.

- День (число) рождения (4_Day_DoB) (основная переменная)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: День (число) рождения пациента.

Кодирование: Диапазон действительных значений – от 1 до 31 включительно. Отсутствующие значения не допускаются. Если день (число) рождения указать невозможно, используется код 99.

Желательно иметь данные без приписки (вменения) отсутствующих значений. Если, однако, день (число) рождения пациента в отношении некоторых опухолей уже приписан, просьба указать в анкете правила, использованные для приписки дня (числа) (вопрос 1.13).

- Месяц рождения (5_Month_DoB) (основная переменная)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: Месяц рождения пациента.

Кодирование: Диапазон действительных значений – от 1 до 12 включительно. Отсутствующие значения не допускаются. Если месяц рождения указать невозможно, нужно использовать код 99.

Желательно иметь данные без приписки (вменения) отсутствующих значений. Если, однако, месяц рождения пациента в отношении некоторых опухолей уже приписан, просьба указать в анкете правила, использованные для приписки месяца (вопрос 1.13).

- Год рождения (6_Year_DoB) (основная переменная)

Цифровая переменная, четыре цифры.

Определение: Год рождения пациента.

Кодирование: Год указывается полностью, все четыре цифры (например, 1942, 2004). Год рождения должен быть не ранее 1842 года (т.е. >1842). Отсутствующие значения не допускаются.

- Пол (7_Sex) (основная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Эта переменная касается биологических и физиологических характеристик, определяющих различия между мужчиной и женщиной.

Кодирование: Коды - 1 (мужской), 2 (женский) или 3 (иной). Просим не исключать из данных записи на основании данной переменной, даже если пол пациента не известен. В этом случае нужно использовать код 9 (нет данных).

Дата выявления заболевания

Эта дата состоит из трех отдельных основных переменных: день, месяц и год выявления заболевания.

Дата выявления заболевания определяется согласно рекомендациям ЕСКР⁶.

Полная и точная дата выявления заболевания имеет важное значение для анализа заболеваемости и выживаемости и является начальной датой расчета продолжительности жизни.

- День выявления заболевания (8_Day_DoI) (основная переменная)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: День (число) выявления заболевания, зарегистрированный согласно рекомендациям ЕСКР⁶. Необходимо указать точное число (день) выявления заболевания, что позволит сделать анализ выживаемости в ближайшее время (в течение первых трех месяцев после постановки диагноза) и исследовать показатели результата, такие как преждевременная смерть.

Кодирование: Диапазон действительных значений – от 1 до 31 включительно. Если день (число) выявления заболевания не известен, нужно использовать код 99.

Желательно иметь данные без приписки (вменения) отсутствующих значений. Если, однако, день (число) выявления некоторых опухолей уже приписан, просьба указать в анкете правила, использованные для приписки дня (числа) (вопрос 1.15).

- Месяц выявления заболевания (9_Month_DoI) (основная переменная)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: Месяц выявления заболевания, зарегистрированный согласно рекомендациям ЕСКР⁶.

Кодирование: Диапазон действительных значений – от 1 до 12 включительно. Если месяц выявления заболевания не известен, нужно использовать код 99.

Желательно иметь данные без приписки (вменения) отсутствующих значений. Если, однако, месяц выявления заболевания в отношении некоторых опухолей уже приписан, просьба указать в анкете правила, использованные для приписки месяца (вопрос 1.15).

- Год выявления заболевания (10_Year_DoI) (основная переменная)

Цифровая переменная, четыре цифры.

Определение: Год выявления заболевания, зарегистрированный согласно рекомендациям ЕСКР⁶.

Кодирование: Это основная переменная, и отсутствующие значения не допускаются. Диапазон допустимых значений с 1941 года по настоящее время.

- Возраст при постановке диагноза (11_Age) (условная основная переменная)

Цифровая переменная, не более трех цифровых знаков.

Эта переменная **необходима, если нет данных о дате рождения и/или дате выявления заболевания.**

Определение: Количество полных лет на момент постановки диагноза.

Кодирование: Диапазон допустимых значений - от 0 до 120 включительно.

- Основание для диагноза (12_BoD) (основная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Эта переменная указывает на степень достоверности диагноза. Эта информация будет использована для получения показателей качества данных, как, например, % диагнозов, поставленных только на основе свидетельства о смерти (DCO) или % случаев гистологической проверки диагноза.

Кодирование: Эта переменная кодируется согласно рекомендациям ЕСКР⁷ следующим образом:

- 0 → Только на основании свидетельства о смерти (DCO)
- 1 → Клинические проявления
- 2 → Клинические исследования
- 4 → Онкомаркеры
- 5 → Цитология
- 6 → Гистология метастаза
- 7 → Гистология первичной опухоли
- 9 → Нет данных

Примечание: Случаи, зарегистрированные как DCO, представляют собой случаи онкологических заболеваний, о которых невозможно получить никакую иную информацию, кроме упоминания о раке в свидетельстве о смерти. Эти случаи включаются в статистику заболеваемости раком за год смерти. При этом неизвестна дата постановки диагноза и продолжительность жизни пациента после постановки диагноза, и такие данные, как правило, не используются при анализе выживаемости.

- Топография (13_Topo) (основная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, четыре символа.

Определение: Эта переменная указывает на анатомическое месторасположение первичных опухолей.

Кодирование: Кодировается согласно третьему изданию Международной классификации онкологических заболеваний (МКБ-О-3)⁸. КР, использующие иные версии МКБ, должны до подачи данных привести свои коды в соответствие с МКБ-О-3 с помощью *IARCcrgTool* или иной подходящей программы.

Необходимо указать полный четырехзначный код МКБ-О-3, включая первую букву, но без знака десятичной точки («.»). К примеру, преддверие полости гортани обозначается кодом С321.

В случаях, когда первичная локализация опухоли не известна, топографию метастаза не следует указывать, а для кодирования топографии следует использовать код С809.

- Морфология (14_Morpho) (основная переменная)

Цифровая переменная, четыре цифры.

Определение: Код морфологии описывает тип клетки, ставшей неопластической, специальный гистологический термин.

Кодирование: Кодировается согласно МКБ-О-3⁸. КР, использующие иные версии МКБ, должны до подачи данных привести свои коды в соответствие с МКБ-О-3 с помощью *IARCcrgTool* или иной подходящей программы.

Допустимый диапазон кодов морфологии от 8000 до 9989 включительно. Пустые поля и коды 9999 не разрешены. Злокачественная опухоль без дополнительных уточнений (БДУ) должна обозначаться кодом 8000, лейкоз БДУ – кодом 9800, а злокачественная лимфома БДУ – кодом 9590.

- Поведение (15_Beh) (основная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Код характеристики опухоли указывает, является ли опухоль злокачественной, доброкачественной, неинвазивной или неясной характеристики.

Кодирование: Кодировается согласно МКБ-О-3⁸ следующим образом:

- 0 → Доброкачественная опухоль
- 1 → Новообразование неясной или неизвестное поведение
- 2 → Неинвазивное новообразование
- 3 → Злокачественное новообразование, установленная или предполагаемая первичная опухоль

- Степень дифференцировки опухоли (16_Grade) (основная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Данная переменная описывает, в какой степени опухоль напоминает или отличается от нормальных тканей, из которых она образовалась, и используется для обозначения последовательности клеточных поколений для лейкозов и лимфом.

Кодирование: Кодировается согласно МКБ-О-3⁸ следующим образом:

- 1 → Высокодифференцированная
- 2 → Умеренно дифференцированная
- 3 → Низкодифференцированная
- 4 → Недифференцированная, анапластическая

Для лейкозов и лимфом:

- 5 → Т-клетка; Т-предшественник
- 6 → В-клетка; предшественник В-клетки; В-предшественник
- 7 → Нулевая клетка; не Т-клетка - не В-клетка
- 8 → НК-клетка (натуральная клетка-киллер)

Для всех:

- 9 → Нет данных

В случаях, когда диагноз включает две различных оценки степени или дифференциацию, кодом степени должно быть более высокое число из двух. Например: если поставлен диагноз умеренно дифференцированной плоскоклеточной карциномы с низкодифференцированными участками, степень должна обозначаться кодом 3.

- Случайное выявление рака при вскрытии (17_Autopsy) (основная переменная для исследований выживаемости)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Случаи рака, обнаруженные при вскрытии. Такие случаи включаются в статистику заболеваемости раком. В этих случаях дата выявления заболевания совпадает с датой смерти. Эта переменная чрезвычайно важна для анализа выживаемости, т.к. опухоли, случайно обнаруженные при вскрытии, как и случаи DCO (постановки диагноза только на основании свидетельства о смерти), должны исключаться из статистики выживаемости. Чтобы данные были включены в статистику выживаемости, эта переменная должна быть обозначена кодом.

Кодирование: Используются следующие коды:

- 0 → Нет (не обнаружено при вскрытии)
- 1 → Да (обнаружено при вскрытии)

9→Нет данных

- Жизненный статус (18_Vital_status) (основная переменная для исследований выживаемости)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Эта переменная описывает жизненный статус пациента (т.е. жив или мертв) согласно последним данным, имеющимся у КР. Сбор такой информации можно вести либо «активным», либо «пассивным» методом наблюдения.

Кодирование: Используются следующие коды:

1→ Жив

2→ Умер

9 →Нет данных

Если КР использует пассивное наблюдение, то пациенты, о смерти которых не было известно на момент последнего контакта с реестром смертности или иными источниками сведений о жизненном статусе, обычно считаются живыми. Для кодирования жизненного статуса таких пациентов используется код «1» (жив).

Жизненный статус пациентов, которых невозможно отследить каким-либо активным методом, может оставаться неопределенным, и в таком случае должен кодироваться как «9» (нет данных).

Дата последней информации о жизненном статусе

Эта дата последнего доступа к информации о жизненном статусе пациента. Если пациент умер, датой последней информации о жизненном статусе должна считаться дата смерти. Для канцер-регистров, использующих пассивный метод сбора данных, такой датой будет самая последняя дата, когда сведения о свидетельствах о смерти вносились в реестры, о чем необходимо четко уведомить при подаче данных.

Если пациент эмигрировал или стал недоступен для отслеживания, нужно указывать дату последнего получения информации о том, что он(а) жив(а).

- День (число) последней информации о жизненном статусе (19_Day_FU) (основная переменная для исследований выживаемости)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: День (число) самого последнего доступа к информации о том, жив пациент или нет.

Кодирование: Диапазон действительных значений - от 1 до 31 включительно. Если день последней информации о жизненном статусе не известен, нужно использовать код 99.

Желательно иметь данные без приписки (вменения) отсутствующих значений. Если день последней информации о жизненном статусе пациента уже приписан, просьба указать в анкете правила, использованные для приписки дня (числа) (вопросы 1.17).

- Месяц последней информации о жизненном статусе (20_Month_FU) (основная переменная для исследований выживаемости)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: Месяц самого последнего доступа к информации о том, жив пациент или нет.

Кодирование: Диапазон действительных значений - от 1 до 12 включительно. Если месяц получения последней информации о жизненном статусе пациента не известен, нужно использовать код 99.

Желательно иметь данные без приписки (вменения) отсутствующих значений. Если месяц последней информации о жизненном статусе пациента в отношении опухоли уже приписан, просьба указать в анкете правила, использованные для приписки месяца (вопросы 1.17).

- Год последней информации о жизненном статусе (21_Year_FU) (основная переменная для исследований выживаемости)

Цифровая переменная, четыре цифры.

Определение: Год самого последнего доступа к информации о том, жив пациент или нет.

Кодирование: Диапазон действительных значений - с 1941 по настоящее время.

- Длительность выживания в днях (22_Survival) (условная основная переменная для исследований выживаемости)

Цифровая переменная, максимум пять цифр.

Эта переменная должна быть указана в том случае, когда невозможно указать полную дату выявления заболевания и/или дату последней информации о жизненном статусе.

Определение: Это количество дней между датой выявления заболевания и датой последней информации о жизненном статусе.

Кодирование: Значения должны быть ≥ 0 . Когда длительность выживания указать невозможно, используется код 99999.

- Латеральность парных органов (23_Laterality) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Эта информация может касаться следующих парных органов: околоушная слюнная железа (C07), миндалина (C09), носовая полость (C300), легкое (C34), плевра (C384), трубчатые кости верхней конечности и лопатка (C400), короткие кости верхней конечности (C401), трубчатые кости нижней конечности (C402), короткие кости нижней конечности (C403), ребро и ключица (C413), тазовые кости (за исключением крестца, копчика и лонного сочленения) (C414), кожа глазного века (C441), кожа наружного уха (C442), кожа руки и плеча (C446), кожа ноги и бедра (C447), грудь (C50),

яичник (C56), фаллопиева труба (C570), яичко (C62), эпидидимис (C630), почка (C649), почечная лоханка (C659), мочеточник (C66), глаз (C69) и надпочечная железа (C74).

Кодирование: Кодировается следующим образом:

0 → Не применимо

1 → Правый

2 → Левый

3 → Унилатеральный БДУ (без дополнительных уточнений)

4 → Билатеральный

9 → Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

Дата регистрации случая (дополнительная переменная)

Состоит из трех отдельных переменных: день (число), месяц и год регистрации случая. Это дата первой регистрации случая в базе данных регистра. Если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе, переменные числа, месяца и года нужно оставить пустыми.

- День (число) регистрации случая (24_Day_DoR) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: День (число), когда данный случай был впервые зарегистрирован в базе данных регистра.

Кодирование: Если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе, эта переменная может быть незаполненной. Если такая информация доступна, диапазон действительных значений – от 1 до 31 включительно. Если в отдельных случаях невозможно указать день (число) регистрации случая, следует использовать код 99.

- Месяц регистрации случая (25_Month_DoR) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: Месяц, когда данный случай был впервые зарегистрирован в базе данных регистра.

Кодирование: Можно не заполнять, если КР не осуществляет сбор такой информации на регулярной основе. Если такая информация доступна, диапазон действительных значений – от 1 до 12 включительно. Если в отдельных случаях невозможно указать месяц регистрации случая, следует использовать код 99.

- Год регистрации случая (26_Year_DoR) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, четыре цифры.

Определение: Год, когда данный случай был впервые зарегистрирован в базе данных регистра.

Кодирование: Диапазон допустимых значений – с 1941 по настоящее время. Если в отдельных случаях невозможно указать год регистрации случая, следует использовать код 9999.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Официальная основная причина смерти (27_Cause_death) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, пять символов.

Определение: Эту переменную можно использовать для оценки выживаемости в зависимости от причинного фактора. Это должна быть официальная основная причина смерти согласно стандартным международным правилам кодирования.

Кодирование: Кодировается согласно Международной классификации заболеваний (*ICD*). Точка (.) между третьей и четвертой цифрами не должна быть включена. Например, если основной причиной смерти является злокачественное новообразование хрящей гортани, следует использовать код С323 (согласно *ICD-10*)⁹. Если основной причиной смерти является острый инфаркт миокарда, неуточненный, используется код 4109 (согласно *ICD-9*)¹⁰.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Издание МКБ, используемое для кодирования причины смерти(28_ICD_edition) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Эта переменная под кодом 7, 8, 9 или 10 указывается в случае указания основной причины смерти.

Стадия болезни на момент постановки диагноза

Данные о стадии особенно полезны для интерпретации международных сравнений данных о выживаемости, для оценки программ обследования и других исследований. В настоящее время такого рода информацию, притом удовлетворительного качества, могут предоставить многие КР.

Для классификации стадии опухоли используются различные схемы кодировки. Для обработки различных форматов данных, собираемых КР на регулярной основе, предусмотрено несколько дополнительных переменных.

В случае доступности данных о стадии по классификации *TNM* и/или группировке в стадии по классификации *TNM*, подача таких данных должна иметь предпочтение перед любой другой системой кодирования. Данные о патологической стадии подаются всегда, если они доступны. Данные о клинической стадии должны быть поданы в случае недоступности данных о патологической стадии.

Если у КР нет данных о том, является ли стадия *TNM* патологической или клинической, эта стадия должна быть указана как клиническая и описана в анкете.

Если полная информация по системе *TNM* отсутствует, возможна регистрация сокращенного варианта *TNM*, рекомендованного Рабочей группой ЕСКР по вопросам степени заболевания¹¹. Если недоступны ни полная, ни сокращенная *TNM*, можно использовать краткую информацию о степени заболевания или одну из систем классификации стадий опухолей отдельных локализаций (например, *Dukes*, *FIGO*).

- Префикс *TNM* (29_TNM_prefix) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, один символ.

Определение: Эта переменная служит для идентификации особых случаев по системе *TNM*.

Кодирование: Будут рассматриваться два префиксных модификатора:

у: стадия оценена после неoadъювантной терапии.

а: стадия определена при вскрытии.

Если эта переменная неприменима или недоступна, ее нужно оставить пустой.

- Стадия *TNM*, патологическая, первичный очаг Т (30_pT) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более десяти символов.

Определение: Эта переменная кодирует информацию о распространенности первичной опухоли на основе патологоанатомических данных.

Кодирование: Она должна кодироваться согласно любому изданию классификации *TNM*, без «Т». К примеру: **1a**, а не T1a. Если эту информацию невозможно предоставить, используется код 9.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Стадия *TNM*, патологическая, лимфоузлы N (31_pN) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более десяти символов.

Определение: Эта переменная дает информацию об отсутствии/наличии и распространенность метастазов в регионарных лимфоузлах на основе патологоанатомических данных.

Кодирование: Кодировается согласно любому изданию классификации *TNM*, без «N». К примеру: **0**, а не N0; **3a**, а не N3a ...

Если эта информация недоступна, используется код 9.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Стадия *TNM*, патологическая, метастазы M (32_pM) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более десяти символов.

Определение: Эта переменная описывает отсутствие или наличие отдаленных метастазов на основе патологоанатомических данных.

Кодирование: Кодировается согласно любому изданию классификации *TNM*, без «M». К примеру: **1a**, а не M1a ...

Если эта информация недоступна, используется код 9.

Можно не заполнять, если КР не осуществляет сбор такой информации на регулярной основе.

- Стадия *TNM*, клиническая, первичная локализация Т (33_сТ) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более десяти символов.

Определение: Эта переменная кодирует информацию о распространенности первичной опухоли на основе клинических данных.

Кодирование: Она должна кодироваться согласно любому изданию классификации *TNM*, без «Т». К примеру: **1a**, not T1a. Если эту информацию невозможно предоставить, используется код 9.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Стадия *TNM*, клиническая, лимфоузлы N (34_сN) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более десяти символов.

Определение: Эта переменная дает информацию об отсутствии/наличии и распространенности метастазов в регионарных лимфатических узлах на основе клинических данных.

Кодирование: Она должна кодироваться согласно любому изданию классификации *TNM*, без «N». К примеру: **0**, а не N0; **3a**, а не N3a ...

Если эта информация недоступна, используется код 9.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Стадия *TNM*, клиническая, метастазы M (35_сM) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более десяти символов.

Определение: Эта переменная описывает отсутствие или наличие отдаленных метастазов на основе клинических данных.

Кодирование: Она должна кодироваться согласно любому изданию классификации *TNM*, без «M». К примеру: **0**, а не M0; **1a**, а не M1a ...

Если эта информация недоступна, используется код 9.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

Если у КР нет данных о том, является ли стадия *TNM* патологической или клинической, эта стадия должна быть указана как клиническая и описана в анкете (вопрос 1.19.2).

Группировка по стадиям *TNM* (36_Stage) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более четырех символов.

Определение: Желательно, чтобы эта переменная была основана на патологической *TNM*, но если патологоанатомической информации не имеется, она может быть основана на клинической *TNM*.

Кодирование: Кодировается согласно любому изданию классификации *TNM*. К примеру: I, IVC ...

Если эта информация недоступна, используется код 9. Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- **Издание *TNM* (37_TNM_edition) (дополнительная переменная)**

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Эта переменная должна указываться при подаче данных о стадии *TNM* и/или группировке в стадии *TNM*. Диапазон допустимых значений от 5 до 7, или 99, если информация недоступна.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

Сокращенная классификации *TNM*

В случае отсутствия четко указанных кодов Т и/или N и/или М в клинических/патологических записях, КР должен попытаться оценить распространенность заболевания согласно сокращенной классификации *TNM*, следуя рекомендациям ЕСКР¹¹.

- **Сокращенная *TNM* Т (38_Cond_T) (дополнительная переменная)**

Буквенно-цифровая переменная, два символа.

Кодирование: Эта переменная кодируется согласно рекомендациям ЕСКР¹¹ следующим образом:

- TL→ Локализованная

Эта категория включает опухоли Т1-2. Исключения: опухоли Т3 щитовидной железы, груди, меланомы (см. ниже) и опухоли глаза (кроме саркомы глазницы), которые должны считаться локализованными.

- TA→ На поздней стадии

Эта категория включает опухоли Т3-4. Исключения: опухоли Т2 яичника, фаллопиевой трубы, плаценты, костной и мягкой тканей, которые должны считаться опухолями на поздней стадии.

- TX→ Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе или предоставил данные по полной версии классификации *TNM*.

Особые сокращенные коды Т для меланомы кожи

- Как локализованные (TL) кодируются меланомы категорий T1-3 по классификации *TNM* (соответствуют толщине по Бреслоу меньшей или равной 4,00 мм или II-IV уровням по Кларку)
- Как на поздней стадии (TA) кодируются меланомы категории T4 по классификации *TNM* (соответствуют толщине по Бреслоу большей 4,00 мм или уровню по Кларку).

- Сокращенная *TNM*, N (39_Cond_N) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, два символа.

Кодирование: Эта переменная кодируется согласно рекомендациям ЕСКР¹¹ следующим образом:

- N0→Отсутствие регионарных лимфоузлов
- N1→Регионарные лимфоузлы
- NX→Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе или предоставил данные по полной версии классификации *TNM*.

- Сокращенная *TNM*, M (40_Cond_M) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, два символа.

Кодирование: Эта переменная кодируется согласно рекомендациям ЕСКР⁸ следующим образом:

- M0→ Отсутствие отдаленных метастазов
- M1→Отдаленный метастаз
- MX→Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе или предоставил данные по полной версии классификации *TNM*.

- Стадия рака по классификации Dukes (41_Dukes) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, один символ.

Определение: Стадия по классификации Dukes¹² – это специализированная классификация стадии опухоли только для рака ободочной и прямой кишки. Классификация *TNM* предпочтительнее, т.к. она более подробная. Стадию по системе Dukes **следует указывать только в том случае, если данные о стадии по классификации *TNM* недоступны.**

Кодирование: Эта переменная должна кодироваться следующим образом:

- A → Стадия A по классификации Dukes (это эквивалентно T1N0M0 или T2N0M0)
- B→ Стадия B по классификации Dukes (это эквивалентно T3N0M0 или T4N0M0)
- C→ Стадия C по классификации Dukes (это эквивалентно T(любой)N1M0 или T(любой)N2M0)
- D → Стадия D по классификации Dukes (это эквивалентно T(любой)N(любой)M1)
- 8 → Не применимо

- 9 → Стадия по Dukes отсутствует: нет данных о стадии по классификации Dukes

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе или предоставил данные по полной версии классификации *TNM*.

- Стадия рака по классификации FIGO (42_FIGO) (дополнительная переменная)

Буквенно-цифровая переменная, не более пяти символов.

Определение: Стадия по классификации FIGO¹³ – это специализированная классификация стадии рака шейки матки, яичника и др. гинекологического рака. Классификация *TNM* более предпочтительна, т.к. она более подробная. Стадию по классификации FIGO **следует указывать только в том случае, если данные о стадии по классификации *TNM* недоступны.**

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе или предоставил данные по полной версии классификации *TNM*.

Кодирование: Кодировка зависит от локализации опухоли. Ниже приведены все возможные коды:

- 0 → Стадия 0 по классификации FIGO
- I → Стадия I по классификации FIGO
- IA → Стадия IA по классификации FIGO
- IA1 → Стадия IA1 по классификации FIGO
- IA2 → Стадия IA2 по классификации FIGO
- IB → Стадия IB по классификации FIGO
- IB1 → Стадия IB1 по классификации FIGO
- IB2 → Стадия IB2 по классификации FIGO
- IC → Стадия IC по классификации FIGO
- II → Стадия II по классификации FIGO
- IIA → Стадия IIA по классификации FIGO
- IIA1 → Стадия IIA1 по классификации FIGO
- IIA2 → Стадия IIA2 по классификации FIGO
- IIB → Стадия IIB по классификации FIGO
- IIC → Стадия IIC по классификации FIGO
- III → Стадия III по классификации FIGO
- IIIA → Стадия IIIA по классификации FIGO
- IIIB → Стадия IIIB по классификации FIGO
- IIIC → Стадия IIIC по классификации FIGO
- IIIC1 → Стадия IIIC1 по классификации FIGO
- IIIC2 → Стадия IIIC2 по классификации FIGO

- IVA → Стадия IVA по классификации FIGO
- IVB → Стадия IVB по классификации FIGO
- 8 → Не применимо
- 9 → Стадия по классификации FIGO отсутствует: нет данных о стадии по классификации FIGO

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе или предоставил данные по полной версии классификации *TNM*.

- Стадия по ANN ARBOR (43_AA Arbor) (дополнительная переменная) (только для лимфом)

Буквенно-цифровая переменная, не более четырех символов.

Определение: Стадирование по ANN ARBOR¹⁴ является повсеместно признанным методом анатомического стадирования лимфомы Ходжкина и неходжкинских лимфом.

Поскольку классификация *TNM* не применима к лимфомам, стадия ANN ARBOR **должна быть указана.**

Кодирование:

- I → Поражение одного участка лимфоузла или лимфоидной структуры (напр., селезенка, вилочковая железа или глоточное (Вальдейера) кольцо)
- II → Поражение двух или более участков лимфоузлов с одной стороны диафрагмы (средостение – это одна локализация; прикорневые лимфоузлы имеют боковое положение); число анатомических участков должны быть указаны индексом (например, II3)
- III → Поражение участков или структур лимфоузлов по обе стороны диафрагмы
 - III₁ С или без селезеночных, прикорневых, чревных или портальных печеночных узлов
 - III₂ С парааортальными, подвздошными или брыжеечными узлами
- IV → Поражение внеузлового участка (участков) помимо помеченных E (экстранодальный)
- 8 → Не применимо
- 9 → Стадия по Ann Arbor отсутствует: нет данных о стадии по Ann Arbor

Не требуется указывать никакой информации о наличии или отсутствии симптомов (высокая температура >38° С, профузный пот, потеря веса [10% массы тела за шесть месяцев]; никакой информации о поражении единого экстранодального участка, смежного или прилегающего к известному узловому участку

- Индекс ГЛИСОНА (44_Gleason) (дополнительная переменная) (только для рака простаты)

Определение: Глисон^{15,16} описал пять четких рисунков (паттернов) роста рака предстательной железы на основе рисунка, оставленного уплотнениями опухоли (наблюдаемого в микроскоп на окрашенных

участках тканей). Так называемая шкала Глисона состоит из паттернов от 1 до 5, где 1 – наиболее высокодифференцированная опухоль, и поэтому наиболее благоприятная. Большинство, если не все опухоли, представляют собой сочетание нескольких паттернов.

Для получения индекса Глисона доминирующий паттерн складывают со вторым по доминированию и получают число в пределах от 2 до 10.

Необходимо указать наивысший индекс на основе данных биопсии/ТУРП (трансуретральной резекции простаты) или простатэктомии/аутопсии. Исключите результаты исследований, проведенных после начала неoadъювантной терапии. Если индекс Глисона НЕ доступен, а паттерн Глисона доступен, суммируйте два паттерна для получения индекса Глисона.

Кодирование:

Индекс Глисона на момент постановки диагноза (с 2 до 10)

1= Глисон ≤ 6

2=Глисон =7

3=Глисон 8-10

9=Глисон не известен: индекс Глисона не может быть получен

- Толщина по БРЕСЛОУ (45_Breslow) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, максимум трехзначное число с точностью до сотых (XXX.XX).

Определение: Толщина опухоли по БРЕСЛОУ¹⁷ – один из самых важных прогностических факторов для меланомы кожи. Она измеряет вертикальную толщину опухолевого очага в миллиметрах (мм).

Кодирование: Кодировается числами в диапазоне от 0.00 до 900.99 мм. Если эта информация недоступна, используется код 999.99.

Можно не заполнять, если КР не осуществляет сбор такой информации на регулярной основе.

- Краткий индекс распространенности опухоли (46_EoD) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Краткое стадирование – это фундаментальный способ определения, насколько распространился рак из точки возникновения. Краткое стадирование использует всю доступную информацию истории болезни; это сочетание наиболее точных клинических и патологоанатомических (гистологических) данных о распространенности заболевания. Многие КР популяционного уровня указывают краткую стадию зарегистрированных ими случаев, т.к. категории стадирования достаточно широкие и позволяют измерять эффективность противораковых мероприятий.

Кодирование: Эта переменная кодируется следующим образом:

1 → Опухоль ограничена местом возникновения (исходной топографией)

- 2 → Опухоль распространилась на близлежащие ткани и/или регионарные лимфоузлы
- 3 → Опухоль распространена на отдаленные органы
- 4 → Опухоль не ограничена местом возникновения (исходной топографией), но не уточняется, какой код применим – 2 или 3
- 5 → Отдаленных метастазов нет, но не уточняется, какой код применим – 1 или 2
- 9 → Краткий показатель распространенности заболевания не известен

Можно не заполнять, если КР не осуществляет сбор такой информации на регулярной основе.

- Размер опухоли в миллиметрах (мм) (47_Tsize) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, не более трех цифровых знаков.

Определение: Эта переменная должна представлять максимальный диаметр опухоли в миллиметрах, и по возможности должна быть основана на данных гистологического исследования.

Кодирование: Кодировается как цифровая переменная (в миллиметрах). Например: 3, 10 и т.д. Ноль не является действительным значением размера опухоли. Если данные недоступны, используется код 999.

Можно не заполнять, если КР не осуществляет сбор такой информации на регулярной основе.

- Количество исследованных лимфоузлов (48_N_exam_nodes) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: Эта переменная должна сообщать точное число исследованных лимфатических узлов, как указано в записях патологоанатомических данных.

Кодирование: Кодировается как цифровая переменная. Если информация недоступна, или если не проводилось патологоанатомическое исследование, используется код 99.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Количество метастазированных лимфоузлов (49_N_met_nodes) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, не более двух цифровых знаков.

Определение: Эта переменная должна указывать точное число лимфоузлов, содержащих опухолевые клетки, на основе записей патологоанатомических данных.

Кодирование: Кодировается как цифровая (числовая) переменная. Если информация недоступна, или если не проводилось патологоанатомическое исследование, используется код 99.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- сторожевые узлы (50_Sent_nodes) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Эта переменная сообщает об обследовании сторожевых лимфатических узлов.

Кодирование: Она кодируется следующим образом:

- 1 → Сделано (сторожевые лимфоузлы обследованы)
- 2 → Не сделано (сторожевые лимфоузлы не обследовались)
- 3 → Не применимо
- 9 → Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Метастазы в сторожевом узле (51_Met_sent_nodes) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Эта переменная указывает на наличие опухолевых клеток в сторожевых лимфоузлах.

Кодирование: Она кодируется следующим образом:

- 1 → Да
- 2 → Нет
- 3 → Не применимо
- 9 → Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Фактор С (52_Cfactor) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

Определение: Этот фактор описывает вероятную действительность данных о стадии для конкретного случая в зависимости от диагностических методов, используемых для определения стадии. Фактор С указывает на диагностические исследования, проведенные с целью выявления или исключения местного распространения и отдаленных метастазов.

Кодирование: Для кодирования этой переменной нужно следовать рекомендациям ЕСКР¹¹

- 1 → C1 Данные, полученные только стандартными диагностическими методами
- 2 → C2 Данные, полученные с помощью специальных средств диагностики
- 3 → C3 Данные, полученные в результате хирургической ревизии, включая биопсию и цитологию
- 4 → C4 Данные, полученные в результате окончательной операции и патологоанатомического исследования образцов резецированного материала
- 5 → C5 Данные аутопсии (вскрытия)
- 9 → Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

Лечение

Определение: Нижеследующие переменные касаются первого курса противоопухолевого лечения после постановки диагноза. Не нужно включать чисто симптоматическое лечение (например, шунтирование, обезболивание).

Кодирование: Переменные лечения являются дополнительными, цифровыми и состоят из одной цифры. Они кодируются следующим образом:

- Хирургическое лечение (53_Surgery) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

- 1 → Да (пациенту проведено такое лечение)
- 2 → Нет (пациенту не проводилось такого лечения)
- 9 → Нет данных

Хирургическое лечение включает любую операцию по удалению всей или части раковой опухоли.

Сюда не следует включать биопсию, проведенную после окончательной операции; другие биопсии в тех случаях, когда рак полностью вырезан, могут быть включены.

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- Системная противоопухолевая терапия, в т.ч. химиотерапия, таргетная терапия, иммунотерапия и гормонотерапия (54_Systemic_th) (дополнительная переменная)

Цифровая переменная, одна цифра.

1 → Да (пациенту проведено такое лечение)

2 → Нет (пациенту не проводилось такого лечения)

9 → Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- **Лучевая терапия (55_Radiotherapy) (дополнительная переменная)**

Цифровая переменная, одна цифра.

1 → Да (пациенту проведено такое лечение)

2 → Нет (пациенту не проводилось такого лечения)

9 → Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

- **Пересадка костного мозга (56_BMtransp) (дополнительная переменная)**

Цифровая переменная, одна цифра.

1 → Да (пациенту проведено такое лечение)

2 → Нет (пациенту не проводилось такого лечения)

9 → Нет данных

Можно не заполнять, если КР не ведет сбора такой информации на регулярной основе.

Таблица 1. Номер, имя, описание, формат переменной, основная/дополнительная, отсутствующие/неизвестные значения и схема кодирования

Эти переменные должны разделяться точкой с запятой.

Имя переменной	Описание переменной	Формат	Максимальная длина	Основная	Отсутствующие/неизвестные значения	Кодирование
1_Flag	Отметка о проверке	F	1	Y	Не допустимо	0 → Не проверено 1 → Проверено
2_Patient_ID	Идентификационный код пациента	A	50	Y	Не допустимо	Согласно кодировке регистра
3_Tumour_ID	Идентификация опухоли	A	50	Y	Не допустимо	Согласно кодировке регистра
4_Day_DoB	День рождения	F	2	Y	99	Диапазон допустимых значений: с 1 по 31
5_Month_DoB	Месяц рождения	F	2	Y	99	Диапазон допустимых значений: с 1 по 12
6_Year_DoB	Год рождения	F	4	Y	9999	Диапазон допустимых значений: > 1842 и ≤ текущий год
7_Sex	Пол	F	1	Y	9	1 → Мужской 2 → Женский 3 → Иной
8_Day_DoI	День (число): дата выявления рака	F	2	Y	99	Диапазон допустимых значений: с 1 по 31
9_Month_DoI	Месяц: дата выявления рака	F	2	Y	99	Диапазон допустимых значений: с 1 по 12
10_Year_DoI	Год: дата выявления рака	F	4	Y	Не допустимо	Диапазон допустимых значений: > 1941 и ≤ текущий год
11_Age	Возраст на момент постановки диагноза (дата выявления), годы	F	3	Y*	999	Диапазон допустимых значений: ≥ 0 и < 121
12_BoD	Основание для диагноза	F	1	Y	9	0 → Только свидетельство о смерти (DCO) 1 → Клинические проявления 2 → Клинические исследования 4 → Онкомаркеры 5 → Цитология 6 → Гистология метастазы 7 → Гистология первичной опухоли
13_Topo	Топография (топография метастаза не допускается)	A	4	Y	Не допустимо	Действительный код в ICD-O-3
14_Morpho	Морфология	F	4	Y	Не допустимо	Действительный код в ICD-O-3
15_Beh	Характеристика опухоли по МКБ-О-3	F	1	Y	Не допустимо	0 → Доброкачественная опухоль 1 → Новообразование неясной или неизвестной характеристики 2 → Неинвазивное новообразование 3 → Злокачественное новообразование, установленная или предполагаемая первичная опухоль

F: цифровая переменная; A: буквенно-цифровая переменная

Y= да; N= нет

* Если полная дата рождения и/или дата выявления болезни отсутствуют или не известны

Таблица 1 (продолжение)

Имя переменной	Описание переменной	Формат	Максимальная длина	Основная	Отсутствующие/неизвестные значения	Кодирование
16_Grade	Степень дифференцировки опухоли (МКБ-О-3)	F	1	Y	9	1→Высокодифференцированная 2→Умеренно дифференцированная 3→Низкодифференцированная 4→Недифференцированная, анапластическая 5→Т-клетка; Т-предшественник 6→В-клетка; Пре-В; В-предшественник 7→Нулевая клетка; не Т- не В 8→NK-клетка (натуральная клетка-киллер)
17_Autopsy	Случайное выявление рака при вскрытии	F	1	Y	9	0→Нет 1→Да
18_Vital_status	Последняя информация о жизненном статусе	F	1	Y	9	1→ Жив 2→ Умер
19_Day_FU	День последней информации о жизненном статусе	F	2	Y	99	Диапазон допустимых значений: с 1 по 31
20_Month_FU	Месяц последней информации о жизненном статусе	F	2	Y	99	Диапазон допустимых значений: с 1 по 12
21_Year_FU	Год последней информации о жизненном статусе	F	4	Y	9999	Диапазон допустимых значений: > 1941 и ≤ текущий год
22_Survival	Длительность выживания в днях	F	5	Y***	99999	≥ 0
23_Laterality	Латеральность парных органов	F	1	N	9	0→Не применимо 1→Правый 2→Левый 3→Унилатеральный (без дополнительных уточнений (БДУ)) 4→Билатеральный
24_Day_DoR	День (число) регистрации случая	F	2	N	99	Диапазон допустимых значений: с 1 по 31
25_Month_DoR	Месяц регистрации случая	F	2	N	99	Диапазон допустимых значений: с 1 по 12
26_Year_DoR	Год регистрации случая	F	4	N	9999	Диапазон допустимых значений: > 1941 и ≤ текущий год
27_Cause_death	Официальная основная причина смерти	A	5	N	99999	Международная классификация заболеваний (ICD)
28_ICD_edition	Издание МКБ, используемое для кодировки причины смерти	F	2	N	99	Диапазон допустимых значений: ≥ 7 и ≤ 10

F: Цифровая переменная; A: Буквенно-цифровая переменная

Y= да; N= нет

** Если полная дата рождения, дата выявления заболевания и/или дата конца наблюдения отсутствуют или не известны.

*** Если полная дата выявления заболевания и/или дата конца наблюдения отсутствуют или не известны.

Таблица 1 (продолжение)

Имя переменной	Описание переменной	Формат	Максимальная длина	Основная	Отсутствующие/неизвестные значения	Кодирование
29_TNM_prefix	Дополнительный дескриптор для <i>TNM</i>	A	1	N	Пустая	Будут рассмотрены префиксные модификаторы: y: стадия оценена после неoadъювантной терапии; a: стадия определена при вскрытии
30_pT	Стадия <i>TNM</i> , патологическая, первичный очаг (pT)	A	10	N	9	Классификация злокачественных опухолей <i>TNM</i> , издания 5-е, 6-е или 7-е
31_pN	Стадия <i>TNM</i> , патологическая, лимфоузлы (pN)	A	10	N	9	Классификация злокачественных опухолей <i>TNM</i> , издания 5-е, 6-е или 7-е
32_pM	Стадия <i>TNM</i> , патологическая, метастазы (pM)	A	10	N	9	Классификация злокачественных опухолей <i>TNM</i> , издания 5-е, 6-е или 7-е
33_cT	Стадия <i>TNM</i> , клиническая-первичный очаг (cT)	A	10	N	9	Классификация злокачественных опухолей <i>TNM</i> , издания 5-е, 6-е или 7-е
34_cN	Стадия <i>TNM</i> , клиническая - лимфоузлы (cN)	A	10	N	9	Классификация злокачественных опухолей <i>TNM</i> , издания 5-е, 6-е или 7-е
35_cM	Стадия <i>TNM</i> , клиническая-метастазы (cM)	A	10	N	9	Классификация злокачественных опухолей <i>TNM</i> , издания 5-е, 6-е или 7-е
36_Stage	Группировка по стадиям <i>TNM</i>	A	4	N	9	Классификация злокачественных опухолей <i>TNM</i> , издания 5-е, 6-е или 7-е
37_TNM_edition	Издание <i>TNM</i>	F	2	N	99	Допустимые значения: 5, 6 и 7
38_Cond_T	Сокращенная <i>TNM</i> , T	A	2	N	9	TL→Локализованная TA→На поздней стадии TX→Нет данных
39_Cond_N	Сокращенная <i>TNM</i> , N	A	2	N	9	N0→Нет регионарных лимфоузлов N1→ Регионарные лимфоузлы NX→ Нет данных
40_Cond_M	Сокращенная <i>TNM</i> , M	A	2	N	9	M0→Нет отдаленного метастаза M1→ Отдаленный метастаз MX→ Нет данных
41_Dukes	Стадия по системе Dukes	A	1	N	9	A→Стадия A по системе Dukes B→ Стадия B по системе Dukes C→ Стадия C по системе Dukes D→ Стадия D по системе Dukes 8→Не применимо

F: Цифровая переменная; A: Буквенно-цифровая переменная
Y= да; N= нет

Таблица 1 (продолжение)

Имя переменной	Описание переменной	Формат	Максимальная длина	Основная	Отсутствующие/неизвестные значения	Кодирование
42_FIGO	Стадия по классификации FIGO	A	5	N	9	0 → Стадия 0 по системе FIGO I → Стадия I по системе FIGO IA → Стадия IA по системе FIGO IA1 → Стадия IA1 по системе FIGO IA2 → Стадия IA2 по системе FIGO IB → Стадия IB по системе FIGO IB1 → Стадия IB1 по системе FIGO IB2 → Стадия IB2 по системе FIGO IC → Стадия IC по системе FIGO II → Стадия II по системе FIGO IIA → Стадия IIA по системе FIGO IIA1 → Стадия IIA1 по системе FIGO IIA2 → Стадия IIA2 по системе FIGO IIB → Стадия IIB по системе FIGO IIB1 → Стадия IIB1 по системе FIGO IIB2 → Стадия IIB2 по системе FIGO IIC → Стадия IIC по системе FIGO III → Стадия III по системе FIGO IIIA → Стадия IIIA по системе FIGO IIIB → Стадия IIIB по системе FIGO IIIC → Стадия IIIC по системе FIGO IIIC1 → Стадия IIIC1 по системе FIGO IIIC2 → Стадия IIIC2 по системе FIGO IVA → Стадия IVA по системе FIGO IVB → Стадия IVB по системе FIGO 8 → Не применимо
43_AArbor	Стадия по ANN ARBOR	A	4	N	9	Допустимые значения: I,II,III,IV и индексы 1,2 (для Стадии III) индексы 2-9 (для Стадии II) 8 → Не применимо
44_Gleason	Индекс ГЛИСОНА	F	2	N	9	Диапазон действительных значений: 1 → Глисон ≤ 6 2 → Глисон = 7 3 → Глисон 8-10
45_Breslow	Толщина по БРЕСЛОУ	F	6	N	999.99	Размер опухоли в мм >0.00-900.99
46_EoD	Краткий индекс распространенности опухоли	F	1	N	9	1 → Опухоль ограничена местом появления 2 → Прилегающие ткани и/или регионарные лимфоузлы 3 → Отдаленные органы 4 → Опухоль не ограничена местом появления, но не уточняется, какой код применим - 2 или 3 5 → Нет отдаленных метастазов, но не уточняется, какой код применим - 1 или 2
47_Tsize	Размер опухоли в мм	F	3	N	999	Диапазон допустимых значений: > 0 или 999

F: цифровая переменная; A: буквенно-цифровая переменная

Y= да; N= нет

Таблица 1 (продолжение)

Имя переменной	Описание переменной	Формат	Максимальная длина	Основная	Отсутствующие/неизвестные значения	Кодирование
48_N_exam_nodes	Количество исследованных лимфоузлов	F	2	N	99	Диапазон допустимых значений: от 0 по 99
49_N_met_nodes	Количество метастазированных лимфоузлов	F	2	N	99	Диапазон допустимых значений: от 0 до числа исследованных узлов
50_Sent_nodes	Сторожевые лимфоузлы	F	1	N	9	1 → Сделано 2 → Не сделано 3 → Не применимо
51_Met_sent_nodes	Метастазы в сторожевых лимфоузлах	F	1	N	9	1 → Да 2 → Нет 3 → Не применимо
52_Cfactor	Фактор C	F	1	N	9	1→C1 Данные, полученные только стандартными диагностическими методами 2→C2 Данные, полученные специальными диагностическими методами 3→C3 Данные хирургической ревизии, в т.ч. биопсии и цитологии 4→C4 Данные после окончательной операции и патологоанатомического исследования резецированного материала 5→C5 Данные вскрытия
53_Surgery	Хирургическое лечение	F	1	N	9	1→ Да 2→ Нет
54_Systemic_th	Системная терапия	F	1	N	9	1→ Да 2→ Нет
55_Radiotherapy	Лучевая терапия	F	1	N	9	1→ Да 2→ Нет
56_BMtransp	Пересадка костного мозга	F	1	N	9	1→ Да 2→ Нет

F: цифровая переменная; A: буквенно-цифровая переменная

Y= да; N= нет

2.2 Файл с популяционными данными

Для получения популяционных данных (информации о населении) необходимо использовать данные официальной переписи населения, оценки агентств демографической статистики (или аналогичного источника) в период между переписями/после переписи или же данные других официальных источников. Популяционные данные должны касаться того же населения, к которому относятся зарегистрированные случаи заболевания (например, временные жители (нерезиденты) должны быть описаны аналогично).

Охват

Популяционные данные должны соответствовать файлу с данными о случаях онкологических заболеваний в отношении:

- территории регистрации
- периода времени, желательно за каждый отдельный календарный год
- пола
- возрастного диапазона

Популяционные показатели должны, по возможности, давать оценку на середину года по каждой подкатегории.

Формат файла

Файл должен быть текстовым файлом с разделителем в виде точки с запятой (;) и включать заголовки, с названиями, как показано в Примерах 1 или 2.

Файл должен содержать следующие переменные:

- Календарный год
- Пол
- Возраст: по каждому году жизни, если возможно или по каждой из 21 стандартной возрастной группы (см. ниже)
- Число жителей (резидентов)

Переменные в популяционном файле должны располагаться в вышеуказанном порядке.

Если популяционные данные доступны за каждый год жизни, и период регистрации случаев онкологических заболеваний соответствует периоду с 1992 г. по 2013 г., то файл с популяционными данными должен выглядеть как в ПРИМЕРЕ 1.

Если популяционные данные за каждый год жизни недоступны, необходимо разделить возрастной диапазон на 21 возрастную группу, используя следующие коды: 1 (до 1 года), 2 (возрастная группа от 1 до 4 лет), 3 (возрастная группа от 5 до 9), 4 (возрастная группа от 10 до 14), 5 (возрастная группа от 15 до 19), 6 (возрастная группа от 20 до 24), 7 (возрастная группа от 25 до 29), 8 (возрастная группа от 30 до 34), 9 (возрастная группа от 35 до 39), 10 (возрастная группа от 40 до 44), 11 (возрастная группа от 45 до 49), 12 (возрастная группа от 50 до 54), 13 (возрастная группа от 55 до 59), 14 (возрастная группа от 60 до 64), 15 (возрастная группа от 65 до 69), 16 (возрастная группа от 70 до 74), 17 (возрастная группа от 75 до 79), 18 (возрастная группа от 80 до 84), 19 (возрастная группа от 85 до 89), 20 (возрастная группа от 90 до 95), 21 (возрастная группа старше 95 лет). В таком случае файл с популяционными данными будет выглядеть как в ПРИМЕРЕ 2.

ПРИМЕР 1

Календарный год	Пол	Единица возраста	Число жителей
1992	1	0	N _{1992,1,0}
1992	1	1	N _{1992,1,1}
1992	1	2	N _{1992,1,2}
1992	1	3	N _{1992,1,3}
1992	
1992	2	0	N _{1992,2,0}
1992	2	1	N _{1992,2,1}
1992	2	2	N _{1992,2,2}
1992	2	3	N _{1992,2,3}
...	
2013	1	100	N _{2013,1,100}
2013	2	0	N _{2013,2,0}
2013	
2013	...	100	N _{2013,2,100}

Пол = 1 → мужчины; Пол=2 → женщины

ПРИМЕР 2

Календарный год	Пол	Возрастная группа	Число жителей
1992	1	1	N _{1992,1,1}
1992	1	2	N _{1992,1,2}
1992	1	3	N _{1992,1,3}
1992	1	4	N _{1992,1,4}
1992	...		
1992	2	1	N _{1992,2,1}
1992	2	2	N _{1992,2,2}
1992	2	3	N _{1992,2,3}
1992	2	4	N _{1992,2,4}
...	...		
2013	1	21	N _{2013,1,21}
2013	2	1	N _{2013,2,1}
2013	...		
2013	...	21	N _{2013,2,21}

Пол = 1 → мужчины; Пол=2 → женщины

Необходимая сопроводительная информация

- Любое используемое кодирование, отличное от рекомендованного, должно быть описано в анкете.
- В анкете должна быть приведена ссылка на источник популяционных данных.

2.3 Файл с данными о смертности

Данные о смертности должны представлять собой официальные данные по смертности от рака, полученные из агентства демографической статистики или из аналогичного источника и основанные на свидетельствах/актовых записях о смерти.

Эти данные будут использованы для расчета отношения смертности к заболеваемости, в зависимости от топографии.

Охват

Данные о смертности по территории, относящейся к КР, должны охватывать всех жителей (резидентов), основной причиной смерти которых было онкологическое заболевание.

Данные о смертности должны соответствовать файлу с данными о случаях онкологических заболеваний в отношении:

- территории регистрации
- периода времени, желательно за каждый отдельный календарный год
- пола
- возрастного диапазона

Формат файла

Файл должен быть текстовым файлом с разделителем в виде точки с запятой (;) и включать заголовки, с названиями, как показано в Примерах 3 или 4.

Файл должен содержать следующие переменные:

- Календарный год
- Пол
- Возраст: по каждому году жизни, если возможно или по каждой из 21 стандартной возрастной группы (см. ниже)
- Причина смерти: 3 цифры применимой Международной классификации заболеваний (ICD)
- Количество летальных исходов (смертей)

Переменные в файле с данными о смертности должны располагаться в вышеуказанном порядке.

Данные общей смертности по всем возрастам (общее число смертей) допустимо только в том случае, если регистр не располагает разбивкой информации по возрастным группам.

Если число смертей доступно за каждый год жизни, и период регистрации случаев онкологических заболеваний соответствует периоду с 1992 г. по 2013 г., то файл с данными о смертности должен выглядеть как в ПРИМЕРЕ 3.

В качестве альтернативы можно подать данные о количестве смертей для комбинации календарного года, пола, возрастной группы и причины смерти (ПРИМЕР 4), используя следующие коды: 1 (младше 1 года), 2 (возрастная группа от 1 до 4 лет), 3 (возрастная группа от 5 до 9), 4 (возрастная группа от 10 до 14), 5 (возрастная группа от 15 до 19), 6 (возрастная группа от 20 до 24), 7 (возрастная группа от 25 до 29), 8 (возрастная группа от 30 до 34), 9 (возрастная группа от 35 до 39), 10 (возрастная группа от 40 до 44), 11 (возрастная группа от 45 до 49), 12 (возрастная группа от 50 до 54), 13 (возрастная группа от 55 до 59), 14 (возрастная группа от 60 до 64), 15 (возрастная группа от 65 до 69), 16 (возрастная группа от 70 до 74), 17 (возрастная группа от 75 до 79), 18 (возрастная группа от 80 до 84), 19 (возрастная группа от 85 до 89), 20 (возрастная группа от 90 до 95) и 21 (возрастная группа старше 95 лет).

ПРИМЕР 3

Календарный год	Пол	Единица возраста	Причина смерти	Количество смертей
1992	1	0	C00	N _{1992,1,0,C00}
1992	1	1	C00	N _{1992,1,1,C00}
1992	1	2	C00	N _{1992,1,2,C00}
1992	1	3	C00	N _{1992,1,3,C00}
1992
1992	2	0	C00	N _{1992,2,0,C00}
1992	2	1	C00	N _{1992,2,1,C00}
1992	2	2	C00	N _{1992,2,2,C00}
1992	2	3	C00	N _{1992,2,3,C00}
...
2013	1	100	C97	N _{2013,1,100,C97}
2013	2	0	C00	N _{2013,2,0,C00}
2013
2013	...	100	C97	N _{2013,2,100,C97}

Пол = 1 → мужчины; Пол=2 → женщины

ПРИМЕР 4

Календарный год	Пол	Возрастная группа	Причина смерти	Количество смертей
1992	1	1	140	N _{1992,1,1,140}
1992	1	2	140	N _{1992,1,2,140}
1992	1	3	140	N _{1992,1,3,140}
1992	1	4	140	N _{1992,1,4,140}
1992
1992	2	1	140	N _{1992,2,1,140}
1992	2	2	140	N _{1992,2,2,140}
1992	2	3	140	N _{1992,2,3,140}
1992	2	4	140	N _{1992,2,4,140}
...
2013	1	21	208	N _{2013,1,21,208}
2013	2	1	140	N _{2013,2,1,140}
2013
2013	...	21	208	N _{2013,2,21,208}

Пол = 1 → мужчины; Пол=2 → женщины

Необходимая сопроводительная информация

- Любое используемое кодирование, отличное от рекомендованного, должно быть описано в анкете.
- В анкете должна быть приведена ссылка на источник популяционных данных.

2.4 Таблицы с данными о продолжительности жизни

Регистры, участвующие в исследованиях выживаемости, должны подавать таблицы с данными о продолжительности жизни, т.е. ожидаемой общепопуляционной смертности населения административной территории, относящейся к данному раковому регистру.

Регистрам, участвовавшим в предыдущих циклах *EUROCARE*, необходимо прислать доступные данные последних наблюдений (за самые последние годы) (до 2013 года). Регистры, впервые принимающие участие в *EUROCARE*, должны прислать таблицы с данными о продолжительности жизни за весь период наблюдений с выявления заболевания, включая последующее лечение (до 2013 года).

Данные по общепопуляционной смертности от всех причин, сгруппированные по полу, возрасту, календарному году, должны иметь до 6 знаков после десятичной точки или эквивалентное количество значащих цифр (например, 0.012345 для уровня 1234.5 на 100 000). Поскольку уровни смертности в большой степени зависят от возраста, желательно указывать значения по категориям за каждый год жизни (от 0 до 99 или старше). Если это невозможно, возрастные категории должны быть скомпонованы в группы, каждая из которых должна охватывать не более 5 лет: в этом случае необходимо описать порядок составления таблиц с данными о продолжительности жизни.

Точные данные о смертности среди пожилых людей имеют существенное значение для правильной оценки относительной выживаемости в этой возрастной группе. Можно предусмотреть категорию для самых старых (например, 90 лет и старше), но нижняя граница старейшей возрастной категории не должна быть менее 85 лет.

Для национальных канцер-регистров таблицы с данными о продолжительности жизни могут подаваться по административным регионам (там, где имеются значительные различия в данных о смертности от всех причин между различными регионами страны). В таком случае такое же административное деление должно быть предусмотрено для каждой записи о пациенте в файле с данными о заболеваемости раком.

Просим указать источник демографических данных, а также имя, фамилию и адрес электронной почты контактного лица, к которому можно обратиться за более подробной информацией о демографических данных и уровнях общей смертности среди всего населения, в том случае, если потребуются дальнейшие разъяснения.

ПРИМЕР 5

Календарный год	Пол	Возраст (в годах)	Смертность от всех причин
1990	1	0	0.003228
1990	1	1	0.000272
1990	1	2	0.000376
1990	1	3	0.000379
..
1990	1	99	0.414117
1990	2	0	0.000379
1990	2	1	0.000376
1990	2	2	0.000373
...
1990	2	99	0.389871
...
2013	1	0	0.002528
2013
2013	2	99	0.342862

Пол = 1 → мужчины; Пол=2 → женщины

2.5 Анкета

Анкета является существенной частью процесса подачи, интерпретации и сравнения данных, поступающих из разных регистров.

Приглашения к заполнению анкеты будут разосланы в канцер-регистры сразу после подачи данных. Анкета сфокусирована на представленных комплектах данных. Для разработки анкеты будет использован онлайн-инструмент Европейской Комиссии – *EUSurvey*.

3. ИНСТРУКЦИИ К ПОДАЧЕ ДАННЫХ

Необходимо подать следующие файлы:

1. Файл с данными о заболеваемости раком
2. Файл с популяционными данными
3. Файл с данными о смертности
4. Таблицы с данными о продолжительности жизни
5. Анкета

3.1 Подготовка файлов

Никаких особых требований в отношении названий файлов с данными для подачи на портале ОИЦ ЕСКР (*ENCR-JRC*) не предусмотрено.

Все файлы с данными должны быть поданы в виде текстовых файлов с разделителями в виде точки с запятой (;) и должны включать заголовки, соответствующие названиям, указанным в протоколе.

Структура файлов с данными должна соответствовать требованиям, указанным в Разделе 2. Переменные в файлах с данными должны быть указаны в порядке, описанном в Разделе 2.

Анкета, связанная с подачей файлов с данными, будет доступна на портале ОИЦ ЕСКР (*ENCR-JRC*).

3.2 Портал ОИЦ ЕСКР (*ENCR-JRC*)

Канцер-регистры (КР) должны подавать данные через портал *ENCR-JRC*. Пользование порталом дает КР следующие преимущества:

- Высокая степень безопасности и высокая скорость передачи данных
- Автоматизированная подача данных и подтверждение
- Одна подача для нескольких европейских проектов
- Онлайн-подтверждение участия в различных европейских проектах

Инструкции по каждому шагу процедуры загрузки файлов приведены на портале *ENCR-JRC*. Конкретная помощь будет оказана по запросу на адрес электронной почты: JRC-ENCR@ec.europa.eu

Каждый КР сможет получить доступ к portalу *ENCR-JRC* с помощью конкретного имени пользователя и пароля, которые будут сообщены Секретариатом ЕСКР по электронной почте.

Контактная информация

Секретариат ЕСКР

Европейская Комиссия – Объединенный исследовательский центр

Институт охраны здоровья и защиты потребителей. Отдел общественного здоровья – Поддержка политики в области онкологических заболеваний

Building 101, office 01/140

Via Enrico Fermi 2749

I-21027 Ispra (VA) - ITALY

Телефон: +39 0332 78 9926

Эл. почта: JRC-ENCR@ec.europa.eu

4. СПИСОК ИСПОЛЬЗОВАННЫХ ИСТОЧНИКОВ

1. *Martos C, Crocetti E, Visser O, Rous B* и рабочая группа по проверке качества данных об онкологических заболеваниях. Предложение по проверке качества данных о раке: один общий порядок для европейских канцер-регистров. Технические отчеты ОИЦ, 2014 г.
2. Исследование выживаемости и ухода за онкологическими пациентами на базе Европейского канцер-регистра (*EUROCARE*). Доступно на сайте: <http://www.eurocare.it/>.
3. *Allemani C, Weir HK, Carreira H* и др., а также рабочая группа *CONCORD*. Всемирное наблюдение за выживаемостью при раке 1995г.-2009г.: анализ индивидуальных данных о 25 676 887 пациентах из 279 регистров популяционного уровня в 67 странах (*CONCORD-2*). *Lancet* 2014; опубликовано онлайн 26 ноября. Доступно на сайте: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)62038-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(14)62038-9).
4. Информационная сеть о редких онкологических заболеваниях (*RARECARENET*). Доступно на сайте: <http://www.rarecarenet.eu/rarecarenet/>.
5. *IARC/IACR/ENCR*. Международные правила в отношении множественных первичных онкологических заболеваний (Третье издание *ICD-O*). *IARC*: Лион, 2004г. Доступно на сайте http://www.encl.eu/images/docs/recommendations/MPrules_july2004.pdf
6. Рекомендации ЕСКР (*ENCR*) по кодированию заболеваемости. Доступно на сайте: <http://www.encl.eu/images/docs/recommendations/incideng.pdf>
7. Рекомендации ЕСКР (*ENCR*) по кодированию основания для постановки диагноза. Доступно на сайте: <http://www.encl.eu/images/docs/recommendations/basisd.pdf>
8. *Percy C, Fritz A, Jack A, Shanmugarathan S, Sobin L, Parkin DM, Whelan S*. Международная классификация онкологических заболеваний (*ICD-O*). Всемирная организация здравоохранения; 3-е издание (декабрь 2000г.) Доступно на сайте: <http://codes.iarc.fr/usingicdo.php>
9. Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, 10-е издание. Всемирная организация здравоохранения, 2011г.
10. Международная статистическая классификация болезней и проблем, связанных со здоровьем, 9-е издание. Всемирная организация здравоохранения, 1977г.
11. Рекомендации ЕСКР (*ENCR*) по сокращенному индексу *TNM* для кодирования распространенности заболевания. Доступно на сайте: <http://www.encl.eu/images/docs/recommendations/extentofdisease.pdf>
12. *Dukes CE*. Классификация рака прямой кишки. *J Path Bacteriol*. 1932; 35: 323-32.
13. *Benedet JL, Bender H, Jones H, Ngan HY, Pecorelli S*. Стадирующая классификация *FIGO* и руководство по клинической практике ведения больных гинекологическим раком. Комитет *FIGO* по гинекологической онкологии. *Int J GynObs* 2000; 70: 209-62.
14. *Armitage JO*. *Staging Non-Hodgkin Lymphoma*. (Стадирование неходжкинской лимфомы) *CA: A*

Cancer Journal for Clinicians 2005; 55: 368–76.

15. Рекомендации Национальной всеобщей онкологической сети (версия 1.2013) по ракам простаты.
16. *Adamo M, Dickie, L, Ruhl J.* (Январь 2015 г.) *SEER Program Coding and Staging Manual 2015.* (Руководство по программе кодирования и стадирования SEER 20015). Национальный институт рака, *Bethesda*, MD 20850-9765
17. *Breslow A.* *Thickness, cross-sectional areas and depth of invasion in the prognosis of cutaneous melanoma.* (Толщина, площади поперечного сечения и глубина прорастания при прогнозе меланомы кожи). *Ann Surg* 1970; 172: 902-8.