

특 집

암 등록사업의 현황과 추진방향

안윤옥

서울시 지역암 등록사업소, 서울의대 예방의학교실

Cancer Registration in Korea: The Present and Furtherance

Yoon-Ok Ahn

Seoul Cancer Registry & Department of Preventive Medicine, Seoul National University College of Medicine

It was not until 1975 that cancer registration was initiated in Korea; voluntary registration of cancer patients of training hospitals throughout the country began under the auspices of the Korean Cancer Society(KCS). However, an official cancer registration, the Korea Central Cancer Registry(KCCR), began on July 1st, 1980. Forty-five training and two non-training hospitals throughout the country initiated registration of patients in whom neoplasms had been found. Data related to case information specified are to be sent to the KCCR at the National Medical Center(it moved at National Cancer Center in 2000). The initial cancer registration of KCS was merged to the KCCR in 1980.

Although the KCCR covers most all the large training hospitals in Korea, it cannot provide incidence data. It is, however, the only of its kind in the world, being neither hospital nor population based. The first population based cancer registry(PBCR) was launched in a small county, Kangwha(it has around 80,000 inhabitants), by Yonsei University Medical College in 1983. All data were collected by active methods, and incidence statistics for 1986-1992 appeared in Vol VII of the CI5. Another PBCR, Seoul Cancer Registry(SCR), started in 1991. It was supported by a civilian foundation, the Korean Foundation for Cancer Research. The basic idea of case registration of SCR was the incorporation of KCCR data to PBCR, e. g. dual sources of case registration, i.e., from the KCCR and also including cases diagnosed in small hospitals and other medical facilities. Assessing completeness and validity of case registration of SCR, the program and methodology used by the SCR was later extended to other large cities and areas in Korea, and the PBCR in each area was

established. Cancer incidence statistics of Seoul for 1993-1997, Busan for 1996-1997, and Daegu for 1997-1998, as well as Kangwha for 1993-1997, appeared eventually in Vol VIII of the CI5.

The Korean or 'pillar' model for a PBCR is a new one. The KCCR data file is a reliable basis, as a pillar, for a PBCR in each area. The main framework of the model for such a registry is the incorporation of a KCCR data file with data from additionally surveyed cases; the data related to cancer deaths, medical insurance claims, and visit-and abstract surveillance of non-KCCR medical facilities.

Cancer registration has been adopted as a national cancer control program by Korean government in 2004 as the Anti-Cancer Act was enacted. Since then, some officers have tried to launch a nation-wide PBCR covering whole country. In the meantime, however, cancer registration was interrupted and discontinued for years due to the Privacy Protection Law, which was solved by an amendment of the Anti-Cancer Act in 2006.

It would be premature to establish the nation-wide PBCR in Korea. Instead, continuous efforts to improve the completeness of registration of the KCCR, to progress existing PBCRs, and to expand PBCRs over other areas are still to be devoted. The nation-wide PBCR in Korea will be established eventually with summation of the PBCRs of the Korean model.

J Prev Med Public Health 2007;40(4):265-272

Key words : Tumor registration, Population based cancer registry, Korean model

암등록사업의 발전과정

암등록사업(cancer registration)은 암 질환 관리에 필요한 통계자료를 생산할 목적으로 암 질환으로 진단을 받은 환자의 관련 기록을 지속적이며 체계적으로 수집, 관

리하는 건강정보체계(modern health information system)의 한 부분이라고 정의할 수 있다. 다시 말하여 암관리사업을 계획하는데 필요한 정보자료를 생산하는 효과적이고 경제적인 방법을 일컫는다. 암등록사업을 주관하여 관련 자료를 수집하고, 관리하며, 분석 및 해석하는 부서 또는

기관을 암등록사업소(cancer registry)이라 하며, 사업소에서 다루는 암 환자의 기록 파일을 암등록자료(cancer register)라 한다 [1,2].

암등록사업의 시초는 암 유병환자 조사(cancer survey or cancer census)라고 할 수 있다. 1900년 독일 함부르크에서 시도했고, 그 이후 유럽 여러 국가, 지역에서 시도했

던 암 유병조사는 모든 의사들에게 특정 일(예:10월 15일)을 기준으로 진료 중에 있는 암 환자의 관련 정보를 기입하게 하는 조사서를 배포하고 회신토록 하는 방법이었으나, 의사의 호응도가 50% 정도에 지나지 않아 결국 이 조사는 모두 실패로 끝났다. 미국에서도 10개 대도시 지역을 대상으로 하는 전국적 암 환자조사가 1937-38년, 1947-48년, 그리고 1969-71년 세 번 있었는데, 조사 결과의 유용성에 한계가 있음이 밝혀져 그 이후 암 유병환자 조사는 더 이상 시행되지 않았다. 우리나라에서도 전국적인 암 유병조사가 1977년, 1988년, 1992년, 그리고 1998년 네 차례 있었다[3].

단시적인 유병환자조사 형태에서 한 걸음 나아가 암 환자 개개인의 동태를 파악하는 형태의 등록사업이 처음 시작된 곳은 1937년 독일의 메크렌부르크 지역에서다. 개업 의사들과 병원, 및 병리검사소로 하여금 매 2주마다 소정의 암환자 등록조사서를 작성하여 통계사무소에 송부하도록 하고 누락 및 중복등록 여부를 지속적으로 점검하는 방법이었는데, 인구 10만당 연간 약 200명의 암 환자가 발병한다는 통계 성적을 얻었으며 이러한 지속적 방법이 이전의 환자조사 방법보다 한 단계 발전된 암등록 방법으로 평가되었다.

새로이 발병한 암 환자를 등록하는 현대적 개념의 암등록사업 및 암등록사업소 운영의 가장 오래된 예는 1929년부터 시작한 함부르크 암등록사업이라고 할 수 있다. 3명의 간호사가 정기적으로 함부르크 내의 병원과 의원을 방문하여 새로운 암 환자의 명단과 관련기록을 발췌, 수집하여 암등록사업소에 중앙화하고, 또한 이 자료는 매주 사망진단서 자료와 대조하는 방법을 사용한 것이다. 한편 일정 지역 주민의 암발생통계를 생산할 수 있는 지역 암등록사업(population-based cancer registration, PBCR)은 1941년에 시작한 미국 코네티컷 종양등록사업소(Connecticut Tumor Registry)가 처음이다. 여기에서 종양이라는 용어를 사용한 것은 암과 함께 양성종양도 등록 대상으로 하였기 때문이다.

1942년 덴마크 암협회의 주관으로 설립된 덴마크 암등록사업소(Danish Cancer

Registry)는 여러 측면에서 현대적 암등록사업소의 전형적 모형이 되고 있다. 덴마크 암등록사업소의 주요 임무는 1) 암 환자 개개인에 대한 추적조사, 2) 치료효과와 정확한 추정을 위한 이환통계, 3) 암 발생 수준의 시간적, 지역적, 및 직업적 변동과 약 등의 기반이 되는 자료를 수집하는 것으로 요약된다. 덴마크 암등록사업소는 전 국민을 대상으로 하고 있으며, 암환자 관련 기록은 덴마크 의학협회의 지원을 받아 모든 의사가 암등록사업소에 자발적 보고하여 수집되고, 보건당국에서는 사망진단서를 포함하는 사망 자료를 제공하는 협력체제로 운영되었다.

1950년 세계보건기구(WHO)는 암등록사업소 설립을 권고하는 특별보고서를 출간하였고, 1965년에는 산하에 암 질환에 관한 연구 및 통계업무를 특화, 전담하는 국제암연구소(International Agency for Research on Cancer, IARC)를 설립하였다. 한편 암등록사업소를 단체회원으로 하는 세계암등록사업소협회(International Association of Cancer Registry, IACR)가 1966년 일본 동경에서 결성되었는데, “암등록사업소의 목적과 활동을 증진하기 위한 전문단체”임을 천명하고 있으며, 주로 ‘지역암등록사업소’, 즉 일정 인구집단의 암 발생과 암의 최종 결말에 관한 정보를 수집하는 암등록사업소를 위한 국제단체이다[4].

암등록사업은 크게 지역암등록사업(PBCR)과 병원내암등록사업(hospital-based cancer registry, HBCR)으로 구분한다. 암 환자 관련 자료를 등록하는 방법은 PBCR과 HBCR에서 거의 동일하나 암등록 대상과 사업소의 위치가 다르다. 지역암등록사업은 주로 지리적 내지 행정적으로 구획된 일정 지역의 인구집단을 대상으로 새로이 발병한 암 환자를 확인하여 등록하는 사업으로, 대상 인구집단에 대한 역학적 및 공중보건학적 암 관리사업의 기본이 되는 중요한 부분을 이루고 있다. 반면, 병원내암등록사업은 특정 병원에 내원하여 진료를 받는 모든 암 환자를 병원이 자체적으로 등록하는 사업이다. 암 환자 치료 또는 병원행정에 필요한 통

계자료 생산에 주안점이 있다. 이상 두 종류 암등록사업 외에도 암 환자의 일부 세부적 내용에 국한하여 이루어지는 암등록이 있는데, 병리암등록사업(pathology cancer registry), 부위별 암등록사업(site-specific cancer registry), 소아암등록사업 등이 그 예이다. 최근에 와서 암등록사업이라 함은 통상 지역암등록사업(PBCR)을 일컫는다.

지역암등록사업의 일반적 요건 및 특징

지역암등록사업의 최종 산물은 일정 수준 이상의 신뢰성과 타당성이 확보되는 특정 지역의 암발생률 통계이며, 통계량은 통상적으로 성별 및 5세 간격 연령군별로 100,000명당 발병자 수로 표현된다. 그러므로 지역암등록사업소에서 필히 수행하여야 하는 임무에는 특정 지역 주민에서 일정기간 동안에 발병한 암 환자 모두를 발견, 확인하는 일과, 암 환자 개개인 모두에서 소정의 관련 정보를 수집하는 일이다. 이를 다시 설명하면, 특정 지역주민을 대상으로 하는 지역암등록사업소는 그 지역 거주자와 타 지역 거주자를 구별할 수 있어야 하고, 또한 대상 지역 거주자가 타 지역에서 암 진료를 받은 경우도 이를 알아내어 등록할 수 있어야 하며, 나아가 중복 등록을 가려낼 수 있는 개인 식별 등에 관한 충분한 정보를 수집하여야 하고, 암등록의 자료 출처가 되는 여러 단체와 기관에 대한 자료수집 접근이 원활하게 이루어져야 함을 의미한다.

1. 암등록 기본조사 항목과 등록 행위의 주체

지역암등록사업의 으뜸가는 일차적 목적이 해당 지역의 암발생 통계를 생산하는 것이라는 점은 앞서 설명한 바 있다. 따라서 모든 지역암등록사업소에서 기본적으로 수집해야 하는 필수 조사항목은 두 범주가 있는데, 암 발병자의 기초적인 인적사항과 발병 암의 진단 내용에 관한 항목이다. 기초적 인적사항에는 성명, 성별, 생년월일, 그리고 거주지 주소 등이다. 발

병 암에 관한 사항으로는 발병일(초진일), 암의 최종 진단방법(most valid basis of diagnosis), 원발장기명(topography, site), 조직학적 진단명(morphology), 병기(behavior), 그리고 어디에서 상기한 자료를 수집하였는지를 나타내는 자료출처(source of information)에 관한 항목이 있다.

이상의 기본 조사항목 이외의 다른 조사 항목 채택 여부는 당해 지역암등록사업의 여타 목적에 따라서, 혹은 조사자료 수집 방법이나 자료출처에의 접근 용이성 정도에 따라 결정되는데, 언제나 양적인 면보다는 수집 자료의 질적인 면을 우선시하여 결정하여야 한다. 때때로 너무 많은 항목의 자료를 수집하고자 하여 암등록사업 자체가 실패로 끝나게 되는 경우가 발생하곤 한다.

암 발병자를 등록하는 것이 암등록사업의 주된 업무이기 때문에 전염병 신고 또는 출생, 사망 신고에서와 같이 '등록' 행위의 주체가 해당 지역 주민으로 잘못 이해하고 있는 사람들이 있다. 최근 우리나라에서 중증환자(암 환자 포함) 진료비 지원 제도를 도입하면서 암환자 본인이 제출하는 진료비 지원 신청을 이용하여 '전국 암등록사업'을 수행하자는 제안이 있었는데, 이는 바로 상기한 '등록 행위 주체'에 대한 오해에서 비롯한 잘못된 발상이다. 암 발병자를 '등록'하는 주체는 해당 지역의 주민 개인이 아니고 지역암등록사업소이다. 암 발병여부에 대한 진단의 정확성을 확인하는 일이 전문 지식을 필요로 하는, 등록 행위의 가장 중요한 요건이기 때문이다.

2. 해당 지역의 인구통계

암발생통계가 일정 수준 이상의 신뢰도와 타당도를 가지기 위해서는, 먼저 통계산출의 분모에 해당하는 인구집단 자료가 신뢰성과 구체성(최소한 남녀 성별로 구분되어 있으며, 연령은 5세 간격으로 0세에서 '85세 이상'까지 분류된 자료)을 구비하여야 한다.

일반적으로 특정 지역 거주자를 파악하는 인구조사에서 거주지 결정 방법에 두 가지 기준이 있다. *de facto*(현장근거)와 *de*

jure(법적근거) 방법이다. 우리나라의 인구조사에서도 이 두 가지 방법을 다 사용하고 있는데, 매 5년(--0과 --5로 끝나는 해)마다 시행하는 인구센서스에서는 *de facto* 방법에 의해 각 지역의 거주인구 통계를 작성하고 있고, 한편 각 행정구역별로 매년 작성하는 인구통계는 주민등록상의 주소를 기준(*de jure* 방법)으로 한다.

3. 인구집단 규모

지역암등록사업의 암등록 자료에서 가장 우선하여 확보하여야 하는 요건은 등록 충실도와 관련 정보의 정확성이다. 그런데 암등록사업 대상 인구집단의 규모가 너무 크면 충실도와 정확성 확보에 어려움이 많아 신뢰성 있는 암발생률 통계를 생산하기가 어렵다. 선진국을 비롯한 대부분의 나라에서 국가 전체의 암발생률 통계를 생산하지 않고 여러 지역(주로 광역시 단위)으로 나누어 지역암등록사업을 수행하는 주된 이유는 여기에 있다. 즉, 일부 국한된 지역의 인구집단을 대상으로 하더라도 일정 수준 이상의 충실도와 정확성을 확보한 신뢰성 있는 통계 생산을 우선시하기 때문이다.

지역암등록사업에서 선호되는 인구집단의 규모는 1백만 - 5백만 명 정도이며 [1], 통상 5년 동안(0003 - 0007년과 0008 - 0002년)의 자료를 묶어서 그 기간 동안의 연평균 통계를 작성하고 있다. 다시 말하여 통계산출의 분모 규모가 500만 - 2,500만 인년(person-years) 정도이다. 2002년 발간된 IARC의 세계암발생통계집(Cancer Incidence in Five Continents, CI5) 제8집에는 전 세계 57개국의 186개 지역 암발생통계(주로 1993-1997년 기간의 연평균)가 수록되어 있는데, 인구 1,000만 명 이상을 대상으로 한 경우는 모두 9 곳(4.8%)에 지나지 않는다 [5]. 이중 국가 전체를 대상으로 한 나라는 캐나다(약 2935만 명), 대만(약 2100만 명), 네덜란드(약 1549만 명), 벨라루스(약 1027만 명), 그리고 체코(1003만 명) 5개국이었으며, 나머지 4곳은 미국 뉴욕주(약 1815만 명), 캐나다 온타리오(약 1100만 명), 한국 서울(1023만 명), 그리고 인도 뭄바이(약 1000만 명) 지역암등록사업소

이었다.

한편 인구집단의 인구 규모가 너무 작아도 문제가 된다. 즉, 통계량의 안전성(stability)이 낮아져 2-3명의 암 환자가 등록에 포함 또는 누락되는 것이 연평균 발생률 통계수치에는 큰 차이로 나타나기 때문이다. IARC의 CI5에서 매년의 암발생통계 대신에 5년 동안의 연평균 통계를 산출하는 이유 중에는 통계량의 안전성을 높이기 위한 것도 포함되어 있으며, 동시에 암등록의 충실도도 간접적으로 평가할 수 있다. 예를 들어 연간 암등록 환자수가 연도별로 차이가 크다면(인구수의 변동에 비하여) 이는 암 발생률 자체의 변동이라기보다는 등록 충실도가 부족했기 때문이라고 볼 수 있다.

2004년 보건복지부(중앙암등록본부)는 1999-2001 동안의 연평균 전국 암발생통계를 발표한 바 있다 [6]. 우리나라 전체 인구 약 4,600만 명을 분모로 한 전국 암발생률을 처음 산출했다는 의미가 있으나, 그 자료의 내용을 보면 연도에 따른 등록 암환자수가 비교적 큰 폭의 차이를 보이고 있다. 1999년과 2000년의 등록 암환자수는 비슷하였으나(각각 101,094 및 101,465명) 2001년 등록 암환자 수는 1999년 또는 2000년보다 무려 9.3% 정도(110,939명) 많았다. 1-2년 사이에 암 환자 발병이 갑자기 9% 이상 증가했을 가능성은 거의 없기 때문에, 가능한 설명으로 1999년 또는 2000년 발병 환자가 의약분업 분쟁으로 암 진단이 지연되어 2001년에 진단을 받았을 가능성으로 제시하고 있다. 그러나 그러한 지연이 특이하게 2001년에 일어날 수 있었던 상황에 대한 합당한 근거 자료(예: 암 질환뿐 아니라 전반적인 진료 실적에도 차이가 있으며, 또한 2001년도 등록 암환자의 진단 시 병기 분포가 상대적으로 지연 또는 높았다는 내용 등)가 같이 제시되지 않으면, 전국을 대상으로 한 전국암등록사업의 등록 충실도가 부족했다는 평가에서 벗어나기는 어렵다.

4. 거주지 결정 기준

등록 충실도와 관련 정보의 정확성은 통계산출의 분자에 해당하는 암 환자 자료

에서 특히 요구되는 사항이다. 그리고 당연한 것이지만 암 환자는 분모인 인구집단, 즉 당해 지역 거주자의 일원이라는 점도 보장되어야 한다. 암 발병자로 발견된 환자의 거주지 결정을 *de facto* 또는 *de jure* 방법 중 어느 것으로 할 것인가 하는 문제는 분모인 인구통계에서 사용한 기준을 그대로 따라야 함이 원칙이다. 예를 들어 센서스 인구를 분모로 하였다면 암 환자의 거주지도 *de facto* 방법에 의하여야 한다. 즉, 암 진단을 처음 받을 당시의 실제 거주지(주민등록지와 관계없이)로 정해야 한다. 반대로 주민등록상의 인구를 분모로 하였다면, 암 환자의 거주지도 실제 거주지와는 관계없이 주민등록이 되어 있는 지역으로 해야 한다.

IARC에서 제시하고 있는 지역암등록사업의 필수 조사 항목을 보면 환자의 주소를 ‘평소의 거주지’로 명기하고 있는데, 이는 *de facto* 방법을 선호하고 있음을 시사한다. 서울시 지역암등록사업소(Seoul Cancer Registry)에서는 1993-1997년과 1998-2002년의 암 발생률 통계를 생산하여 각각 세계암발생통계집 제8집과 제9집에 수록하였는데, 이 때 분모에 해당하는 인구는 각각 1995년 및 2000년 센서스의 서울인구로 하였으며 따라서 분자에 해당하는 등록 암환자가 서울시민인가 아닌가 하는 결정도 암 초진 당시의 실제 거주지(의무기록지상의 주소)를 기준으로 하였다. 우리나라에서 주민등록지와 실제 거주지가 다를 수 있는 경우와 이유는 많다. 그런데 만약 그러한 경우가 어느 특정 연령계층에서 두드러진다면 전체적인 암 발생률 통계는 실상에서 크게 왜곡되어 나타날 수도 있다. 주소지 결정 기준을 정하는 문제는 옳고 그름을 따지는 시비의 문제가 아니고 당해 지역의 특수성을 감안한 선택의 문제이다.

5. 사망원인 진단 자료의 정확성

사망원인 자료는 지역암등록사업에서 매우 중요한 자료의 하나이며, 특히 정확한 사망원인 진단 자료가 필수적이다. 앞에서 설명한 바와 같이 지역암등록사업소의 임무가 ‘일정 인구집단의 암 발생과 암

의 최종 결말에 관한 정보를 수집하는 것’임을 상기할 때 사망원인 자료는 암의 최종 결말에 관한 정보의 주된 출처이다. 실제로 사망원인 진단 자료의 정확성이 낮은 지역에서는 지역암등록사업이 성공하기 어렵다[1].

같은 해의 부위별 또는 전체 암 사망수와 암 발생수로 만들어지는 소위 암 사망-발생 비(mortality-incidence ratio, MI ratio)는 지역암등록사업의 충실도와 자료의 정확성을 평가하는 중요한 지표로 사용되고 있다. 예를 들어 특정 부위의 암 MI ratio가 1.0을 상회하는 경우란 75세 이상의 고연령층 이외에서는 나타날 수가 없기 때문에(고연령층에서는 발병자가 누적되어 사망하기 때문에 1.0을 상회할 수 있다), MI ratio가 1.0을 상회한 경우는 암에 대한 진단의 정확도(암 사망을 포함하여)에 의문을 가지게 되며 또는 암 등록의 충실도가 낮음을 의심하게 된다. 반대로 MI ratio가 너무 낮은 경우는 사망원인 자료의 부정확성을 의심하게 된다. 사망원인이 무엇인지 모르는 경우가 많으면 확인되는 암 사망자 수가 작아지기 때문에 MI ratio는 낮게 산출될 것이다.

사망원인 자료의 정확성에 대한 지표는 사망신고 충실도와 사망원인에 대한 의사의 사망진단서 첨부율로 표현된다. 사망신고 충실도는 실제 사망자 수에 대한 신고 사망자 수의 점유율을 의미하는데, 각 나라가 자체적으로 추정 한 충실도와 WHO에서 나름으로 추정 한 충실도가 있다 [7]. 2002년도 우리나라 사망신고의 WHO 충실도는 90% 정도이다.

사망원인에 대한 의사 진단서 첨부율이 80%이상 이 되도록 WHO는 권장하고 있으며, 90% 이상이면 사망원인 통계의 신뢰성을 인정하고 있다 [7]. 우리나라 사망원인통계연보에 나와 있는 1995년, 2000년, 2005년 사망자에 대한 의사의 사망진단서 첨부율은 Table 1에서와 같다 [8]. 우리나라 전국 암발생통계를 작성한 시기인 2000년의 사망진단서 첨부율은 전국적으로는 69.0%이며 시도 지역별로 29.0 - 97.7%의 변동을 보인다. 90%가 넘는 지역은 부산(97.7%), 서울(96.1%), 인천(95.5%)이고, 80%가 넘는 지역은 경기도(82.0%)와 울산시(81.3%)이다. 한편 50% 이하인 지역도 전남(29.0%), 전북(41.9%), 충남(44.0%), 제주(44.7%), 그리고 경북(49.2%)의 5개 지역이나 된다 [9].

암 등록 자료가 아닌 암 사망 자료에서 암 환자인 것이 먼저 포착되는 경우(Death Certificate Notification)가 있는데, 이 경우 생존 시의 의무기록 등을 추적, 검색하여 뒤늦게 암 진단이 확인 되면 발생 암 환자로 등록하고 이를 DCN case(Death Certificate Notification among incidence cases, DCN %)라고 한다. 그러나 생존 시의 의무기록에서 암 진단이 확인 되지 않은 경우, 즉 암이 발병했으나 살아생전에는 진단을 받지 못하고 사망 후에 사망진단 또는 사체검안 등을 통하여 사망원인이 암이라고 밝혀지는 경우가 있다. 다시 말하여 사망진단서(사체검안서)가 암 질병을 확인할 수 있는 유일한 자료인 경우이다. 이를 DCO case(Death Certificate Only among incidence cases)라고 하며 이런 사례가 등록

Table 1. Summary of the validity of cause of death, issuing rate of death certificate by doctor, in Korea in 1995, 2000, and 2005

Item	Year of 1995	Year of 2000	Year of 2005
No. of areas (city and province, "do") classified	15	16	16
Nationwide average(%)	54.3	69.0	85.5
Lowest-highest(%)	17.0-95.3	29.0-97.7	57.1-99.1
Area over 90%	Busan, Incheon (Seoul:89.4%)	Seoul, Busan, Incheon	5 areas; Seoul, Busan, Incheon, Daejeon, Ulsan, and Kyunggi-do
Area less 50%	10 areas except Kyunggi-do and Kyungnam-do	5 areas; Chungnam-, Jeonbuk-, Jeonman-, Kyungbuk-, and Jeju-do	None

source: Korea National Statistical Office. Annual report on the cause of death statistics. 1983-2005

암환자 전체에서 차지하는 점유율을 DCO율(DCO %)이라고 하는데, IARC에서는 20%를 그 기준으로 하고 있다. 즉, DCO율이 20%를 상회하면 CI5 수록에서 우선적으로 제외한다. DCO율이 낮을수록 등록 충실도가 높음을 뜻하지만, 그것은 사망원인 진단의 정확도가 높다는 것을 전제로 성립한다. 왜냐하면 사망진단서가 없는 사망자에서는 DCO case 여부를 확인할 수 없어 전체적인 DCO율은 낮게 산출되기 때문이다. 예를 들어 우리나라 전국 암 발생통계(1999-2002) 자료에서(이 자료는 2007년 발간 예정인 IARC의 CI5 제9집에 등재하도록 국제공인을 신청한 바 있다.) DCO율을 남자 6.3%, 여자 6.1%로 제시하고 있는데 [9], 이는 사망진단서가 있었던 약 69%의 사망자에서만 산출되는 값으로 이런 경우의 DCO율은 언제나 실제보다 낮은 수치로 나타나게 된다. 요컨대, DCO 또는 DCN 지표는 사망진단 자료의 정확성이 일정수준 이상일 때 그 의미를 지닌다.

우리나라 암등록사업의 발전과정과 현황

우리나라 암등록사업의 시발점은 1975년이라고 할 수 있다. 1966년 4월 대한의학협회 대강당에서 사단법인으로 발족한 민간 사회봉사 단체 대한암협회(초대 회장은 삼성의 이병철 회장이었다)가 1975년도 중점사업으로 당시 전국 69개 수련병원을 대상으로 암환자 등록사업을 시행하여 우리나라 최초의 암등록사업이 개시되었다. 그러나 암환자 등록에 참여한 병원은 첫 해에 22개, 76년에는 7개 병원에 그쳤고 등록 암환자 수도 5,000명을 넘지 못하였다 [10]. 대한암협회의 암등록사업은 1979년까지 지속되다가, 1980년 7월부터 시행된 ‘중앙암등록사업’에 통합되었다.

1. 한국 중앙암등록사업 (Korea Central Cancer Registry, KCCR)

정부(보건사회부)가 주관하는 ‘중앙암등록사업’의 출발은 1978년이다. 1976년 당시 보건사회부는 우리나라 질병관리사

업 대상 질환을 과거 전염병 위주에서 암 질환으로 확대하는 정책방향을 채택하고, WHO에 국가암관리사업을 착수하기 위한 정책자문과 재정적 지원을 요청한 바 있으며 WHO에서는 수 명의 암 전문가를 파견하였었다. 1977년 9월에 WHO 본부(제네바) cancer unit 책임자인 Mrs. R. Lunt가 우리나라를 방문하여 우리나라 국가암관리사업 전반에 대한 정책방향을 자문하였는데, 그의 보고서에서 전국적 암등록사업 구축을 위한 워크숍 개최를 촉구한 바 있다. 1978년 9월 24-27일 WHO의 지원을 받아 보건사회부와 대한암협회의 공동 주최로 ‘한국 암관리사업에 관한 워크숍’이 개최되었다. 전국 47개 대학병원 및 수련교육병원의 암 전문가가 참석하여 전국 수련교육병원에서 진료한 중앙 환자를 소정 양식의 등록조사서(19개 항목 포함)를 이용하여 국립의료원 중앙암등록본부에 등록하는 암등록사업 시행을 결정하였고, 실제로 1980년 7월 1일을 기점으로 당시 52개 수련교육병원과 2개의 자진 참여 병원이 참여하여 WHO의 재정적 지원으로 중앙암등록사업이 시행되었다. 중앙암등록사업 본부는 국립의료원에 설치하여 운영하였는데, 2000년 국립암센터가 개원하면서 국립암센터로 이관되었고 국립암센터 원장이 본부장을 겸하고 있다.

중앙암등록사업 실적에 관한 첫 번째 보고서는 1983년 1월 안윤옥, 이정빈에 의하여 작성되었는데, 1980. 7 - 1982. 6 까지 2년 동안 등록 환자의 집계결과(전국 46개 병원에서 등록한 악성 중앙환자 37,336명을 포함한 총 50,604명의 중앙 환자)와 등록조사서 기재내용의 충실도 분석결과를 담고 있다 [11]. 이후 중앙암등록사업본부에서는 2002년도 까지 매년 사업실적 보고서를 발간하였으며, 보고서 제목은 초기 ‘한국인 암등록 조사자료 분석 보고서’에서 ‘한국중앙암등록 사업 연례 보고서’로 변경되었다. 2003년 12월에 발간된 2002년도 사업실적을 보면 암 환자 등록에 실제로 참여한 병원이 139개이었으며(참여 대상 154개 병원 중) 중복 또는 이전 등록 등을 제외하고 2002년에 새로이 발견된 암 발생 등록자는 99,025명이었다 [12]. 한편,

중앙암등록사업의 등록 충실도를 높이기 위한 노력도 있었다. 중앙암등록사업에 참여하고 있는 병원에서 해당 암 환자를 사업본부에 충실하게 등록하는지의 충실도에 관한 조사연구사업과 함께 등록 업무에 종사하는 병원 직원(예: 의무기록사)에 대한 각종 실무교육 및 워크숍 개최 등이 1996년부터 2002년까지 수행되었다 [13,14].

중앙암등록사업은 그 형태에 있어 HBCR도 PBCR도 아닌 제3의 형태이다. 따라서 KCCR의 암 등록 자료로서는 암 발생 통계, 특히 암 발생률을 산출할 수가 없다. 전국의 수련교육 병원이 참여하고 있으나 전국의 모든 암 발생자가 등록되지 못하고, 따라서 분모에 해당하는 인구 집단을 규정할 수가 없기 때문이다. 그러나 중앙암등록사업은 1990년 이후 우리나라 지역 암등록사업을 추진, 수행하는 데 매우 중요한 역할을 하게 된다.

병원들의 자율적인 참여로 수행되어 온 한국중앙암등록 사업은 2003년 암관리법이 제정되면서 암등록사업 본부의 요청이 있는 경우 암 환자 진료 기관은 의무적으로 참여하여야 하는 법적 토대를 가지게 되었으나, 한편으로는 개인정보 보호에 관련한 ‘공공기관의개인정보보호에 관한 법률’, ‘의료법’, ‘암관리법시행규칙’ 등의 관련 규정 때문에 개인 식별 정보를 포함한 암 등록 자료를 취득할 수 없는 상황에 봉착하여 암등록사업은 일시 중단되었었으며, 2006년 암관리법의 개정으로 재개될 수 있었다. 한편 중앙암등록사업본부는 2004년부터 ‘국가암등록 D/B 구축사업’을 새롭게 시작하여 기존의 중앙암등록사업 내용에 일대 변화를 시도하고 있다 [15].

2. 지역암등록사업 (Population-Based Cancer Registries in Korea)

우리나라에서 시행된 최초의 지역암등록사업은 1983년 당시 경기도 강화군에서 시행된 강화군 지역암등록사업이다. 연세의대 예방의학교실에서는 1975년부터 강화군 전 지역을 대상으로 지역보건 연구

사업을 수행하였는데 1983년에 연구사업의 일환으로 인구 약 80,000명을 분모로 하는 지역암등록사업을 시작하였다. 강화군민에서 발생한 암 환자를 등록하기 위해서 일차적으로 암 발병 의심자를 파악(주로 조사원의 가정방문 조사로)하고 이들의 의료이용 기록(의무기록 등)을 찾아, 열람하여 진단을 확인하는 방법을 적용하였는데, 당시 실제로 암 발병자의 약 40% 정도만이 지역 내 유일한 의료기관인 강화의료원을 이용하였고 나머지 60%는 서울에 있는 의료기관 50개소 이상을 이용한 것으로 나타나, 인구 규모가 작음에도 불구하고 암 환자 등록에 매우 많은 시간과 비용 및 노력이 필요하였다. 강화군 지역암등록사업을 통하여 생산된 암 발생률 통계(1986-1992)는 1997년에 발간된 세계암발생통계집(CI5) 제7집에 등재되어 우리나라 최초의 국제공인 암발생통계가 되었다. 그 당시 강화군 지역암등록사업의 가장 큰 난관으로 저자(연세의대 예방의학교실, 오희철, 김일순 등)는 사망원인 자료의 부정확성(의사의 사망 진단서 발급율이 매우 낮았다)을 지적하고 있다 [16]. 1993-1997 강화군 암발생통계도 CI5 제8집(2002년 발간)에 등재되었다 [5]. 강화군 지역암등록사업은 강화군이 행정구역 개편으로 인천시에 포함되면서 1998년에 시작한 인천시 지역암등록사업에 흡수되었다.

3. 한국형 지역암등록사업(Korean Model for PBCR)

1990년에 시작한 서울시 지역암등록사업은 우리나라 고유 모형의 원형이 되는 지역암등록사업이다. 대한암연구재단의 재정적 지원으로 김진복(서울의대), 박인서(국립의료원 원장), 안윤옥(서울의대), 안돈희(국립의료원)를 포함하여 관련 전문가 24인으로 연구진을 구성하여 ‘서울시 지역암등록사업 추진연구(Implementation Study of Seoul Cancer Registry)’를 시작하였다 [17]. 초기 연도의 연구는 효율적인 암 환자 등록체계를 개발하는 내용으로 중앙암등록사업과 연계하는 암 등록체계에 관한 것이었다. 중앙암등록사업에 등록되는 서울시민 암 환자와 중앙암등록사

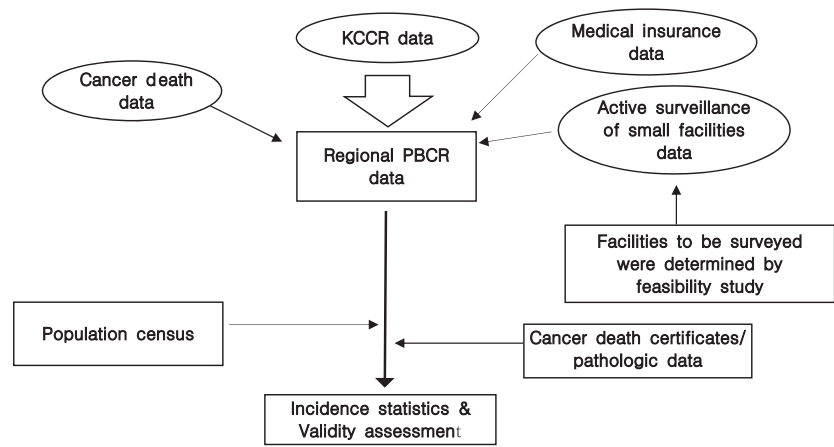


Figure 1. Schematic Presentation of the Korean Model for PBCR.

업에 등록되지 않는(서울시내 소재 중소병원 암 환자, 당시 101 - 113개소) 암 환자의 현황과 의료이용 경로를 조사, 분석하였다. 그 주요 결과를 보면, 서울시민 암 환자 중 서울 이외의 지역에서 진료를 받는 경우는 전체 환자의 1% 미만이었고, 서울시 전체 암 환자의 10% 정도가 중소병원에서 초진을 받는데, 초진 이후 중앙암등록사업에 참여하고 있는 대형 병원으로 의뢰되어 진료 받는 경우는 6.2% 정도로 낮았으며 특히 노령 여성 암 환자 대부분은 대형 병원으로 옮겨가지 않았다. 서울 소재 중소병원에서 진료 받은 암 환자의 90% 이상이 서울시민이었고 서울소재 대형병원(중앙암등록사업 참여 병원)에서 진료 받는 암 환자 중 서울시민은 51% 정도이었다.

서울시민 암 환자 의료이용 양상과 그 특성을 바탕으로 그림 1에서와 같은 서울시 지역암등록사업의 암 등록체계를 성안하여 등록사업을 시행하였으며, 등록 자료의 충실도와 정확성도 평가하였다 [18]. 1998년에는 처음으로 1992-1995 서울시 암발생통계를 단행본으로 출판하였으며 [19], 2002년에는 1993-1997년 서울시 암발생통계가 CI5 제8집에 등재됨으로서 국제공인을 받게 되었다 [5]. 1998-2002년 서울시 암발생통계도 CI5 제9집에 수록될 예정이다.

서울시 지역암등록 추진연구는 1994년까지 5년 동안 대한암연구재단의 재정 지원에 의하여 수행되었고, 1995-2002년 동

안에는 정부의 연구비(보건의료기술개발 연구사업 및 암정복추진연구개발사업) 보조로 사업을 수행했으며, 2003년 이후 2006년까지는 국민건강증진기금에서 사업비를 지원 받아 사업을 수행하였다.

중앙암등록사업과 연계한 서울시 지역암등록사업 체계는 국내 다른 지역암등록사업을 추진하는데 그대로 적용하여 1995년 부산, 1996년 대구와 광주, 1997년 인천, 그리고 1999년 대전 지역암등록사업을 시작하였다. 각 지역의 암등록사업을 시작하는 처음 1년 동안에는 당해 지역주민의 암 환자 의료이용 양상과 특성을 파악하는 feasibility study를 수행하여, 그 결과를 바탕으로 각 지역 다른의 암 등록체계를 수립한 후, 등록 자료의 충실도와 정확성 등을 평가하는 조사연구를 수행한다. 그리고 본격적인 암 등록사업은 그 이듬해부터 시행한다. 이러한 대도시 중심 지역암등록사업 추진은 국가의 암정복추진개발연구사업에서 연구비 형태로 지원 받아 이루어 졌다 [20,21]. 이후 2001년에는 제주도 와 울산시 지역암등록사업이 시행되어 서울을 포함하여 우리나라에 총 8개 지역암등록사업이 현재 시행되고 있다.

우리나라 지역암등록사업의 성과는 매우 괄목하였다. 그 예의 하나로 2002년 IARC에서 발간한 CI5 제8집에는 1993-1997 강화군 암발생통계를 비롯하여 1993-1997 서울시 암발생통계와 1996-1997 부산시 암발생통계, 그리고 1997-1998 대구시 암발생통계가 등재 되어 국제적 공인을

받은 바 있다 [5]. 일본의 경우를 보면 지역 암등록사업의 역사도 우리나라보다 월등히 길고(Miyagi Cancer Registry가 1951년 가장 먼저 시작하였다), 전국적으로 30여개 이상 지역암등록사업이 시행되고 있으나 CI5 제8집에는 6 지역 암발생 통계만 등재되어 있다. 1998-2002년 암발생통계가 주로 수록되는 2007년 발간 예정인 CI5 제9집에는 8개 지역 암발생통계 모두가 등재신청을 하였고 현재 심사 중에 있다. 서울시 지역암등록사업을 필두로 시행하고 있는 국내 지역암등록사업의 암 등록체계는 국제적으로도 매우 독특한 모형으로 알려지게 되었다. 병원내 암등록사업도 아니고 지역암등록사업도 아닌, 그래서 암발생률 통계를 생산하지 못했던 한국중앙암등록사업을 지역암등록사업에 연계하여 효율적인 암 등록체계를 이룩했다는 면에서 국제적인 관심을 끌게 되었으며, 2000년 세계암등록소학회(IACR) 연차총회에서 PBCR의 Korean Model로 발표한 바 있다 [22]. 중앙암등록사업을 각 지역 암 등록체계의 큰 기둥으로 하여 각 지역의 의료 환경 특성에 맞는 암 등록체계를 수립한다는 의미로 'Pillar Model for PBCR' 로도 발표한 바 있다.

그러나 2004년에 우리나라 암등록사업은 일시 중단되는 사태를 맞게 된다. 2004년 3월에 제정된 '암관리법시행규칙' 제6조(암통계자료의 협조요청)에 중앙암등록본부의 장 또는 지역암등록본부의 장이 암 환자 진료기관에게 암 환자 자료를 요청함에 있어 '개인정보'에 관한 사항은 요청할 수 없도록 규정하고 있는 바, 이 조항으로 오히려 실제적인 암등록사업이 중단될 수밖에 없었다. 다행히 2006년 11월에 암등록사업에 필요한 자료에는 개인정보를 포함할 수 있도록 암관리법이 개정되어 암등록사업은 재개될 수 있었다.

우리나라 지역암등록사업(PBCR)의 발전방향

2003년 5월 제정되고 11월부터 시행된 '암관리법' 제8조(암등록통계사업의 실시)에는 정부(보건복지부장관)가 중앙암

등록본부와 지역암등록본부를 지정하고 사업수행에 필요한 비용을 지원할 수 있도록 규정하고 있어 암등록사업이 국가사업의 하나로 편입되는 변화를 맞게 되었다. 그리하여 보건복지부와 중앙암등록본부의 일부 인사들이 우리나라 전체를 대상으로 하는 PBCR을 추진하고 있다. '국가암등록 D/B 구축 사업'이 그것인데, 기존의 지역암등록사업을 중앙암등록사업의 일부로 편입하고, 의료기관이 건강보험공단에 신청하는 의료비 청구서에 기재된 일부 수진자료와 몇몇 학술단체가 운영하고 있는 부위별 암등록사업(유방암, 부인암, 간암, 구강암, 뇌종양) 자료를 협조받아 전국 암발생통계를 생산한다는 사업으로, 2005년에 발표한 '암 발생 통계(1999-2001)'가 그 첫 번째 실적이다 [6,9].

지역암등록사업에서 가장 우선시 하는 요건이 등록 충실도와 관련 정보의 정확성이라는 점은 수차례 강조한 바 있다. 선진국을 비롯한 대부분의 나라에서 국가 전체의 암발생률 통계를 생산하지 않고 여러 지역(주로 광역시 단위)으로 나누어 지역암등록사업을 수행하는 주된 이유가 일부 국한된 지역의 인구집단을 대상으로 하더라도 일정 수준 이상의 충실도와 정확성을 우선시하기 때문이라는 점도 설명하였다.

암등록사업은 상당 수준의 전문적 지식을 필요로 하는 전문 영역 사업이기 때문에 특정 법규와 행정명령 등에 의하여 수행되는 일반 보건사업과는 달리 지역 특성을 활용하는 독자적이며 자율적 운영체계에서 수행되어야 성공할 수 있으며, 또한 사망원인 자료의 정확성이 암등록사업의 성패를 결정하는 중요한 변수라는 점도 지적하였다.

'한국형'이라는 이름을 가질 정도로 효율적인 암 등록체계를 이룩한 그 동안의 우리나라 지역암등록사업은 주로 역학 전공자를 중심으로 지역적 특성을 활용하는 독자적인 운영체제로 수행되어 왔다. 그런데, 2004년 이후 암관리법이 시행되면서 암등록사업이 국가 보건사업의 하나로 편입되고 중앙암등록본부의 역할이 증대되면서 국가암등록 D/B 구축사업을 시작으

로 전국암발생률 통계 생산을 목표로 하는 '전국 PBCR 사업'의 방향으로 진행되고 있다. 이러한 진행방향은 결코 바람직한 발전방향이 아니며 또한 성공하기도 어렵고, 오히려 그 동안 이룩했던 '한국형 지역암등록사업'이 와해되는 역효과를 유발할 수 있다고 판단된다.

우리나라 전 국민이 개인 고유의 주민등록번호를 가지고 있고 또한 국민건강보험체도로 전 국민의 의료 이용 상황을 쉽게 파악할 수 있어 전 국민을 대상으로 하는 전국암발생률 통계를 생산하는 데 매우 유리한 조건을 갖추고 있다. 그러나 전국암발생률 통계는 일정 수준 이상의 충실도와 정확성을 이룩한 지역암등록사업의 총합체로서 상향식(bottom-up)으로 만들어지는 것이 올바른 과정이며 국제적인 통례이다. top-down 방식으로, 국가 보건사업의 하나로 채택하여 행정조직관리 체계로 시행되는 암등록사업은 성공하기 어렵다는 것을 과거 우리나라 다른 질병통계(예: 전염병)의 예에서 잘 보여주고 있다. 과거 법령규정과 행정명령에 의거하여 중앙정부 중심으로 시행한 질병관리사업에서 제대로 된 질병통계를 생산한 적은 거의 없었다.

CI5 제9집에 우리나라 대부분의 지역암등록사업소의 암 발생통계가 수록되면 그동안 이룩하여 온 한국형 지역암등록사업 체계의 효율성이 국제적으로도 인정되는 계기가 될 것이다. 요컨대, 사망원인 자료의 정확성을 높이는 노력과 함께 한국형 지역암등록사업을 더욱 확대 발전시키고, 그들의 총합체로서 전국암등록사업이 완성되는 것이 우리나라 암등록사업의 발전 방향이다. 그리고 암등록사업이 국가 보건사업의 하나로 편입되었다 하더라도 계속 지역적 독자성과 자율적인 운영체계를 유지하여야 한다는 점을 다시 강조한다.

참고문헌

1. Jensen OM, Parkin DM, MacClennan R, Muir CS, Skeet RG, Editors. Cancer Registration: Principles and Methods. IARC Scientific Publications No. 95. Lyon: IARC Scientific Publications; 1991
2. 이충원 편역. 암 등록과 질 관리. 계축문화사; 2002

3. Ahn YO. Descriptive Epidemiology of Cancer. In: Seoul National University College of Medicine. Oncology. Seoul: Seoul Natl Univ Press; 2005. p. 5-34 (Korean)
4. Wagner G. Cancer registration : Historical aspects. In : Parkin DM, Wagner G, Muir CS, Editors. The Role of the Registry in Cancer Control. IARC Scientific Publications No. 66. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 1985. p.3-12.
5. Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB, Editors. Cancer Incidence in Five Continents, Vol. VIII. IARC Scientific Publications No. 155. Lyon: IARC Scientific Publications; 2002
6. Shin HR, Won YJ, Jung KW, Kong HJ, Yim SH, Lee JK, Noh HI, Pisani P, Park JG, Ahn YO, Lee SY, Lee CW, Woo ZH, Lee TY, Choi JS, Yoo CI, Bae JM. Nationwide cancer incidence in Korea, 1999-2001: First result using the national cancer incidence database. *Cancer Res Treat* 2005; 37(6): 325-331
7. WHOSIS (WHO Statistical Information System): Mortality database [database on the Internet]. Geneva: World Health Organization. c2007 - [cited 2007 July 3]. Available from: URL:<http://www.who.int/whosis>
8. Korea National Statistical Office. Korean Statistical Information System (KOSIS): Annual report on the cause of death statistics. 1983-2005 [database on the Internet]. Daejeon: Korea National Statistical Office - [cited 2007 July 3]. Available from: URL: <http://www.kosis.kr>
9. Ministry of Health & Welfare. Cancer Incidence Statistics(1999~2001). Gwacheon: Ministry of Health & Welfare; 2005 (Korean)
10. Kim JB, editors. History of Korea Cancer Society 37 Years, 1966-2003 Seoul: Korea Cancer Society; 2003 (Korean)
11. Ahn YO, Lee JB, editors. Korea Central Cancer Registry. Two Years' Report for Cancer Registration Programme in ROK: July 1, 1980-June 30, 1982. Seoul: The National Medical Center; 1983 (Korean)
12. Central Cancer Registry Center in Korea. Annual Report of the Central Cancer Registry in Korea 2002. Gwacheon: Ministry of Health & Welfare; 2003 (Korean)
13. 안돈희. 중앙암등록사업의 충실도와 타당도를 높이는 방법 개발 연구, 1996년도 보건 의료기술 연구개발 사업, 질병지표 탐색 및 건강증진 기술연구 분야 연구개발 보고서. 국립의료원; 1997
14. 신해림. 중앙암등록 자료 구축 및 충실도 조사, 2002년도 암등록사업 보고서. 국립암센터; 2002
15. 중앙암등록본부. 국가 암등록사업, 2004년도 국민건강증진기금 국가암예방관리 사업의 결과보고서. 국립암센터; 2005
16. Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Raymond L, Young J, Editors. Cancer Incidence in Five Continents, Vol. VII. IARC Scientific Publication No. 193. Lyon: IARC Scientific Publications; 1997
17. Kim JP, Park IS, Ahn YO, Shin MH, Ahn DH, Kang TW, Ko UR, Ku PS, Kim KY, Kim KH, Kim NK, Kim DJ, Kim DH, Kim BS, Kim SH, Park CT, Min JS, Park TK, Woo BH, Yoo H, Lee SW, Lee SJ, Cho KS, Joo HZ, Ham EK. 1991 Cancer Incidence in Seoul, Korea: Results of the implementation study of the Seoul Cancer Registry. *J Korean Med Sci* 1995; 10(2): 74-84
18. Shin MH, Ahn YO. Evaluation of the completeness and validity of the registration in the implementation study of seoul cancer registry(ISSCR). *Korean J Prev Med* 1994; 27(4): 735-746 (Korean)
19. Kim JP, Ahn YO, Shin MH, Ahn DH. Cancer facts and estimates in Seoul, 1992-1995. Seoul: Korean Foundation for Cancer Research; 1998 (Korean)
20. Shin HR, Lee DH, Park TS, Ahn DH, Ahn YO, Jeong DH. Development of procedures of cancer case ascertainment in pusan city area. *Cancer Res Treat* 1996; 28(6): 943-950 (Korean)
21. 안돈희, 안윤옥, 신해림, 천병렬, 최진수, 우제홍, 신명희. 5대 대도시 지역암등록사업, 1998년도 암정복 추진 연구개발사업 보고서. 국립의료원; 1999
22. Ahn YO. Population-based cancer registries in Korea. *Asian Pacific J Cancer Prev* 2001; 2(IACR Supple): 39-42