

증설

암등록과 암관리사업의 최신 국제 경향 및 우리나라 암발생 통계

신해림

세계보건기구 국제암연구소 생정통계 및 역학연구부, 국립암센터 중앙암등록본부

Global Activity of Cancer Registries and Cancer Control and Cancer Incidence Statistics in Korea

Hai-Rim Shin

Data Analysis and Interpretation Group, Biostatistics and Epidemiology Cluster International Agency for Research on Cancer,
Korea Central Cancer Registry, National Cancer Center

The World Health Organization (WHO) reported that cancer killed 7.6 million people in the world in 2005, and that 40% of all cancer deaths can be prevented. According to the WHO Global Action Plan Against Cancer (GAPAC), monitoring of cancer patients is the essential part of cancer control, and should be conducted through cancer registration.

Originally, cancer registries were primarily concerned with the description of cancer patterns, trends of cancer occurrence, and etiology of cancer. In the last 20 years, cancer registries provided not only information on the incidence and characteristics of specific cancers, but also supplied the source of cancer control planning and evaluation and the care of individual cancer patients with survival.

Cancer Incidence in Five Continents (CI5) presents incidence data from populations all over the world every

five year. Volume IX in the series (data for 1998-2002) has recently (November 2007) been published online at International Agency for Research on Cancer (IARC). Nine data from Korea Central Cancer Registry (National data), Seoul, Busan, Daegu, Gwangju, Incheon, Daejeon, Usan, Jeju regional cancer registries were included in that volume.

In this paper, the editorial process, the characteristics of national data, and quality indices in CI5 IX are being described. In addition, cancer control activities related to cancer registration in some selected countries are also presented.

J Prev Med Public Health 2008;41(2):84-91

Key words : Cancer control, Registries, Statistics

서론

세계보건기구(World Health Organization: WHO)에서 2007년에 발행한 “The World Health Organization’s Fight Against Cancer Strategies that prevent, cure and care”에 의하면 암사망의 40%는 예방이 가능하다 [1]. 2005년 전세계에서 약 760만명이 암으로 사망하고 있는데, 암사망의 3/4은 저소득 국가(low-income countries)와 중진국(middle-income countries)에서 생기고 있다. 최근 세계보건기구에서는 각국의 암사망을 방지하기 위한 정책개발을 지원하기

위하여 7가지 수행과제 (Box 1)를 포함하는 “WHO Global Action Plan Against Cancer”을 수립하였다. 이들 과제 수행을 위해서는 기본적으로 암환자 모니터링이 이루어져야 하는데, 이는 암등록사업의 일환으로 수행되어야 한다.

1966년 전세계의 암등록사업 자료들을 모아 세계암발생통계집(Cancer Incidence in Five Continents: CI5)을 처음 발행하기 시작할 때는 각 지역의 암발생 빈도가 어떻게 다른지, 시간에 따라 어떤 변화가 있는지를 비교하여, 암의 원인에 대한 지식을 얻고자 하였다 [2]. 최근에는 암등록자료

Box 1. The WHO Global Action Plan: 7 Components

1. Advocate for cancer prevention, cure and care.
2. Promote all WHO strategies impacting on cancer.
3. Promote National Cancer Control Programmes (NCCP) in countries based on the four goals and multiple strategies approach.
4. Support NCCP development and implementation in High Burden Low and Middle Income Countries (LMCs).
5. Monitor implementation and impact of national and global interventions: the WHO Cancer Surveillance Project.
6. Develop WHO Technical Advisory Committee on Cancer.
7. Develop consultation process to identify research priorities to support Action Plan.

를 이용하여 암의 발생경향을 기술하는 것 외에, 암발생자에 대한 추적조사를 수행함으로써 암발생자의 생존율을 계산할

Table 1. Coverage in nine volumes of cancer incidence in five continents

Volume	Period	Publication year	Population	Registries	Countries	Publisher
I	1960-1962	1966	35	32	29	UICC
II	1963-1967	1970	58	47	24	UICC
III	1968-1972	1976	79	61	29	IARC
IV	1973-1977	1982	103	79	32	IARC
V	1978-1982	1987	137	105	36	IARC
VI	1983-1987	1992	166	138	49	IARC
VII	1988-1992	1997	182	149	50	IARC
VIII	1993-1997	2002	214	186	57	IARC
IX	1998-2002	2007	300	225	60	IARC

UICC: International Union against Cancer
IARC: International Agency for Research on Cancer

Table 2. Evaluation criteria* for cancer incidence in five continents volume 9

I	II	III	Excluded
Complete coverage	No access to death certificates	No <i>ad hoc</i> study of completeness	Data with <2 years
Death reporting meets WHO recommendations	Official mortality data not available by cause or poor quality by cause	No Death Clearance as source of case finding	DCO, %Unk, ill-defined site > 20% overall MV% < 75%
%Unk, DCO [†] , Ill-defined site <10%, MV% > 80%, DCO 0.0 % (no DCOs)	10% < %Unk, DCO, ill defined, age unk <20% 75% < MV+ % < 80%	No official mortality data	MV% too high (99-100%) or low for selected sites M/I threshold by site
No abrupt trends, cases Denominators OK	MV% but C22 [‡] MV% but C91-95 [‡]		Implausible incidence rates Specialized registries e.g. childhood, mesothelioma

:Data with criteria III were appeared as “” in each registry in CI5 IX
† DCO: Death Certificate Only, ‡ MV: microscopically verified, C22: liver cancer, C91-95: Leukemia

Table 3. Number of countries and registries by continents in cancer incidence in five continents volume 9

Continents	Submitted		Accepted	
	Countries	Registries	Countries	Registries
Africa	14	16	5	5
South, Central America	11	29	8	11
North America	2	58	2	54
Asia	18	77	15	44
Europe	30	120	29	100
Oceania	6	13	4	11
World	80	313	60	225

* Note: the sum of the individual countries is greater than the total, reflecting the fact that some countries are present in more than one continent, USA counted twice and France counted three times

수 있게 되었다. 지난 20년 동안 암등록사업의 역할이 확장되어, 암관리사업의 기획 및 평가에 활용되고 있으며, 더 나아가 암환자 개인의 의료관리(medical care) 영역까지 가능하도록 하고 있다 [3].

CI5 제1권(1966년)과 제2권(1970년)은 국제암퇴치연맹(The International Union Against Cancer: UICC)에서 발행하였으며 [2,4], 1976년에 발행된 제3권부터 세계보건기구 산하 국제암연구소(International Agency for Research on Cancer: IARC)에서 매 5년 마다 발행하고 있다 [5-10]. 가장 최근에 발행된 것은 제9권으로 2007년 11월

에 web site (<http://www-dep.iarc.fr>)를 통하여 발표하였으며, 2008년 초에 요약본을 책으로 출판예정이다 [11]. Table 1은 CI5의 각 권의 암발생통계 대상연도, 국가수, 암등록본부수, 대상인구(population) 수이다. 여기서 대상인구란, 한 지역내에서 백인, 흑인 등으로 분리하여 통계를 작성할 때의 인종별 대상인구를 의미한다.

우리나라 통계는 강화도 지역주민을 대상으로 한 강화지역 암등록통계(1988-1992년도 통계)가 1997년에 발행된 CI5 제7권에 처음 수록되었으며 [9], 제8권(2002년 발행)에 강화, 대구, 부산, 서울 암등록통계가 수록되었다 [10]. 2007년 발행된 제9권에는 우리나라 전국통계(1999-2002년)와 8개 지역암발생통계가 수록되었다 [11].

1999년 이후 보건복지부는 암검진사업을 시작으로 재가암환자관리사업, 암환자 의료비지원사업 등 암관리사업을 강화 확대하여왔다. 암관리사업 평가 및 향후 사업 기획을 위해서 전국 및 지역별(16개 시도 및 시군구) 암발생통계 생산이 무엇보다 필요하다. 이에 중앙암등록본부에서는 의무기록사들의 자발적인 참여로 전국 수

련병원에서 처음으로 진단받은 암환자들을 등록받아 구축한 중앙암등록사업 자료, 7개 대도시 지역과 제주도에서 수행되고 있는 지역암등록사업 자료, 임상전문가들을 중심으로 이루어지고 있는 암종별 암등록사업 자료, 국민건강보험공단 암발생 추정 DB(1999년도 이후 작성)중 암등록이 되지 않은 추정자들에 대한 의무기록확인 조사 자료, 그리고 통계청 암사망자료중 암등록이 되지 않은 자료들을 통합하여 2005년 처음으로 국가암발생DB를 구축하고, 국가암발생통계를 생산하였다 [12].

이 글에서는 CI5 제9권 발행과정 및 수록된 암발생통계의 특성 및 우리나라의 암발생 통계, 암관리사업(암등록사업 중심)의 최신 국제경향(global activity of cancer registration)을 기술하고자 한다.

세계 5대륙 암발생통계집 제9권 발행과정 및 통계의 특성

2006년 3월 IARC Data Production Group (DEP)에서 세계암등록협회(International Association of Cancer Registries: IACR, website: <http://www.iacr.com.fr/>)의 회원과 각국의 암등록사업 협의체(National Association of Cancer Registries)에 암등록사업의 배경, 자료수집 방법, 암발생자료의 분류 기준, 다중원발암 적용기준 등을 포함하는 설문지를 보내면서, 2006년 5월 말까지 1998-2002년도 암발생자료, 대상인구수, 사망자료와 설문답지를 제출해줄 것을 요청하였다. 2006년 7월에 제1회 편집회의(Editorial Board: 4명-2명은 IACR로부터 추천받고 2명은 IARC에서 추천한 외부연구자들로 구성)에서는 제출되는 암발생 자료들을 검토하고 평가하기 위한 기준을 정하였다. 제출되는 자료들은 먼저 IARC 내 담당 연구원들에 의해 정리 및 분석된 후, 4개 지역으로 나누어 먼저 편집자들이 해당 지역(북미, 중앙 및 남미(오세아니아, 아프리카 포함), 유럽, 아시아)의 자료를 검토하였다. 2006년 10월부터 2007년 8월까지 일곱 번의 편집회의를 통하여 각 편집자들이 작성한 검토내용 요약과 정리된 표를 이용하여 평가가 진행되었다. Table 2

Table 4. The registries cover the whole population in the country

Name	Population	Cases	ASR*	MV% [†]	DCO% [‡]	UNK% [§]	M/I% [†]	MV% but C22	MV% but C91-95
KOREA, CENTRAL (1999-2002)	47,675,096	416,538	206.1	75.5	5.9	0.0	55.4	83.2	75.2
THE NETHERLANDS (1998-2002)	15,927,902	319,625	252.4	95.9	0.0	0.0	54.9	96.0	95.8
CZECH REPUBLIC (1998-2002)	10,255,038	225,274	269.9	84.7	4.4	0.9	60.6	85.2	84.9
BELARUS (1998-2002)	10,038,230	144,090	197.4	85.3	0.0	0.0	64.1	85.8	84.9
SWEDEN (1998-2002)	8,880,323	196,154	234.5	98.6	0.0	0.0	51.2	98.6	98.6
BULGARIA (1998-2002)	8,080,354	126,278	185.9	67.3	13.6	0.1	59.3	68.6	66.5
AUSTRIA (1998-2002)	8,021,504	176,184	253.4	91.0	7.5	0.1	51.4	91.4	91.1
ISRAEL (1998-2002)	6,128,406	97,252	267.9	87.8	2.8	3.1	42.1	88.1	87.9
DENMARK (1998-2002)	5,337,420	122,236	263.6	90.9	0.4	2.7	58.0	91.0	90.8
FINLAND (1998-2002)	5,182,506	106,443	231.5	93.6	1.2	0.8	45.9	93.8	93.6
NORWAY (1998-2002)	4,500,716	99,717	257.7	92.9	0.7	0.0	49.2	93.0	92.8
COSTA RICA (1998-2002)	3,921,558	25,796	161.3	77.5	9.6	0.0	56.2	79.1	77.5
NEW ZEALAND (1998-2002)	3,853,350	83,722	306.5	90.9	2.5	0.1	42.5	91.2	90.7
IRELAND (1998-2002)	3,799,840	66,137	252.7	86.3	2.6	0.8	49.9	86.6	85.9
LITHUANIA (1998-2002)	3,514,664	61,167	228.2	83.8	1.3	0.0	61.2	84.1	83.2
SINGAPORE (1998-2002)	3,220,824	35,179	198.0	90.5	0.0	0.0	55.0	94.2	90.3
LATVIA (1998-2002)	2,381,395	39,987	204.1	76.4	5.0	0.3	67.7	77.3	75.8
ESTONIA (1998-2002)	1,370,505	25,604	225.7	88.7	0.5	0.0	63.4	88.9	88.5
CYPRUS (1998-2002)	698,320	8,214	170.9	96.3	0.0	0.9	22.5	96.4	96.2
BAHRAIN: BAHRAINI (1998-2002)	398,455	1,812	143.5	88.6	5.3	0.5	56.9	89.2	88.5
MALTA (1998-2002)	388,414	6,176	211.7	89.5	1.7	0.0	52.9	89.7	89.0
ICELAND (1998-2002)	280,949	5,268	273.8	97.2	0.1	0.0	46.4	97.2	97.1
[†] USA, NPCR (1998-2002)	223,467,872	5,061,226	311.6	93.7	1.9	1.2	39.8	94.0	93.9
[†] USA, SEER14 (1998-2002)	74,331,088	1,579,250	310.8	94.7	1.0	0.8	38.5	95.0	94.9
CANADA (1998-2002) (Except Quebec, Yukon, Nunavut)	23,363,550	497,950	286.5	88.1	1.3	6.5	42.4	88.4	88.7
AUSTRALIA (1998-2002)	19,193,028	419,486	293.7	89.9-94.8	0.0-2.9	0.0-1.3	36.0-44.2	90.2-95.3	90.6-94.8

ASR: age standardized rate, [†] MV%: morphologically verified %, [‡] DCO%: Death Certificate Only %.

[§]UNK%: unknown, [†]M/I: mortality incidence ratio, [†] USA: NPCR (National Program of Cancer Registries) + Iowa, New Mexico, Utah, Hawaii, Connecticut among SEER (Surveillance epidemiology and end Results) will be the representative for overall USA: population size=235,085,829, cases 5,318,165, ASR=311.0

는 제9권에 수록된 자료들의 수록 기준 (inclusion criteria)으로, 질 지표 수준 및 비교를 위해 3개의 군(I, II, III)로 나누었으며, 2년 이하의 자료, 사망자료에서만 확인된 건수(Death Certificate Only: DCO)가 20% 이상, 진단기준이 불분명한 자료(unknown basis of diagnosis)의 비율이 20% 이상, 현미경적 진단비율(Microscopically verification: MV%)이 75%미만인 경우는 제외하였다. MV%가 99-100%인 경우 지역암등록사업에 의한 자료가 아니고 병원중심의 암등록자료라고 판단하여 제외하였으며, 그 외 암종별 암등록사업 자료를 제출한 경우에도 제외하였다. 2007년 11월 IARC web site에 수록된 자료에 대한 정보는 Table 3과 같다.

세계적인 암발생 통계를 비교하는데 있어, 국가자료와 그 국가내의 지역자료가 제출된 경우에는 지역의 통계가 관심 대상은 아니다. 그러나, 과거에 CI5에 수록되었던 지역통계는 암발생 경향을 살펴보기 위해 지속적으로 보여주는 것을 권장하고 있다. 제9권에서는 국가통계 수록 여부와 상관없이 IACR의 회원인 지역암등록본부

에서 자료를 제출한 경우 기준통과 시 모두 수록하였다. 제8권까지는 국가암등록 통계를 수록한 경우가 많지 않았으나, 제9권에서는 60개국 225개 암등록사업(미국은 두 번, 프랑스 세 번 각각 다른 대륙으로 포함됨- 세계보건기구에서 정한 지리적 기준에 의하여 구분하는 것임: 예, 미국 하와이 자료는 오세아니아 지역 자료로 보여줌)의 자료가 수록되었는데, 그 중 우리나라 통계를 비롯하여 23개 국의 국가통계가 수록되었다. Table 4는 CI5 제9권에 수록된 국가암등록통계 현황으로, 미국의 경우는 질병관리본부(Center for Disease Control and Prevention: CDC)에서 지원하는 National Program for Cancer Registries (NPCR, webpage: <http://www.cdc.gov/cancer/npcr/>) 프로그램 중 25개 주의 암통계와 국립암연구소(National Cancer Institute)에서 지원하는 Surveillance Epidemiology and End Results (SEER) 프로그램에 의한 통계로 분리되어 있는데, SEER program 중 대부분이 NPCR 통계와 중복 되고, 5개 주의 통계만이 중복이 되지 않는다 (Table 4). 캐나다의 경우는 지역별 암등록사업의 자료와 이를

통합한 캐나다 전체 자료를 제출하였는데, 제출된 자료 중 일부 지역자료가 수록되지 못하여, 캐나다의 경우 일부 지역을 제외한 캐나다 통계를 볼 수 있다. 호주의 경우는 8개 지역 암등록자료를 통합하면 호주 전국통계가 된다(하지만 통합한 국가 자료는 따로 제출하지 않았다). 아시아 국가로는 우리나라를 비롯하여, 싱가포르, 이스라엘이 국가암발생통계를 생산하고 있다. 대만도 인구 2,200만명을 대상으로 국가암등록사업을 하고 있으나, 대만에서 UN 가입국이 아니기 때문에 CI5 제9권에 통계가 수록되는 것을 원하지 않았다. 국가암등록사업을 수행하는 나라 중 우리나라는 미국 다음으로 가장 많은 인구를 대상으로 하고 있으며, 우리나라의 암발생률은 국가 통계 중 낮은 국가에 속하였다. MV%가 80%를 넘지 못하여 평가기준으로 II군에 속하게 되었는데, 간암을 제외하면 MV%는 80%를 넘었다(간암진단에 있어서 임상적으로 radiologic imaging 방법과 혈청학적 검사만으로도 진단을 확정할 수 있기 때문에 [13,14], MV%를 평가할 때는 MV% overall, MV% except liver (C22)를 같

Table 5. Number of cases in the National Cancer Incidence Database according to the basis of address information and Cancer Incidence in Five Continents volume 9 by region

Region	Year	No of cases (DCO%) in the NCIDB		Cancer incidence in five continents volume IX	
		Address info: pop reg	Address info: medical record	No. of cases* (DCO%)	Address info
BUSAN	1998-2002	39,247 (4.6%)	40,168 (4.5%)	39,247 (4.6%)	Pop reg
INCHEON	1998-2002	23,544 (2.9%)	24,879 (2.8%)	23,544 (2.9%)	Pop reg
DAEJEON	1998-2002	12,983 (4.0%)	13,399 (3.9%)	12,983 (4.0%)	Pop reg
ULSAN	1999-2002	6,900 (4.5%)	6,954 (4.4%)	6,900 (4.5%)	Pop reg
SEOUL	1998-2002	100,418 (4.5%)	106,629 (4.2%)	110,097 (6.5%)	Med R
DAEGU	1998-2002	26,850 (4.1%)	27,832 (3.9%)	26,938 (4.1%)	Med R
GWANGJU	1998-2002	12,999 (4.0%)	13,860 (3.8%)	13,808 (3.5%)	Med R
CHEJUDO	2000-2002	3,769 (2.5%)	3,678 (2.6%)	3,409 (3.0%)	Med R

Pop reg: population registry address, Med R: medical record address information, * All sites but skin

이 비교하여 평가하였다. 한편 1,000만명이 넘는 인구를 대상으로 암등록사업을 하는 지역 또는 국가로는 캐나다, 한국, 대만, 네덜란드, 체코, 벨라루스의 국가통계, 미국의 캘리포니아 주를 포함하는 7개주, SEER, NPCR, 그 외 영국의 테임즈, 인도의 뭄바이, 브라질의 상파울로, 한국의 서울 등이다(자료제시 없음).

우리나라 암발생통계

1. 국가암발생DB구축 및 암발생 통계

보건복지부에서는 1980년 이후 의무기록사들의 자발적인 참여로 전국 수련병원 중심의 중앙암등록사업을 실시하여 연례 보고서를 발표하였다. 이 자료를 통하여 우리나라 전체의 암발생 경향을 알 수는 있었으나, 국가암발생률을 산출할 수는 없었다. 그 이후 암발생률 산출을 위하여 지역사회 주민들을 대상으로 하는 지역암등록사업이 강화지역에서 처음 시작하였으며(행정구역이 인천광역시에 속한 이후 인천암등록사업으로 통합되었음), 이후 서울 지역암등록사업을 필두로 현재는 7개 광역시와 제주도가 지역암등록본부로 지정받아 지역암등록사업을 수행하고 있다.

2001년에 국민건강보험공단에서 1999년도 암수진자 중에서 최근 3년 이내 처음으로 암으로 진단받은 암발생추정DB를 구축하게 됨에 따라, 이들 중 기존의 중앙암등록사업에서 등록 되지 않은 수진자에 대한 의무기록 확인조사를 전국적으로 수행하였다. 16개 시도별로 지역암등록본부가 있는 지역의 조사대상은 각 지역암등록본부에게 의뢰를 하고, 지역암등록본부

가 없는 지역의 경우, 지역암센터 소재 대학의 예방의학교실과 협조하여, 조사대상에 대한 의무기록 검토를 하였으며, 이들의 자료를 모두 통합하고, 각 지역암등록본부에서 관리하던 자료들, 암종별 암등록사업의 자료들, 암으로 사망하였으나, 등록되지 않은 자료(Death Certificate Only: DCO)들을 모두 통합하여 정제 후 2005년에 국가암발생DB를 구축하였다. 이를 분석하여, 2005년에 우리나라에서 처음으로 국가암발생통계(1999-2001년)를 생산할 수 있었다 [12]. 하지만, 2003년 4월 암관리법 시행령 시행규칙에 의거하여, 개인의 정보를 요청할 수 없어서 중앙암등록사업이 중단되었고, 2006년 10월 말에 암관리법이 개정됨에 따라, 11월부터 암등록사업을 재개할 수 있었다.

CI5 제9권을 위한 자료는 2006년 5월까지의 자료를 정리하여 IARC에 제출하였다. 그러나 2006년 11월에 암등록사업이 재개됨에 따라, 2002년 이전 발생자료에 대한 자료보완이 가능하다고 판단하여, 제4차 CI5 제9권 편집자 회의(2007년 1월)에서 한국의 암등록사업 상황을 설명하고, 한국 자료들을 재제출할 수 있도록 요청하였다.

또한 2007년 2월에는 행정자치부를 통하여 국가암발생DB내 모든 자료들의 암진단일 기준 주민등록주소 정보를 확보하였고 보건복지부가 주최한 암등록사업 책임자회의에서 전국과 각 지역의 통계 작성 기준을 표준화하기로 하였다. 회의 결과, 각 지역에서 관리하는 있는 암등록자료는 국가암발생DB로 모두 포함되도록 통합 정리하고, 우리나라의 다른 국가통계에서

와 같이 주민등록주소를 기준으로 지역 통계를 작성하기로 하였다(암발생통계는 통계청 승인통계로 매년 보고하여야 함). 그러나, 기존 암등록사업에서 의무기록주소 정보를 수집하여 관리하고 있었기 때문에, 의무기록주소지도 계속 관리하여 암연구에 활용하기로 결정하였다. 그래서 중앙암등록본부에서는 8개 지역암등록본부에 의무기록주소지와 주민등록주소지를 기준으로 해당지역 자료를 DB로 작성하여 모두 제공하였다. 2007년 3월에 우리나라 전국 암발생통계자료(1999-2002년)와 부산(1998-2002년), 인천(1998-2002년), 대전(1998-2002년), 울산(1999-2002년)은 주민등록주소를 기준으로 자료를 재제출하였으며, 광주(1998-2002년)와 대구(1998-2002년) 자료는 주소지 기준 변경에 따른 자료 확인시간이 부족하여, 기존의 의무기록주소지 정보를 기준으로 자료를 보완하여 재제출하였다. 2007년 4월 제5차 편집자 회의에서 제주를 제외한 우리나라에서 제출한 자료가 평가기준을 통과하였다. 그러나 제주의 경우는 2000-2001년 2개년 자료만 제출하여 수록 기준에 근거하여 탈락되었으나, 이후 2000-2002년 3개년 자료를 재제출하여 평가기준을 통과하였다. 한편 서울 자료의 경우 처음 제출한 4개연도 자료만으로 제9권에 수록을 하기로 하였다가, 제7차 편집자 회의에서 한국의 전국통계가 2002년 자료를 포함하고 있기에, 서울의 경우도 2002년 자료를 포함하는 것이 바람직하다고 판단하여 추가제출할 것을 요청하여 1998-2002년 5개연도 통계가 수록되었다. 그래서 한국의 경우 전국 자료와 8개 지역자료가 제9권에 모두 수록되었다.

Table 5는 국가암발생DB내의 주민등록주소지와 의무기록주소지별 각 지역의 암발생 건수 및 CI5 제9권에 수록된 우리나라 각 지역의 암발생건수의 비교표이다. 의무기록주소를 기준으로 각 지역본부에서 관리하고 있는 해당지역의 암등록자료를 제출한 경우(서울, 대구, 광주, 제주), 같은 의무기록주소지 정보에 기준한 국가암발생DB내 지역자료와 자료건수에서 차이가 나타났다. 이는 중복등록자에 대한 처리 문제에 기인할 수 있다. 암환자의 경

Table 6. Editorial table for evaluation of KCCR (1999-2002) data with quality indices among Korean males

Site	Cases	Crude Rate	ASR (IL-uL)*	ASR v8†	MV(%)‡	DCO(%)§	MI(%)¶	MI v8(%)¶	ICD10
Mouth & pharynx	5,641	5.9	6.4 (5.6- 7.4)	6.0	87.1	5.7	41.5<	57.1	C00-14
Esophagus	6,856	7.2	8.3 (7.4- 9.4)<	10.0	85.2>	5.7	78.0	80.9	C15
Stomach	57,198	59.8	65.9 (51.5-84.5)	72.5	88.8>	5.0	52.2	54.8	C16
Colon, rectum, anus	25,365	26.5	29.5 (22.5-38.5)>	21.9	90.0>	3.2	37.9	42.6	C18-21
Liver	40,709	42.5	44.9 (40.7-49.6)<	59.4	24.1<	8.6	77.6	79.8	C22
Pancreas	6,464	6.8	7.8 (5.8-10.4)	7.9	38.5	8.5	98.7	81.5	C25
Larynx	3,999	4.2	4.8 (3.6- 6.5)	5.8	84.6>	6.3	64.1	57.1	C32
Lung, trachea, bronchus	41,176	43.0	51.1 (41.6-62.6)	51.3	74.7>	7.9	84.2	81.7	C33-34
Pleura & other thoracic	707	0.7	0.8 (0.6- 1.0)<	1.1	85.7>	4.5	40.9<	93.8	C37-38
Melanoma of skin	465	0.5	0.5 (0.4- 0.7)	0.4	97.2<	1.7	42.6<	178.6	C43
Prostate	6,354	6.6	8.5 (6.0-12.2)	7.1	87.2	3.2	37.3	43.4	C61
Testis	554	0.6	0.6 (0.5- 0.6)	0.6	94.8	0.9	13.9	13.6	C62
Kidney & urinary NOS	5,280	5.5	5.9 (5.4- 6.6)<	6.9	83.9>	2.9	32.3	35.4	C64-66,68
Bladder	7,405	7.7	9.1 (7.1-11.7)	10.1	90.3	2.6	31.8	29.6	C67
Brain & nervous system	2,797	2.9	3.0 (2.9- 3.2)<	3.2	66.6>	11.1	76.8>	45.0	C70-72
Thyroid	2,314	2.4	2.3 (2.0- 2.6)>	1.6	95.6>	1.0	12.9<	25.5	C73
Lymphoma	6,609	6.9	7.3 (6.9- 7.6)>	5.3	94.8	3.8	50.6	37.9	C81-85,90,88,96
Leukemia	4,552	4.8	5.1 (5.0- 5.3)>	4.0	92.7	6.6	71.4<	122.5	C91-95
Ill-defined	4,613	4.8	5.6 (5.0- 6.2)<	8.6	53.8	10.4	49.6	54.7	C76-80
All sites but skin	241,155	251.9	281.9 (277.7-286.1)<	300.8	72.2>	6.1	62.2<	64.7	ALLb

* IL-uL: 95% lower limit- upper limit, † ASR of Busan in volume 8, ‡ Microscopically Verification %, §Death Certificate Only %, ¶ Mortality/Incidence * MI of Busan in volume 8

Table 7. Editorial table for evaluation of KCCR (1999-2002) data with quality indices among Korean females

Site	Cases	Crude Rate	ASR (IL-uL)*	ASR v8†	MV(%)‡	DCO(%)§	MI(%)¶	MI v8(%)¶	ICD10
Mouth & pharynx	2,085	2.2	1.8 (1.5- 2.2)	1.9	77.8	15.1	40.5	36.0	C00-14
Esophagus	662	0.7	0.6 (0.4- 0.8)<	1.2	66.0	16.2	85.6	68.9	C15
Stomach	29,856	31.4	25.9 (21.8-30.8)	30.4	84.4>	8.0	55.3	58.6	C16
Colon, rectum, anus	19,979	21.0	17.7 (15.0-20.7)>	14.4	87.3>	4.1	40.5	43.8	C18-21
Liver	13,339	14.0	12.0 (10.6-13.5)<	17.1	23.8	10.1	73.9	73.5	C22
Pancreas	4,709	5.0	4.1 (3.1- 5.3)	4.5	34.0	10.2	99.0	85.3	C25
Larynx	408	0.4	0.3 (0.3- 0.5)<	0.7	64.0>	21.8	101.0	70.4	C32
Lung, trachea, bronchus	14,691	15.5	12.5 (9.7-16.1)	12.4	62.1>	12.6	82.6	78.3	C33-34
Pleura & other thoracic	424	0.4	0.4 (0.3- 0.5)	0.3	83.3	6.1	46.2	100.0	C37-38
Melanoma of skin	490	0.5	0.4 (0.4- 0.5)>	0.3	96.3<	2.9	36.1<	183.3	C43
Breast	26,441	27.8	23.3 (19.4-28.0)>	18.6	95.8>	1.3	18.4	20.9	C50
Cervix	17,576	18.5	15.4 (12.7-18.6)<	21.1	94.7>	0.9	18.5<	22.1	C53
Corpus & Uterus NOS	3,783	4.0	3.4 (3.0- 3.9)	3.0	86.0>	10.3	57.2	53.8	C54-55
Ovary	5,334	5.6	4.9 (4.4- 5.4)	4.8	86.2	2.8	42.6	36.8	C56
Kidney & urinary NOS	2,436	2.6	2.3 (2.0- 2.6)	2.1	79.7	3.4	33.5	43.6	C64-66,68
Bladder	1,935	2.0	1.6 (1.3- 2.0)	2.0	83.7	5.9	39.7	40.8	C67
Brain & nervous system	2,469	2.6	2.4 (2.3- 2.6)<	3.0	60.8>	14.8	75.1>	50.0	C70-72
Thyroid	13,725	14.5	12.2 (9.6-15.6)>	6.1	97.0>	0.6	5.5	5.6	C73
Lymphoma	4,634	4.9	4.3 (4.0- 4.5)>	3.9	94.3	4.2	47.9>	27.0	C81-85,90,88,96
Leukemia	3,554	3.7	3.7 (3.6- 3.9)>	2.3	93.3	6.2	68.3<	140.7	C91-95
Ill-defined	3,624	3.8	3.1 (2.8- 3.5)<	4.5	51.0	11.2	47.0	55.2	C76-80
All sites but skin	183,620	193.3	162.7 (160.2-165.3)<	166.8	78.8>	5.8	46.1<	49.2	ALLb

* IL-uL: 95% lower limit- upper limit, † ASR of Busan in volume 8, ‡ Microscopically Verification %, §Death Certificate Only %, ¶ Mortality/Incidence * MI of Busan in volume 8

우 암 진단 및 치료를 위해 2개 이상의 병원을 다니는 경우가 많기 때문에, 서로 다른 지역에서 서로 다른 의무기록주소지로 등록되는 경우가 많다. 이러한 문제로 중앙암등록본부에서는 다중등록자 정리 기준을 정하여, 3번 이상 등록된 경우는 동일 주소가 2번 이상인 경우, 2번 등록된 경우는 지역병원에서 지역주소로 등록된 경우를 환자의 의무기록주소지로 인정하여 자료를 정리를 하였다. 암환자의 자료가 서로 다른 연도에 등록되거나, 지역암등록 본부에 자료를 보낸 이후에 등록된 자료

를 통하여 의무기록주소지가 변경이 된 경우에도 각 지역에서는 등록 당시의 해당 지역의 암환자인 경우 지속적으로 관리하고 있는 경우가 있기 때문에 차이가 발생할 수 있으며, 차이에 대한 다른 이유로는 각 지역에서 수집한 지역자료를 국가암발생DB 내에 모두 통합하지 않았기 때문일 수도 있다.

이들 4개 지역의 암발생 건수는 주소지 기준에 따라 비록 차이가 발생하였으나, 4년 또는 5년치 평균 암발생률에는 큰 차이가 없었다. 그러나, 향후 각 지역에서 보다

정확하고 충실한 암등록사업을 수행하고, 표준화된 기준에 따라 통합 정리하여, 질이 높은 지역 및 국가 암통계를 생산할 수 있어야 할 것이다. 또한 2005년에 보건복지부에서 발행한 1999-2001년 암발생통계집에는 지역별 통계가 등록 당시의 의무기록주소지 기준으로 작성한 것이므로, 진단받은 당시의 주민등록주소지와는 다를 수 있으므로, 16개 시도의 지역별 통계를 활용할 때는 2007년에 발행한 2002년도 암발생통계를 참고하여야 한다 [15,16].

2. 암등록사업의 질관리 지표

암등록사업에서 질관리 지표로는 충실도(completeness)를 보는 사망/발생비(Mortality/Incidence Ratio, M/I ratio), 연령군별 발생률 곡선(age-specific incidence curve) 등이 있고, 등록된 자료의 내용이 얼마나 정확한가를 보는 타당도(validity) 지표로 현미경적 확진율(microscopically verification%: MV%), 사망진단서에서만 암으로 확인가능한 환자의 분율(death certificate only, DCO%), 원발암중 불명률(primary site unknown, PSU%), 연령 미상률(age unknown%, Age UNK%) 등이 있다 [17].

사망진단서에서만 암으로 확인가능한 환자의 분율인 DCO%는 매우 중요한 질관리 지표 중 하나로, 해당지역의 사망자료의 질과 연계되어 있다. 그래서 암등록사업을 하면서 사망자료를 구득할 수 없는 경우, DCO%를 보여주지 못하는 통계도 있다(CI5 IX에서 공식적인 사망자료를 구득하지 못한 암등록자료는 “III” 군으로 포함시킴).

우리나라에서는 2000년부터 통계청과 중앙암등록본부가 협력하여 사망자료의 질을 높이고자 노력하였으며, 그 과정은 다음과 같다. 통계청에서는 매년 사망통계를 발표하기 전에 중앙암등록본부로 사망자에 대해 암등록여부를 문의하고 사망원인을 암으로 변경하는 경우 수정 원칙을 작성하여 적용하고 있다. 수정원칙은 1) 사망진단서에 “암” 이라고 되어 있는 경우 암등록된 사망자는 더 정확한 부위의 암으로 사망원인을 변경하고, 2) 시체검안서 등에 의해 사망확인이 된 경우 사망원인이 부정확한데 암등록이 되어있다면 국민건강보험공단에서 암으로 수진받은 경력이 있으면, 정확한 암으로 사망원인을 변경하고, 국민건강보험공단에서 수진받은 기록이 없는 경우는 가족 등에게 전화로 확인하고 정확한 암으로 사망원인을 변경한다. 한편 중앙암등록본부에서는 통계청으로부터 사망통계DB를 구득하여, 암사망자이면서, 암등록이 되지 않은 자(death certificate notification: DCN)들을 대상으로 국민건강보험공단 수진자DB를 활용

하여 진료기록이 있는 병원에서 의무기록 검토를 하여, 암으로 수진받은 경우, 정확한 암종으로 등록을 하고, 의무기록 정보를 확인할 수 없으면, 이들을 DCO로 구분하여 발생통계를 생산하기 위한 분자에 포함한다. 우리나라에서 연령군별 및 지역별 DCO%가 다른데, 특히 도시가 아닌 지역에서 노인들의 DCO%가 높다. 이는 농어촌지역에서 노인들의 병원접근성이 낮아서, 정확한 사망원인을 확인하는율이 상대적으로 낮기 때문일 것으로 추정하며, 이를 개선하기 위해서는 사망진단서 작성에 대한 교육과, 인우증명에 의한 사망확인에 대한 제도 개선이 필요하다.

CI5에서는 각 암등록사업의 자료를 평가할 때 Table 6과 같은 형태로 분석하여, 기준에 따라 수록여부를 정하고 있다. Table 6은 우리나라 통계(1999-2002년)에 대한 질지표를 보여주는 것으로, 이 때 비교 대상으로 활용한 자료는 CI5 제8권에 수록된 부산지역암발생통계(1996-1997년)와 질지표이다. 비교 대상을 정하는 기준은 CI5에 수록된 경우 이전 통계와 비교를 하는데, 우리나라 전국 통계의 경우 처음으로 제출한 것이어서, 8권에 수록된 부산지역자료와 비교하였다. MV%를 보면 남자 72.2%, 여자 78.8%으로 전체는 75.5%이다. 이는 간암을 제외한 MV%인 83.3%와 같이 검토되었다(자료제시 없음).

우리나라 전체 암발생통계의 질관리지표는 국제기준을 통과하였다고 하더라도, 지역암등록본부가 지정된 지역과 지정이 되지 않은 지역의 암발생통계의 지표는 다를 것이므로 향후 암등록사업의 질향상을 위해서는 더 많은 노력과 예산을 투입하여야 할 것이다.

암관리사업 세계 최신경향-암등록사업을 중심으로

세계보건기구에서는 암을 예방하고, 조기진단 및 발견(검진), 암환자의 관리(적절한 치료를 포함하는 완화의료 제공)를 하기 위해서 국가단위의 암관리사업(National Cancer Control Program)을 개발하여 추진할 것을 권장하고 있다 [18].

암관리사업의 목적은 암 발생률 및 사망률을 낮추고 환자 및 가족의 삶의 질을 향상시키는 데 있다. 이를 위해서 암의 발생과정과 진행 경과에 영향을 미치는 요인을 충분히 이해해야 하며, 효과적으로 활용하기 위해서는 사회적, 경제적, 구조적 관점에서도 접근할 필요가 있다. 여기서 “관리”란, 예방접종을 통해 감염성 질환을 퇴치하는 것처럼 암 역시 퇴치할 수 있다는 의미는 아니고 암의 발생 원인과 그 결과를 통제하는 것이다.

국가암관리 프로그램은 암의 예방, 조기 발견과 진단, 치료, 완화의료를 위한 체계적이고, 증거에 근거한 전략과 자원의 적절한 활용을 통하여, 암의 발생률과 사망률을 낮추고, 암환자의 삶의 질을 향상시키기 위한 공중보건 프로그램이어야 한다 [19]. 이를 위해서는 관련 부서들간의 협력을 통하여 사업을 수행하여야 하는데, 세계보건기구내의 관련 부서는 Chronic diseases and health promotion, Tobacco Free Initiative, Mental health and substance abuse, Initiative for vaccine research, Immunizations, Vaccines and biologicals, Public health and environment, measurement and health information system, HIV/AIDS, Essential health technologies, Medicine policy and standards, Reproductive health and research 등이 있으며, 이 부서들이 공동으로 암을 극복하기 위하여 노력하고 있다. 2007년 9월에 IARC에서 개최된 세계보건기구 본부내 암관리와 관련된 부서의 책임자들과, 국제암연구소 각 group의 팀장들 회의에서 “WHO Global action plan” 수립을 위해 수행되어야 하는 연구과제들을 논의하였는데, 특히 일반인, 연구자, 정책입안자들에게 정확하게 암에 대한 정보를 제공하기 위하여, CI5 제9권 통계를 근거로 암부담(cancer burden)을 산출하여야 한다는 권고가 있었다. 이를 위해서는 CI5에 수록되는 암발생통계를 산출할 때의 기준에서 암부담 산출을 위해 정보가 추가로 필요한 것이 있다. 한 예로 양측(오른쪽 및 왼쪽)에 발생한 유방암은 발생통계를 위해서는 1건으로 처리되지만, 암의 경제적 부담을 산출하고자 할 때는 2건으로 고려되

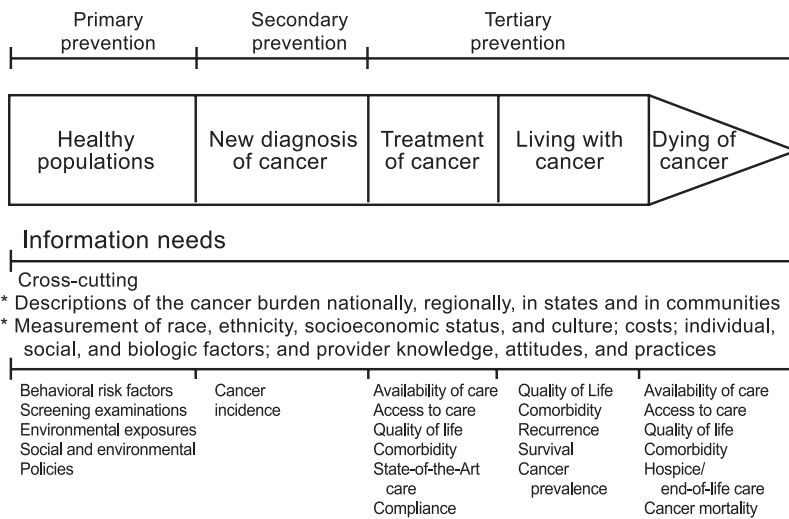


Figure 1. National framework for cancer surveillance in USA (Adopted from [18]).

어야 한다. 향후 우리나라의 암등록지침에도 이를 반영하여, 양측성 장기의 암발생에 대해서는 암부담(경제적 부담 포함)을 산출할 것으로 염두에 두고, 지침을 개정하여야 할 것이다.

미국의 경우 질병관리본부에서 건강인을 위해서는 암의 발생과 사망에 관련된 위험요인을 감소시키는 암의 일차 예방을, 새로이 발견되는 암환자들을 위해서는 조기에 진단하는 이차 예방을, 암환자들을 위해서는 삼차 예방(암환자의 치료와 생존에 영향을 미치는 요인에 대한 예방 및 암환자의 삶의 질을 향상하는 완화의료 포함)을 위한 국가적인 전략을 개발하여, 단계별로 또한 다기관간의 공동 협력을 통하여 수행하고 있다 (Figure 1). 새로이 진단받는 암환자들의 발생통계를 생산하기 위해서는 암등록사업을 각 주별로 수행하여 통계를 생산하는데, 국립암연구소 (National Cancer Institute: NCI)에서는 1973년부터 시작하여 현재 9개 주와 6개 대도시 지역암등록사업(NCI SEER Registries)을 수행하고 있으며, 질병관리본부는 1995년부터 45개 주, 워싱턴 DC와 버진 아일랜드, 팔라우, 푸에르토리코 등 3개 미국영역에 속한 지역을 지원하는 CDC NPCR registries를 수행하고 있으며, 미국 전체인구의 96%를 대상으로 암등록사업을 지원하고 있다 [1]. 미국의 경우 CI5 제9권에는 인구 74,000천명을 대상으로 하는 14개주의 SEER 통계와, 인구 223,467천명을 대상

으로 하는 NPCR 통계로 구분하여 수록되는데, 발생률에는 차이가 없었다. 암발생 자료들을 인구센서스 자료 및 질병관련 데이터베이스와 연계를 하여, 인종별 또는 사회계층별 위험요인의 분포와 암의 진단과 치료에 사용되는 비용, 생존율 등을 산출하고 이들 정보로 가공하여 국민들에게 제공하고 있으며, 이들 체계향상을 위하여 여러 기관들이 협력하고, 연계를 하고 있다 [19].

일본은 암발생과 사망 감소를 목적으로 2004년에 제3차 10개년 암관리종합계획을 수립하였다. 일본 국립암센터 Japan Cancer Surveillance Research group (Principal Investigator: Tomotaka Sobue)은 지역암등록사업의 표준화와 질향상을 위하여 지속적으로 노력하여 2004년 이후 암등록자료의 질이 매우 좋아졌다고 한다 [20]. 그러나, 아직까지 암등록사업의 법적 뒷받침이 없이 수행되고 있어, 암관리법에 암등록사업을 포함시키고자 하고 있으며, 정부에서 지정한 암환자관리병원(Cancer care hospital)의 암등록사업 네트워크를 통하여 암등록사업의 완전성과 질을 향상시키고자 노력하고 있다. 이후 질이 향상된 암발생자료를 활용하여, 제3차 10개년 암관리종합계획의 평가를 할 계획이다 (URL: <http://www.cancerinfo.jp/jacr>) [20].

암등록사업의 역사가 오래된 유럽국가 중 일부 국가에서 암등록사업과 사망자료를 연계하지 못하는데, 이는 암등록사업

보다 개인정보보호법이 우선하기 때문이다. 또한 동유럽국가에서는 오랜 역사를 가진 암등록사업이 국가지원을 받지 못하여 지속하지 못하기도 한다. 남아메리카 국가의 경우에도, 암등록사업에 대한 지속적인 지원 부족으로 일정 수준 이상의 암등록자료의 질이 유지되지 못하고 있으며, 아프리카의 경우 또한 마찬가지이다.

종합하여 보면 우리나라에서 1999년 이후 국가차원의 암관리사업이 시작되면서, 암관리법에 따라 전국단위의 병원중심의 중앙암등록사업과 지역암등록사업이 협력하여, 우리나라 전체 국민들을 대상으로 하는 국가암등록사업으로 발전하는 기본단계는 이루어졌다. 이를 바탕으로 생산된 암통계는 암관리사업의 기획과 평가에 잘 활용되도록 하여야 할 것이다. 암등록사업의 질 향상을 위해서는 암등록담당자에 대한 지속적인 교육과 암등록사업의 표준화가 이뤄져야 하며, 병기별 암생존율 산출을 위하여 임상전문가들과 공동으로 암종별 암등록사업을 수행할 수 있도록 지원하고, 암진단의 정확성을 향상시키기 위한 병리학자들과의 공동노력도 있어야 할 것이다.

감사의 글

중앙암등록본부 간사로서 IARC에서 발행하는 Cancer Incidence in Five Continents Volume IX (CI5 IX)의 편집자(one of the editorial board member as a representative of International Association of Cancer Registries)로 세계 각 지역암등록사업본부에서 보내온 암통계자료를 검토한 경험(아시아지역 자료 담당)과 현재 IARC Biostatistics and Epidemiology Cluster, Data Analysis and Interpretation Group에서 근무하면서 최근에 개최되고 있는 암등록 관련 국제회의의 참석 경험을 토대로 기술한 것임. 원고에 수록된 표의 일부는 세계암등록협의회 제29차 연례회의 이사회 및 정기총회때 발표한 내용과 CI5 IX의 최종내용을 포함하였음.

참고문헌

1. WHO. *The WHO's Fight Against Cancer Strategies that Prevent, Cure and Care*. Geneva: WHO; 2007.
2. Doll R, Payne P, Waterhouse J. *Cancer Incidence in Five Continents: A Technical Report*. Berlin: Springer-Verlag; 1966.
3. Parkin DM. The evolution of the population-based cancer registry. *Nat Rev Cancer* 2006; 6(8): 603-612.
4. Doll R, Muir C, Waterhouse J. *Cancer Incidence in Five Continents*. Berlin: Springer-Verlag; 1970.
5. Waterhouse J, Muir C, Correa P, Powell J. *Cancer Incidence in Five Continents, Volume III*. (IARC Scientific Publications No. 15). Lyon: IARC; 1976.
6. Waterhouse J, Muir C, Shanmugaratnam K, Powell J. *Cancer Incidence in Five Continents, Volume IV*. (IARC Scientific Publications No. 42). Lyon: IARC; 1982.
7. Muir C, Waterhouse J, Mack T, Powell J, Whelan S. *Cancer Incidence in Five Continents, Volume V*. (IARC Scientific Publications No. 88). Lyon: IARC; 1987.
8. Parkin DM, Muir CS, Whelan SL, Gao Y-T, Ferlay J, Powell J. *Cancer Incidence in Five Continents, Volume VI*. (IARC Scientific Publications No. 120). Lyon: IARC; 1992.
9. Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Raymond L, Young J. *Cancer Incidence in Five Continents, Volume VII*. (IARC Scientific Publications No. 143). Lyon: IARC; 1997.
10. Parkin DM, Whelan SL, Ferlay J, Teppo L, Thomas DB. *Cancer Incidence in Five Continents, Volume VIII*. (IARC Scientific Publications No. 155). Lyon: IARC; 2002.
11. Curado MP, Edwards B, Shin HR, Storm H, Feray J, Heanue M, et al. *Cancer Incidence in Five Continents, Volume IX*. (IARC Scientific Publications No. 160). Lyon: IARC; 2007.
12. Shin HR, Won YJ, Jung KW, Kong HK, Yim SY, Lee JK, et al. Nationwide cancer incidence in Korea, 1999-2001; First result using the National Cancer Incidence Database. *Cancer Res Treat* 2005; 37(6): 325-331.
13. Bruix J, Sherman M, Llovet JM, Beaugrand M, Lencioni R, Burroughs AK, et al. Clinical management of hepatocellular carcinoma. Conclusions of the Barcelona-2000 EASL conference. European Association for the Study of the Liver. *J Hepatol* 2001; 35(3): 421-430.
14. Bruix J, Sherman M. Practice Guidelines Committee, American Association for the Study of Liver Diseases. Management of hepatocellular carcinoma. *Hepatology* 2005; 42(5): 1208-1236.
15. Ministry of Health & Welfare. *Cancer Incidence in Korea 2002*. Gwacheon: Ministry of Health & Welfare; 2007.
16. Shin HR, Jung KW, Won WJ, Kong HJ, Yim SK, Seo SW, et al. National cancer incidence for the year 2002 in Korea. *Cancer Res Treat* 2007; 39(4): 139-149.
17. IARC. *Cancer Registration Principles and Methods*. Lyon: IARC; 1991.
18. WHO. *National Cancer Control Programmes Policies and Managerial Guidelines*. Geneva: WHO; 2002.
19. Wingo PA, Howe HL, Thun MJ, Ballard-Barbash R, Ward E, Brown ML, et al. A national framework for cancer surveillance in the United States. *Cancer Causes Control* 2005; 16(2): 151-170.
20. Matsuda T, Marugame T. *Cancer Registry in Japan*. Tokyo: JACR; 2007.