

## 간암 등록을 위한 정보의 표준화

### The Standization of Clinical Information for the Korean Hepatocellular Carcinoma Registry

Obtaining the basic statistical data on cancer diseases is essential to plan cancer research and to determine the proper tools to use for diagnosing and treating cancer. By using the national wide cancer registry, more accurate data has been collected and more informative cancer-related statistical data can be calculated such as the occurrence rate, the death rate, the survival rate and so on.

In Korea, the primary liver cancer registry has been active since 2003, and the clinical data from 10,886 patients has been collected. Unfortunately there are time and security limitations for recording and sharing this data and so a more convenient system is required.

Therefore, we have revised the original primary hepatoma cancer registry to give a summary of research itself and an analysis of patients' data for the government's national wide evaluation and management of primary hepatoma.

**Key Words** : Primary hepatoma, Korea Liver cancer study group, Cancer registry

**중심 단어** : 원발성 간암, 대한 간암 연구회, 암등록사업

### 최 세 별<sup>1</sup>, 김 경 식, 송 경 섭<sup>2</sup>

고려대학교 의과대학 외과학교실, 구로병원 외과<sup>1</sup>, 연세대학교 의과대학 외과학교실, 세브란스 병원 외과 및 간암 전문 클리닉, 가톨릭대학교 의과대학 방사선과학 교실, 성바오로 병원 영상의학과<sup>2</sup>, 서울, 한국

### Sae Byeol Choi<sup>1</sup>, M.D., Kyung Sik Kim, M.D., Kyung Sup Song<sup>2</sup>, M.D.

Dept. of Surgery, Korea University College of Medicine, Kuro Hospital, Yonsei University College of Medicine, Severance Hospital & Dept. of Radiology, The Catholic University of Korea, College of Medicine, St. Paul's Hospital<sup>2</sup>, Seoul, Korea

### 책임저자

김 경 식  
서울시 서대문구 성산로 250  
연세대학교 의과대학 외과학교실  
Tel: 02-2228-2100, 02-2228-2125,  
02-2227-74139  
Fax: 02-313-8289  
E-mail: kskim88@yuhs.ac

※ 본 논문의 요지는 2009년 2월 25일 간암 검체은행, 연세 소화기병 연구소 및 연세 간암연구회 주체 "간암의 치료 및 임상 정보 구축의 표준화" 심포지움에서 발표되었음.

## 서 론

각종 암 질환에 대한 연구를 계획하거나 진단 및 치료 등의 진료 방침을 설정하고자 할 때 가장 기본적으로 요구되는

것이 해당 암 질환에 대한 기본적인 통계 자료이다<sup>1</sup>. 이런 자료들을 수집하는데 있어서 가장 중요한 것은 자료에 대한 객관적인 기준을 정해 신뢰성과 타당성을 높이는 것이다. 또한 자료가 갖고 있는 지역적인 한계를 극복하기 위해서 광범위한 지역에서 자료를 수집함으로써 상호 유기적인 타당

한 자료를 만들어 내는 것이다. 그러므로 암 등록 사업을 수행하는 중요한 이유는 어떤 지역에서의 특정 암에 있어서 암 사망률, 암 발생률, 암 생존율 등의 통계 지표를 생산함으로써 암의 예방, 조기 발견, 진단과 치료 등의 연구를 활성화하는 것이다. 즉 암 등록 사업은 연구자 개인에게 있어서는 환자 자료 정리 및 분석을 가능하게 하여 질 높은 연구 및 진료에 도움을 줌으로써 암 정복의 초석이 되도록 하는 것이고 국가적으로 볼 때는 지역 간의 암의 영향력을 평가하고 관리하기 위해서는 필수적인 사업인 것이다<sup>2</sup>.

자료를 수집하는 과정에 있어서 가장 중요한 것이 자료에 대한 신뢰성으로 이는 여러 가지 관련 정보를 표준화하고 자료에 대한 유기적인 공유 시스템을 구축함으로써 얻어질 수 있다. 1997년 간 외과 연구회 (Korean Society of Liver Surgeons)에서 1994년부터 약 2년간의 걸쳐 전국 14개 대학 병원을 포함한 16개 병원을 중심으로 수술을 시행하였던 원발성 간암 전국 집계 (1985-1994)를 발표하여 간암에서의 등록사업에 관한 기초를 마련하였으며 그 후 필요성을 역설하여 2003년 대한 간암연구회에서 등록 사업을 위한 임상 자료의 표준화 작업을 하고 간암 등록을 쉽게 하기 위한 간암 등록 사이트를 개설함으로써 본격적인 간암 등록 사업을 시행하여 2009년 3월 15일 현재 10886예의 자료가 등록되었다. 보다 손쉬운 자료의 입력, 보다 다양한 암 병기 입력 프로그램의 개발, 개인 정보에 대한 보안을 강화하기 위해서 최근까지 수 차례의 update를 하게 되었다. 그러므로 현재까지 시행되어 온 간암 등록 사업에 대해 살펴보고 최근 update한 내용을 소개하고 앞으로의 발전 방향에 대해 의견을 모으고자 한다.

**국의 및 국내에서의 암 등록 사업 현황**

일반적으로 암 등록 사업은 크게 역학적인 시각과 임상의학적 시각으로 구분되는데 역학적 시각이란 암의 발생과 사망 및 생존에 관련된 정보의 지역적 시대적 특성에 관심을 갖고 있는 반면에 임상의학적 시각이란 암의 성상과 치료에 따른 예후에 관련된 것이다.

1900년대 독일 함부르크에서 암 유병조사를 시도한 것이 암등록 사업의 시초로서 특정일을 기준으로 진료중인 암환자의 관련 정보를 기입한 조사서를 회신하는 방법을 사용하였다. 처음에는 의사의 호응도가 50%가 되지 않아 실패하였으나 1929년부터 3명의 간호사가 정기적으로 함부르크 내의 병원과 의원을 방문하여 새로운 암환자의 명단과 관련 기록을 수집하여 암등록 사업소에 중앙화하고 이 자료들을 매주 사망 진단서 자료와 대조하는 방법을 사용함으로써 현대적 개념의 암등록 사업 및 암등록 사업소 운영을 시행하였다<sup>3</sup>. 미국 외과 학회의 Commission on cancer(CoC)에서

도 1922년부터 암등록을 시작하였고 특히 1930년 암 진료소 (cancer clinics)와 암 등록사업소(cancer registries)에 대한 평가를 위한 기준 항목을 제시한 이후 현재까지 보완 작업을 계속 시행하고 있다. 현대적인 암 등록 사업소의 전형적인 모형은 1942년 덴마크 암협회 주관으로 설립된 덴마크 암등록 사업소로서 1) 암환자 개개인에 대한 추적 조사, 2) 치료 효과의 정확한 추정을 위한 이환 통계, 3) 암발생 수준의 시간적, 지역적 및 직업적 변동 파악 등의 기반이 되는 자료 수집 등의 주요 임무를 수행하였다<sup>3</sup>.

국제적으로는 1950년 세계 보건 기구(WHO, World Health Organization)가 암등록 사업소 설립을 권고하는 특별 보고서가 출간된 이래, 세계 보건 기구(World Health Organization : WHO) 산하 국제 암연구소 (International Agency for Research on Cancer : IARC (<http://www.iarc.fr/>)) 를 1965년에 France, Lyon 에 설립되어 각국 및 각 지역의 암발생 통계를 매 5년마다 세계 암 발생 통계집 (Cancer Incidence in Five Continets : CI5)으로 발간하고 있다<sup>4</sup>. 이 자료에서 보면 우리나라가 남자에서 1위 (Fig. 1), 여자에서 4위 (Fig. 2) 의 간암 발생 빈도를 보인다.

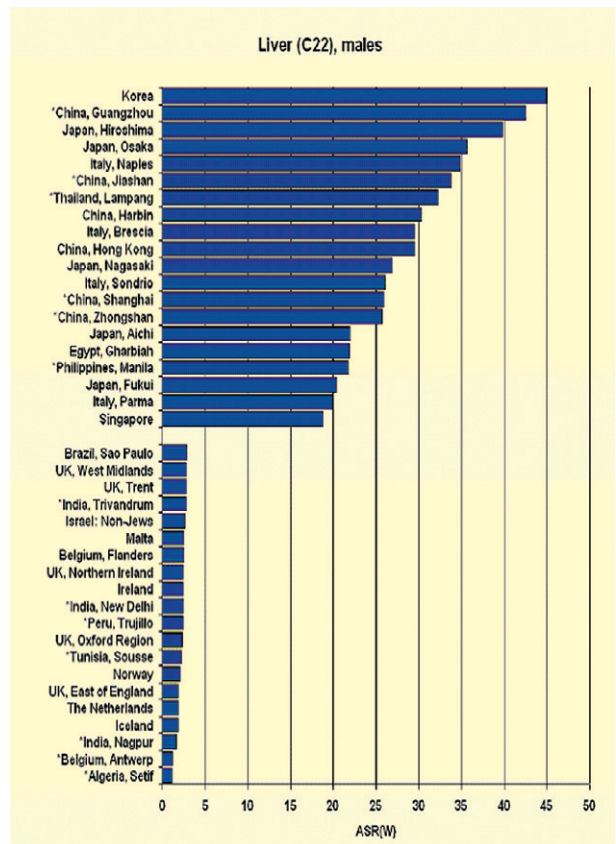


Fig. 1. IARC 2008년 20개국 남자에서의 간암 발생 자료

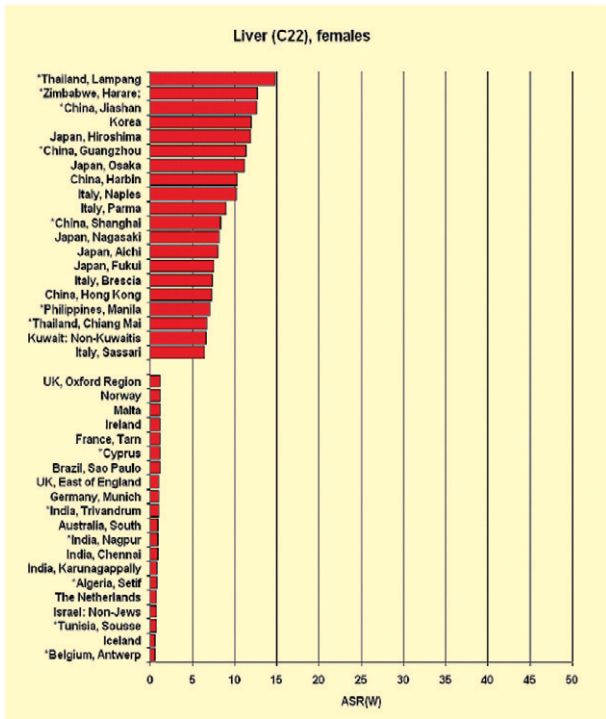


Fig. 2. IARC 2008년 20개국 여자에서의 간암 발생 자료

대한 암협회가 1975년 중점사업으로 당시 전국 69개 수련 병원을 대상으로 암 등록 사업을 시행한 것이 우리나라 암 등록의 효시라고 할 수 있다<sup>3</sup>. 하지만 미비 자료가 많아 자료의 한계성이 있었으며 1983년부터 연세대학교 의과대학이 강화군민을 대상으로 암 등록 사업을 수행한 것이 최초의 지역 암 등록사업으로 1997년 세계보건 기구 국제 암 연구소에서 발행하는 CI5 제 7판에 강화 암 발생률이 우리나라 최초로 공인을 받았다. 그러나 강화도 주민의 인구가 1993년 약 7100여명으로 우리나라를 대표하는 암발생률을 생산하기에는 부족하여 1991년 대한 암연구 재단의 후원으로 서울시 지역 암등록 사업이 시작되어 지방 암 등록 본부와 중앙암 등록 본부에서 관리함으로써 전국적으로 확대되었다. 이와 같이 우리나라의 암 사망률은 통계청에서, 암발생률은 지역 및 중앙 암 등록 본부에서, 암 생존율은 암종별 전문 학회와 중앙 암등록 본부가 주체가 되어 만들고 있으며 이들 기관과의 서로 유기적인 협력 관계를 통해 더욱 가치 있는 많은 자료들이 만들어지고 있다.

또한 보건복지가족부 한국 중앙암 등록 본부에서는 연례 보고서를 통해 5대 악성 종양에서의 생존율을 보고하고 있으며(Table. 1) 앞으로 보건복지가족부에서는 암발생 및 생존통계의 활용도와 편의 제고를 위해 암발생통계의 산출기간을 2009년부터 현재의 3년에서 2년으로 줄여 정책통계의 시의성을 강화하고, 암 관련 전문학회 및 유관기관(통계

청·건보공단·심평원 등)과의 협조를 통하여 암환자 병기별 자료와 위험인자(예, 흡연, 비만 등) 정보의 확보 등 암통계 내실화를 추진하고 2009년 1월부터는 암 관련 연구 활성화를 위해 개인정보를 제외한 암등록 기초자료(Raw data)를 공식적인 자료공개 관리체계를 마련하여 점차적으로 확대 제공할 예정이다.

Table 1. 우리나라에서의 5대암의 5년 생존율의 시대적 변화 양상

암종별 5년 생존율 (%)	한국 ( '93-'95)	한국 ( '96-'00)	한국 ( '01-'05)	미국 ( '96-'04)
위	42.8	46.6	56.4	24.7
간	10.7	13.2	18.9	11.7
자궁경부	77.5	80.0	81.1	71.2
폐	11.3	12.7	15.5	15.2
췌장	9.4	7.6	7.8	5.1

### 우리 나라에서의 간암 등록 사업

1992년 발족한 간 외과 연구회 (Korean Society of Liver Surgeons)에서 1994년부터 약 2년간의 걸쳐 전국 14개 대학 병원을 포함한 16개 병원을 중심으로 수술을 시행하였던 원발성 간암 전국 집계 (1985-1994)를 발표하였다. 이 자료를 살펴보면 간세포암의 경우 1085예에 대해 25개 항목에 대하여 조사하여 1년, 3년, 5년 생존율을 79.1%, 50.1%, 및 32.8%로 보고하였다<sup>5</sup>.

그 후 1999년 2월 5일 대한 간암 연구회 발기인 모임을 가짐으로써 만들어진 대한 간암 연구회는 1999년 6월 26일 Hepatocellular carcinoma 2000 in Korea라는 주제로 창립 총회 및 기념 심포지엄을 개최함으로써 간암 연구에 대한 새로운 도약의 발판을 다지게 되었으며 2000년 11월 18일 간암 규약안 제정을 위한 workshop, 2003년 2월 8일 간암 등록 사업과 간세포암 진료 가이드 라인 제정을 위한 workshop<sup>6</sup> 및 2004년 6월 4일 연세대학교 의과대학 B101호실에서 간암 등록 및 간암 규약 개정 사업에 관한 약식 공청회를 개최함으로써 본격적인 간암 등록을 위한 시동을 걸게 되었다.

즉 우리나라에서의 간암 등록 사업 역시 일본 간암 연구회의 간암 전국 집계<sup>7</sup>처럼 임상의학적 시각에 역학적인 시각을 가미하는 형태로 등록 사업을 행하고 있다. 특히 외과 연구회에서 시행한 자료의 집계 과정에 있어서 후향적 분석에서 오는 조사 항목의 공란과 추적 중단의 문제가 많아 성실한 기재 및 전향적 조사와 정확한 추적의 절대적 필요성이 강조되었다. 특히 1930년 암 진료소 (cancer clinics)와 암

등록사업소(cancer registries)에 대한 평가를 위한 기준 항목을 제시한 이후 현재까지 지속적인 보완 작업을 시행하고 있는 미국 외과 학회의 Commission on cancer(CoC)에서는 2004년 개정되어 최근 부분 개정된 암 프로그램 기준서(cancer program standards) (<http://www.facs.org/cancer/coc/programstandards.html>) 중 질 좋은 자료를 얻기 위한 기준(standard 2.10)<sup>8</sup>에서 다음과 같은 원칙을 제시하고 있다.

- 1) 검토 기준을 정한다. (Sets the review criteria.)
- 2) 정도 관리 시간표(quality control timetable)를 정한다. (Sets the quality control timetable.)
- 3) 정도 관리 방법, 출처 및 참여자를 구체적으로 정한다. (Specifies the quality control methods, sources, and individuals involved.)
- 4) 평가된 항목을 밝힌다. (Identifies the activities to be evaluated.)
- 5) 평가 범위를 한정한다. (Defines the scope of the evaluation.)
- 6) 최소한의 척도를 설정한다. (Establishes the minimum quality benchmarks)

대한 간암 연구회에서는 보다 유익한 자료를 생성하기 위한 중앙 암 등록 본부의 암 등록 사업과 조율을 거쳐 2004년 10월 25일 최종안을 확정하여 간암 등록사업 사이트(<http://plcr.or.kr>)에서 이름, 주민등록번호, 간암 진단일자, 최종생사 확인일 등을 포함한 필수 항목과 병기 잔존 기간 평가, 기저 간질환, 치료법 등의 기본 항목을 포함하는 공통항목과 내과, 영상의학과, 외과, 병리과 등의 각 과에서의 특성에 맞는 항목에 대해 자료 수집을 시행하였다. 간암 등록 사업 사이트의 운영에 관한 원칙과 외과 간암 등록사업을 위한 기본적인 입력 방법에 대한 설명은 이미 왕희정 교수님께서 본 학회지에 게재<sup>9</sup>한 이후 다양한 병기의 대두, 새로운 치료법의 소개, 수술명에 대한 새로운 제안 및 자료가 축적됨에 따른 보완의 필요성이 제기되었고 특히 개인 신상 정보의 보호라는 점에서 자료 관리의 중요성이 보다 증대되어 세심한 자료 관리와 보다 나은 자료의 활용을 위하여 2006년부터 여러 차례 검토와 논의를 통해 홈페이지상에서 보완작업을 해왔다. 특히 2007년 3월 각 과별로 나누어져 있던 홈페이지 주소를 하나로 통일 (<http://plcr.or.kr>) 하였으며 2008년 8월 입력하는 병원명의 혼선을 피하기 위해 병원이름을 코드화하였고 2008년 10월 치료 방법에 따라 세분화하여 코드화하였다. 또한 2009년 1월 등록된 간암 환자의 현황을 쉽게 알 수 있게 하였고 2009년 3월 주민등록번호를 암호화하여 보안성을 보다 강화하여 개선하였다.

특히 Popdown 방식의 mouse button을 이용한 손쉬운 자료 입력과 자동 계산을 도입하였고, 자료 입력을 위한 시간을 최소화하는데 노력하였다.

### 간암 등록 사이트(<http://plcr.or.kr>)에서 외과 환자의 입력

1. 간암 등록 사이트에서 아이디와 패스워드를 넣고 로그인하면 아래와 같은 초기 화면을 보게 된다(Fig. 3).



Fig. 3. 간암등록 사업 초기 접속화면

2. 공지사항을 통해 변경되는 작업에 대한 추가적인 설명을 지속적으로 update 하고 있으며 화면의 가운데 오른쪽에 있는 “간암 등록 데이터 현황”을 누르면 현재까지의 전체 간암 등록 데이터 현황, 내과, 외과, 인터벤션 등 각 과에서의 등록 현황을 쉽게 알 수 있다.
3. 새로운 환자를 입력할 경우 Data input을 클릭하고 환자의 이름과 주민등록 번호를 입력하고 확인 단추를 클릭하거나, 기존에 입력된 환자의 자료를 수정하고자 환자 리스트에서 해당 환자를 클릭하면, 바로 필수항목으로 넘어간다(Fig. 4).
4. 필수항목을 입력하고 수정을 누르면 아래와 같은 기본 항목(Fig. 5)이 나오게 된다.



Fig. 4. 필수항목



Fig. 5. 기본항목

자료 입력시의 오류를 줄이기 위해서 입력 양식 파일 받기를 실행하여 출력한 다음 각 항목을 채운 뒤 이 자료를 보고 각 항목을 채울 수 있으며, 각각의 병기를 결정하기 위해 해당하는 값을 넣고 계산을 누르면 자동으로 계산되고 참고내용을 누르면 이에 해당하는 도움말을 얻을 수 있다.

5. 환자신원 및 추적조사, 중양육인 소견은 화면에 있는 대로 입력하면 된다. 수술관련 항목을 살펴보면 기존의 수술 관련 항목에서 절제구역을 추가하였고 주 치료명과 보조 치료명에 대해 Brisbane 2002 규약에 따른 수술명을 코드화하였으므로 해당 수술명을 쉽게 클릭하여 결정한다. 또한 간이식에 관한 수술명도 추가하였다(Fig. 6).

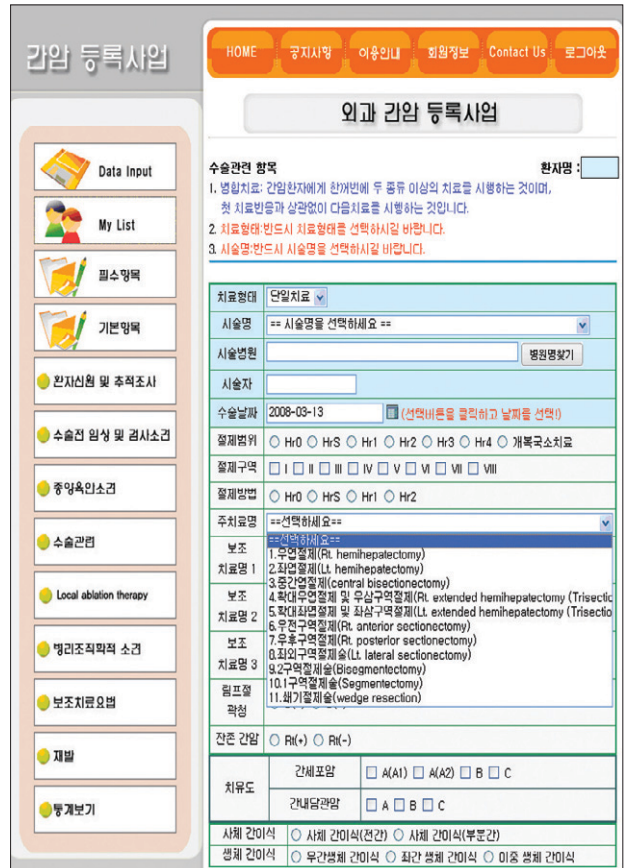


Fig. 6. 수술 관련 항목

6. 이전에는 통계보기를 누르면 모든 자료를 볼 수 있었지만 자료의 보안성을 위해 통계보기를 누르면 자료다운용 password를 등록한 다음 사용하게 된다(Fig. 7).



Fig. 7. 자료다운용 password 등록

### 한국, 대만, 일본의 전국 간암 등록 사업 비교<sup>10</sup>

한국, 대만, 일본 등 3개국에 있어서 간암 연구회가 결성된 것은 일본이 1967년, 한국은 1999년, 대만은 2003년으로, 한국은 일본에 비해 비교적 늦게 결성되었다. 즉 일찍이 간암 연구회가 만들어진 일본의 경우 등록된 환자의 수가

140,000명 정도로 역시 굉장히 많은 자료를 확보하고 있다. 대만의 경우 가장 늦게 출발하였지만 축적된 수가 한국에 비해 약 4배 가량 많아 우리나라의 경우 자료 입력의 누락이 많을 것으로 생각되어 이에 대한 분발이 요구된다. 이 자료를 살펴보면 간암의 원인에 있어서 우리나라의 경우에는 B형 바이러스에 의한 간암이 많고 일본의 경우 C형 바이러스가 원인이 되는 것을 확연히 볼 수 있다. 하지만 치료법에는

간절제를 주 치료로 사용하는 것을 알 수 있다. 앞으로 우리나라의 역할이 가장 기대가 되는 부분은 간암 치료에 대한 가이드라인을 제일 먼저 만들었다는 것과 현재 간암에서의 치료 가이드라인 제정을 위해 매우 활발히 준비모임을 하고 있다는 것이다. 이는 회원 상호간의 신뢰를 바탕으로 한 서로의 헌신적인 협조 속에서 이루어졌다고 생각되어 크게 고무되는 점이다.

**Table 2.** 한국, 대만 및 일본의 간암 연구회의 배경과 원발성 간암의 역학 및 임상 연구

Item	Korea	Taiwan	Japan
A. Background of the liver cancer study group			
1. Liver Cancer Study Group founded in	1999	2003	1967
2. Registration system started in	2001	2003	1978
3. General Rules for Primary Liver Cancer published in	2001		1983
4. No of Registered patients	6,200	~26,000	~140,000
B. Epidemiology			
5. Cancer death in order			
Male	3 <sup>rd</sup>	1 <sup>st</sup> (2003)	3 <sup>rd</sup> (2003)
Female	6 <sup>th</sup>	2 <sup>nd</sup> (2003)	4 <sup>th</sup> (2003)
6. No. of patient death / year	10,000	70,000	34,000
7. Age adjusted			
Male (/100,000)	45	55.8	37.9
Female (/100,000)	12	22.3	16.6
8. Incidence of HCC in primary liver cancer	85–95%	95%	95%
C. Etiology			
9. Hepatitis B virus (HBV)	70–75%	55–65%	16%
10. Hepatitis C virus (HCV)	10%	30–40%	70%
D. Surveillance system			
11. Tumor marker	AFP	AFP, AFP-L3 or PIVKA-II	AFP, AFP-L3 or PIVKA-II
12. Imaging modality	Ultrasound	Ultrasound	Ultrasound
E. Treatment (5-yr survival rate)			
13. Surgery	40–66%	43–59%	53%
14. Percutaneous ethanol injection (PEI)	40–50%	52% (<3cm)	39%
15. Radiofrequency ablation (RFA)	50–60%	74% (3yrs, <4 cm) Vs 55% by PEI	57%
16. Transarterial chemoembolization (TACE)	20–40%	12%	21%
F. Liver function evaluated by	Child-Pugh	LFT, PR, INR	Degree of liver damage
G. Cancer staging system by	Modified UICC/AJCC	Modified UICC/AJCC	New TNM proposed by LCSGJ (2000)
H. Integration of liver function and cancer stage	CLIP, JIS		JIS, CLIP, TKY
I. Guideline published in	2003		2005

## 결론

왕희정 교수께서 본 학회지에 2004년 간암 등록사업에 관한 종설<sup>8</sup>을 게재하시면서 간암 등록 사업이 성공적으로 수행되어 5년 뒤에는 우리 나라 간암의 전국 집계 가능하기를 기대한 바가 있다. 그러나 간암을 정복하고자 하는 모든 분들의 꿈과 열정에 힘입어 아주 짧은 시간에 많은 자료를 축적할 수 있었다. 현재 대한 간암 연구회(회장 : 김창민 국립 암센터 연구 소장)의 중점 사업으로 자료 입력을 위한 인력의 파견 지원 및 자료 입력자에 대한 개별 교육 등 당면한 현안을 해결하기 위해 매우 다양한 방법으로 도움을 주고 있어 더욱 질 높은 기초 자료의 수집이 보다 손쉽게 이루어 질 것으로 확신한다. 또한 이를 통해서 세계를 향한 도약의 발판이 마련되었다고 생각되며 보다 질 좋은 자료를 축적함으로써 향후 세계를 선도할 준비를 위한 노력을 하여야 할 것이다.

## 감사의 글

본 종설을 끝내면서 간암 등록 사업의 활용도를 높일 수 있도록 많은 증례를 입력하여 주신 대한 간암 연구회 (전회장: 박철근 교수, 현회장: 김창민 국립암센터 연구소장) 회원 및 한국 간담체 외과학회 (회장: 김홍진 교수) 회원과 대한 간암 연구회 간암 등록 사업 운영위원회 (위원장: 송경섭, 위원 : 김경식, 김승형, 박상재, 박선후, 박소희, 백승운, 엄순호, 최종영), 중앙 암등록 본부와 홈페이지 관리를 담당하고 있는 한창현 사장님의 헌신적인 수고에 진심으로 감사드립니다.

## 참고 문헌

1. Shin HR, et al., *Cancer Regiastriion and statistics in Korea. J Kor Ass Cancer prevention*, 2004. 9(1): 49-55.
2. Muri CS, Demaret E, and B. P., *The cancer registry in cancer control: an overview.*, ed. P. DM, W. C, and C. Muir. 1985.
3. Ahn YO, *Cancer Registration in Korea: The present and Furtherance. J Ped Med Public Health*, 2007. 40(4):265-272.
4. cited; Available from: <http://www.iarc.fr>.
5. Lee HS. *Surgical treatment of primary liver cancer in Korea. 10<sup>th</sup> Seoul International Cancer symposium. Korean Foundation for Cancer*

6. Japan Liver Cancer Sutdy Group. Report of the 17th Nationwide Follow-up Survey of Primary Liver Cancer in Japan. *Hepatology Research* 2007; 37: 676-691.
7. cited; Available from: <http://www.facs.org/cancer/coc/programstandards.html>
8. 대한 간암 연구회. 간암 등록 사업과 간세포암 진료 가이드 라인 제정을 위한 워크숍. 대한 간암 연구회, 국립암센터. Feb. 8, 2003.
9. Wang HJ, *Cancer Registry for Primary Liver Cancer. Korean J HBP Surg*, 2004. 8(4): 207-216.
10. Takayasu K, et al., *First International Symposium of Current Issues for Nationwide Survey of Primary Liver Cancer in Korea, Taiwan and Japan. Jpn J Clin Oncol*, 2007. 37(3): p. 233-240.