



Det moderniserede Cancerregister – metode og kvalitet

Redaktion:

Sundhedsstyrelsen
Sundhedsdokumentation
Islands Brygge 67
2300 København S.
Telefon: 7222 7400
Telefax: 7222 7404
E-mail: DOKU@sst.dk

Hjemmeside: www.sst.dk

Kategori: Udredning

Denne publikation henvender sig til fagpersoner der arbejder med statistik om sundhedsområdet, politikere og administratorer inden for stat, regioner og kommuner, samt privatpersoner med interesse for sundhedsstatistik.

Signaturforklaring:

.		Nul
0	}	Mindre end ½ af den anvendte enhed
0,0		
		Tal kan efter sagens natur ikke forekomme

Som følge af afrundinger kan summen af tallene i tabellerne afvige fra totalen.

Titel: Det moderniserede Cancerregister – metode og kvalitet [Online]

Uddrag, herunder figurer, tabeller og citater, er kun tilladt med tydelig kildeangivelse.

Forord

Formålet med denne publikation er at give en introduktion til det moderniserede Cancerregister, ved en beskrivelse af metoden for dannelse af Cancerregisteret, samt en vurdering af Cancerregisterets kvalitet efter afsluttet modernisering, sammenholdt med dets kvalitet før moderniseringen.

Cancerregisteret indeholder oplysninger om danske cancerpatienter. Registeret er et incidensregister, dvs. at det alene indeholder oplysninger om nye tilfælde af cancer.

Cancerregisteret er et vigtigt element i overvågningen af kræftudvikling i Danmark. Registeret anvendes som grundlag for sundhedsfaglige, administrative, økonomiske og politiske beslutninger. Desuden bruges Cancerregisteret intensivt i kræftforskningen.

Indhold

INDLEDNING	4	
DATAKILDER	4	
SYGDOMME BESKREVET I CANCERREGISTERET	6	
REGISTRERING OG KODNING	6	
KVALITET	10	
LITTERATUR	15	
BILAG 1	DETALJERET GRUPPERING ANVENDT I CANCERREGISTERET I OVERENSSTEMMELSE MED 10. REVISION AF DEN INTERNATIONALE SYGDOMSKLASSIFIKATION (ICD-10)	16
BILAG 2	ICD-10 GRUPPERING TIL GRUND FOR UDVALGTE GRUPPER	21
BILAG 3	EKSEMPEL PÅ HOVEDGRUPPE I CANCERLOGIKKEN: KRÆFT I SPISERØR (C15) OG MAVESÆK (C16)	22
BILAG 4	HOVEDGRUPPER I CANCERLOGIKKEN	29
BILAG 5	TILGÆNGELIGE VARIABLE I CANCERREGISTERET 1943-2008	30

Det moderniserede Cancerregister

Indledning

Det danske Cancerregister er et forskningsregister som virker i henhold til Bekendtgørelse om lægers anmeldelse til Cancerregisteret af kræftsygdomme m.v. (Nr. 1028 af 29. oktober 2009) samt Lov om Persondata (lov nr. 429 af 31. maj 2000), der følger af EU-direktiv 95/46/EF. Adgang til andre data end statistiske data er reguleret, og kun autoriserede personer har adgang til disse.

Cancerregisteret har i perioden 2004 til 2008 været igennem en omfattende modernisering, der bestod i:

- omlægning fra indberetning på papirblanket til en elektronisk indberetning via Landspatientregisteret (LPR) og Sundhedsstyrelsens Elektroniske Indberetningssystem (SEI)
- omlægning fra manuel kodning til overvejende automatiseret kodning

Formålet med moderniseringen var at kvalitets- og fremtidssikre Cancerregisteret, samt at reducere indberetningsbyrden for sundhedsvæsenet, ved integration af cancerregistreringen i patientregistreringer på sygehusene¹.

Datakilder

Frivillig anmeldelse af nye cancertilfælde påbegyndtes i Danmark i 1942. Anmeldelserne er fra starten blevet suppleret med information fra dødsattester. Data er tilgængelige fra 1943. Fra 1. marts 1987 blev der indført anmeldelsespligt for ondartede og beslægtede sygdomme til det danske Cancerregister². Frem til 2003 er der anvendt den samme procedure både i perioden med frivillig indberetning og efter anmeldelsespligten blev indført. Fra 1987 blev data suppleret med kobling til Landspatientregisteret (LPR). Den 1. januar 1997 blev Cancerregisteret flyttet fra Kræftens Bekæmpelse til Sundhedsstyrelsen.

Med Cancerregisterets modernisering dannes registeret fra 2004 fra følgende datakilder:

Landspatientregisteret

Indberetning af anmeldelsespligtige diagnoser til Cancerregisteret foregår fra 2004 elektronisk fra sygehusene via Landspatientregisteret, som er nationalt register over patienter behandlet på danske sygehuse. Indberetningen sker gennem Landspatientregisteret ved brug af status AZCA1 koden ("Ny anmeldelsespligtig sygdom – ikke tidligere fuldt anmeldt af afdelingen"), enten ved førstegangsdiagnosticering eller for visse sygdomme ved progression af sygdom. Dette udløser tillægskodning af oplysninger til Cancerregisteret. Ved brug af status AZCA1 hhv. status AZCA4 ("tidligere fuldt anmeldt af afdelingen") er det klinikerens, der afgør, hvorvidt en cancer skal anmeldes til Cancerregisteret, dvs. er en ny tumor, eller om en tu-

¹ For en nærmere beskrivelse af metode for dannelse af Cancerregisteret før moderniseringen, se Cancer Incidens i Danmark 2001, Sundhedsstyrelsen, 2006

² Sundhedsstyrelsens bekendtgørelse nr. 50 af 15. januar 1987. Bekendtgørelse om lægers anmeldelse til Cancerregisteret af kræftsygdomme m.v. Sundhedsstyrelsen, København, 1987.

mor vedrører en allerede kendt sygdom. Sygehusafdelingen skal indberette, såfremt cancerpatienten er ny på afdelingen, eller canceren anses som en ny cancer. Dette betyder at der ofte kommer flere indberetninger på den samme tumor, som håndteres i cancerlogikken. Der indberettes efter den 10. revision af WHO's internationale klassifikation af sygdomme (ICD-10).

Se i øvrigt Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter 2010, kapitel 13 for en nærmere beskrivelse af indberetningen til Cancerregisteret.

Til LPR kommer således de anmeldelsespligtige diagnoser, indberettet med AZCA1 og tillægskoder, både nye og rettede indberetninger. Disse indlæses hver dag. Der forekommer også sletninger af indberetninger til Cancerregisteret fra sygehusafdelingerne, disse slettes fra Cancerregisteret en gang årligt inden afslutning af en årgang til publicering.

Elektronisk blanket (SEI) Indberetning af anmeldelsespligtige diagnoser til Cancerregisteret fra alment praktiserende læger, speciallæger og private sygehuse foregår fra 2005 via elektronisk blanket i Sundhedsstyrelsens Elektroniske Indberetningssystem (SEI).

Patologiregisteret Oplysninger om morfologi hentes fra de patologisk-anatomiske diagnoser i Landsregisteret for Patologi (LRP). Derudover bruges Patologiregisteret som kontrollerende kilde i forbindelse med manuel kodning og som udgangspunkt for opfølgning på manglende indberetning via LPR og SEI³.

Dødsårsagsregisteret Kobling mellem Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret, som indeholder oplysninger om dødsårsager, bidrager med ikke anmeldte cancertilfælde, som kun er anført på dødsattesterne. En opfølgning på disse tilfælde gennemføres årligt. Kun en lille del af cancertilfældene (under 1 pct.) er baseret udelukkende på oplysninger fra dødsattesterne.

Det Centrale Personregister Der kobles med det Centrale Personregister (CPR)⁴ ved afslutning af en årgang, herved tildeles kommuneoplysninger og andre demografiske oplysninger. Således kan populationen i Cancerregisteret begrænses til befolkningen i Danmark, idet udlændinge ikke tildeles dansk kommunekode⁵.

Rykkerprocedurer Cancerregisteret kobles med flere kilder for at konstatere manglende indberetninger til Cancerregisteret. På basis af fund fra disse kilder udsendes der rykkere til sygehusafdelinger, alment praktiserende læger og speciallæger. Denne opfølgning er blevet mere systematisk og jævnlig med det moderniserede Cancerregister.

En opfølgning på manglende indberetning af anmeldelsespligtige diagnoser på baggrund af indberetning til Landspatientregisteret af anmeldelsespligtige diagnoser uden AZCA1 foretages månedligt. Manglende indberetning fremgår ved, at en sygehusafdeling indberetter en tumor med status AZCA4, hvor sygdommen ikke tidligere er anmeldt på afdelingen med ACZA1 status.

³ For årgangen 2003 blev data fra Landsregisteret for Patologi (LRP) anvendt til at supplere Cancerregisterets dækning af visse kræftformer, herunder brystkræft.

⁴ En person med fast bopæl i Danmark identificeres på sit personnummer, som tildeles af det Centrale Personregister. Personnummersystemet blev indført 1. april 1968. Med få undtagelser kan enhver person, som var i live 1. april 1968, blev født eller blev indbygger i Danmark efter den dato, identificeres ved hjælp af sit personnummer.

⁵ Grønlandere tildeles grønlandsk kommunekode og opgøres ikke i den rapporterede incidens.

Med det moderniserede Cancerregister foretages der også en opfølgning på manglende indberetning via LPR eller SEI på baggrund af fund af anmeldelsespligtige diagnoser (morfologier) i Patologiregisteret, denne opfølgning sker løbende gennem året.

Endvidere foretages der en årlig opfølgning på fund i Dødsårsagsregisteret, som beskrevet ovenfor.

Sygdomme beskrevet i Cancerregisteret

Cancerregisteret kræver anmeldelse af alle maligne lidelser, samt en række tumorlignende og benigne læsioner på ICD-10:

DB21*	HIV infektion medførende ondartet svulst
DC00*- DC97*	Kræft
DD05*	Carcinoma in situ i bryst
DD06*	Carcinoma in situ i livmoderhals
DD07.6	Carcinoma in situ genitalium viri med anden eller ikke specificeret lokalisation (Carcinoma in situ testis)
DD09.0	Carcinoma in situ vesicae urinariae
DD09.1	Carcinoma in situ i andre og ikke specificerede urinorganer
DD301-DD309	Godartet svulst i urinveje (ekskl. godartet nyretumor)
DD32*	Godartet svulst i hjernebinder
DD33*	Godartet svulst i hjerne og andre dele af centralnervesystemet
DD35.2	Neoplasma benignum glandulae pituitariae
DD35.3	Neoplasma benignum ductus craniopharyngei
DD35.4	Neoplasma benignum corporis pinealis
DD37*-DD48*	Svulster af usikker eller ukendt karakter
DN87*	Celleforandring i slimhinde på livmoderhals
DO01*	Mola vandblære

* angiver alle diagnoser i gruppen.

Ikke alle anmeldelsespligtige sygdomme opgøres i hovedtallene for Cancerregisteret. Nogle opgøres separat, dette gælder baso-cellulær hudcancer m.fl., mens andre ikke opgøres (se bilag 1 og 2 for en angivelse af publiceringsgrupperinger for cancerpublikationer).

Registrering og kodning

Cancerlogikken

Cancerregisteret dannes ved en sammenkobling af de elektroniske indberetninger via LPR og SEI med data fra Patologiregisteret (LRP). Den automatiske kodning foregår ved sammenligning af de indkomne indberetninger med det foreliggende Cancerregister, såfremt der er nye tumorer eller nye oplysninger til en allerede bestående tumor i Cancerregisteret kodes disse ind i Cancerregisteret, ellers ses der bort fra indberetningen.

Den elektroniske indberetning indlæses og venter derefter i tre måneder fra og med incidensdatoen, inden den behandles af cancerlogikken, for derved at sikre, at der er kommet oplysninger der kan hentes fra Patologiregisteret.

Cancerlogikken er bygget op omkring principperne i den danske kodema-

nual for Cancerregisteret, der hovedsageligt bygger på de internationale standarder for kodning af cancer, men der er dog enkelte undtagelser vedr. behandlingen af benigne tumorer i urinvejene, multiple tumorer, samt omkring inklusion af benigne tumorer i hjernen (Jensen et. al., 1985). Således er Cancerlogikkens opbygning, baseret på de mange års erfaringer med kodning af cancer, der er samlet i den danske kodemanual.

Logikken er opbygget som et logisk beslutningstræ (se bilag 3 for eksempel), omsat til kode (en algoritme), der behandler tumoren alt efter, hvilken hovedgruppe den falder ind under (se bilag 4 for hovedgrupperne i Cancerlogikken).

Eksempelvis behandles brystcancer i hovedgruppen brystcancer, dvs. at en indberetning med diagnosen C50 for en person, der ikke tidligere er registreret i Cancerregisteret ("regel Start"), behandles i "regel Ny tumor" etc. hvorved oplysningerne lægges ind i Cancerregisteret. Hvis indberetning vedrører en person, der allerede er registreret i Cancerregisteret med brystcancer eller anden cancer, undersøger logikken, hvorvidt der er grundlag for oprettelse af en ny tumor, om indberetningen giver anledning til at rette oplysninger på en allerede kendt tumor, om de foreliggende oplysninger er så komplekse at indberetningen skal ud til manuel kodning eller om indberetningen ikke bidrager med nye oplysninger og dermed skal ses bort fra..

Den automatiske kodning færdigbehandler 80-90 pct. af anmeldelserne, de resterende sorteres fra til manuel kodning eller berøres via diverse kvalitetstjek.

Manuel kodning

Den manuelle kodning består af to dele, den ene del er kodning af de tilfælde, som cancerlogikken ikke kan håndtere, den anden del er relateret til diverse kvalitetstjek.

De tilfælde, som cancerlogikken ikke kan håndtere, er tilfælde, hvor data er for komplekse til, at de kan håndteres i beslutningstræet, eller hvor oplysningerne i indberetningerne for samme tumor er så modstridende, at de ikke kan håndteres. Dette forekommer eksempelvis, når der allerede i Cancerregisteret findes både en baso-cellulær hudcancer og en plano-cellulær hudcancer for en person, og der så kommer en anmeldelse på hudcancer, uden at der kan findes en tilhørende morfologi i Patologiregisteret. I dette tilfælde kan cancerlogikken ikke tage stilling til, om anmeldelsen omhandler en ny hudcancer, eller om den hører til under en af de allerede anmeldte hudcancer, den frasorteres derfor til manuel kodning.

Cancerlogikken kan reguleres alt efter, hvor mange tilfælde man efter vurdering ønsker frasorteret til manuel behandling, i øjeblikket frasorteres mange tilfælde for at monitorere kvaliteten i den automatiserede kodning. Denne andel vil blive nedreguleret, såfremt erfaring viser, at grupper af de frasorterede tilfælde kan behandles ensartet af logikken.

Den anden del af den manuelle kodning består i oprensning og kvalitetstjek af følgende typer:

- Tjek af dobbelttumorer, hvor der foretages en gennemgang af personer med 2 eller flere tumorer i registeret for at sikre, at der er tale om nye tumorer i alle tilfælde.
- Tjek for uafklarede morfologier, hvor der undersøges, om der kan

findes en tilhørende morfologi, eller om morfologien giver anledning til ændring af ICD-10 klassificering for diagnose.

- Gennemgang af metastaser kodet som primærtumor, hvor der foretages en undersøgelse af cancergrupper, hvor der ofte forekommer metastaser, såsom lunge-, lever-, knogle- og hjernetumorgrupperne.
- Gennemgang af metastaser uden kendt primærtumor, hvor det undersøges, om der ikke kan findes en kendt tumor, som metastasen hører sammen med.

Den manuelle kodning af Cancerregisteret foretages af specialuddannet personale. Cancerregisteret har endvidere en læge tilknyttet til afklaring af medicinske spørgsmål.

Registerindhold i det moderniserede Cancerregister

Det moderniserede Cancerregister indeholder som tidligere oplysninger på person og tumorniveau. Personer er identificeret ved deres personnummer. Oplysninger knyttet til personnummeret (kommune, dødsdato og emigrationsdato) hentes ved afslutning af en årgang fra CPR-registeret.

Det moderniserede Cancerregister indeholder på personniveau ikke længere oplysninger om personers navn, beskæftigelse, civilstand, dødsårsag og dødssted. På tumorniveau indeholder Cancerregisteret ikke længere oplysninger om behandling og sygehusafdeling. Disse oplysninger er tilgængelige i andre registre⁶.

Se bilag 5 for de tilgængelige oplysninger (variable) i Cancerregisteret.

Incidensdato

Incidensdatoen i den moderniserede Cancerregister er den tidligste dato enten for tumorer indberettet fra sygehusafdelinger, hvor incidensdato er startdatoen for sygehuskontakten, eller for tumorer indberettet fra SEI, hvor incidensdato er datoen for diagnosticering. Fra Dødsårsagsregisteret svarer incidensdato til dødsdato. I relevante tilfælde, hvor Patologiregisteret giver en tidligere incidensdato end den, der findes via SEI- eller LPR indberetning, bruges denne.

Klassifikation af tumorer

I perioden 1943-1977 foreligger Cancerregisteret kodet efter en modificeret version af den 7. revision af den internationale klassifikation af sygdomme (ICD-7) (se den nærmere beskrivelse af modifikationer i Storm et.al. 1997). For perioden 1978-2003 blev Cancerregisteret kodet efter WHO's "International Classification of Diseases for Oncology" (ICD-O) version 1, fra 1990 har supplerende koder fra version 2 også været brugt. I den samme periode er Cancerregisteret også ved hjælp af et elektronisk konverteringsprogram omsat til den modificerede ICD-7, for at gøre data for hele perioden 1943-2003 sammenlignelige. Med det moderniserede Cancerregister er data for perioden 1978-2003 konverteret til ICD-O-3 og ICD-10 for at sikre sammenlignelighed tilbage til 1978. Således foreligger Cancerregisteret ikke længere umiddelbart tilgængeligt på ICD-7 og ICD-O-1 for perioden 1978-2003, idet nye indberetninger vedr. denne periode alene kodes ud fra ICD-10 og ICD-O-3 i cancerlogikken (se figur 1).

Fra 2004 er Cancerregisteret kodet efter ICD-O-3 for morfologi og topografi, og med ICD-10 som diagnoseklassifikation. Da indberetningerne er baseret på ICD-10 diagnoseklassifikationen konverteres denne til en topo-

⁶ Oplysning om dødsårsag, dødssted, behandling og sygehusafdeling kan påføres udtræk fra Cancerregisteret til forskningsformål.

grafi i hht. ICD-O-3, eksempelvis betyder det, at lymfomer skal indberettes med tillægskode for lokalisation.

Figur 1 **Klassifikation af tumorer, diagnose, topografi og morfologi i Cancerregisteret siden 1943.**

Periode	Diagnoseklassifikation		Topografi og morfologi	
	Ikke tilgængeligt	Tilgængeligt	Ikke tilgængeligt	Tilgængeligt
1943-1977		ICD-7 modificeret		ICD-7 modificeret
1978-2003	ICD-7 modificeret	ICD-10 baseret på konvertering	ICD-O-1 (fra 1990 ICD-O-2 som supplement)	ICD-O-3 baseret på konvertering fra ICD-O-1 og ICD-O-2
2004-nu		ICD-10		ICD-O-3

Multiple primære tumorer

Cancerregisteret er person og tumor baseret. Hvis en person udvikler mere end én primær tumor, bliver hver tumor registreret og talt som en individuel optegnelse.

I perioden 1943-77 blev uafhængige primære tumorer defineret som tumorer opstået i forskellige organer.

Fra 1978 er uafhængige primære tumorer defineret på to måder. For det første som tumorer opstået i forskellige organer eller i forskellige dele af organer specificeret ud fra den firecifrede topografikode i ICD-O. For det andet som separate tumorer, der tilhører forskellige morfologiske undergrupper opstået i samme organ.

I perioden 1978 til 2003 blev multiple tumorer opstået i samme organ eller naboområdet markeret og kun accepteret som multiple efter individuel vurdering, der ofte inkluderede en forespørgsel til klinikere/patologer.

Med det moderniserede Cancerregister og cancerlogikken foretages der i et overvejende flertal af tilfældene alene automatiseret vurdering af disse tumorer. Cancerlogikken er justeret til ikke at godtage mere end en tumor, indenfor samme histologigruppe, i en hovedgruppe (organ). Nogle tilfælde frasorteres til manuel kodning, andre slettes, alt efter hvorledes cancerlogikken indenfor hovedgruppen er sat til at reagere, baseret på erfaringerne med hvilke organer, hvor der hyppigst ses multiple tumorer, og hvilke der sjældent gør.

Multiple tumorer i huden med samme morfologiske undergruppe registreres kun én gang efter 1978, selv om de er lokaliseret i forskellige regioner. En speciel kode indikerer, at en person har multiple hudcancer. En detaljeret rapport om multiple primære tumorer, i perioden 1943-80 (Storm et. al., 1985), og om faktorer der influerer på antallet af tumorer (Storm et. al., 1986), er publiceret separat. De årlige publikationer fra det danske Cancerregister følger ikke de internationale rekommandationer for multiple tumorer (IACR/IARC, 1994), idet de inkluderer flere tumortilfælde.

Kvalitet

Et af de overordnede formål med Cancerregisterets modernisering er at sikre aktualitet og kvaliteten af registeret. Kvaliteten af et Cancerregister kan vurderes ud fra fire parametre (Parkin et. al, 1994), henholdsvis validitet, kompletthed, rettidighed og sammenlignelighed.

De fire ovennævnte parametre vil her blive anvendt til at belyse betydningen af moderniseringsprocessen for kvaliteten af Cancerregisteret.

Cancerregisterets kvalitet bliver overordnet vurderet i Valideringsprojektet, som er en analyse af validiteten ved en sammenligning mellem Cancerregisteret og uafhængige kilder, de kliniske kvalitetsdatabaser og patientjournaler. Valideringsprojektet foregår i et samarbejde mellem Sundhedsstyrelsen, Kræftens Bekæmpelse og udvalgte kliniske databaser.

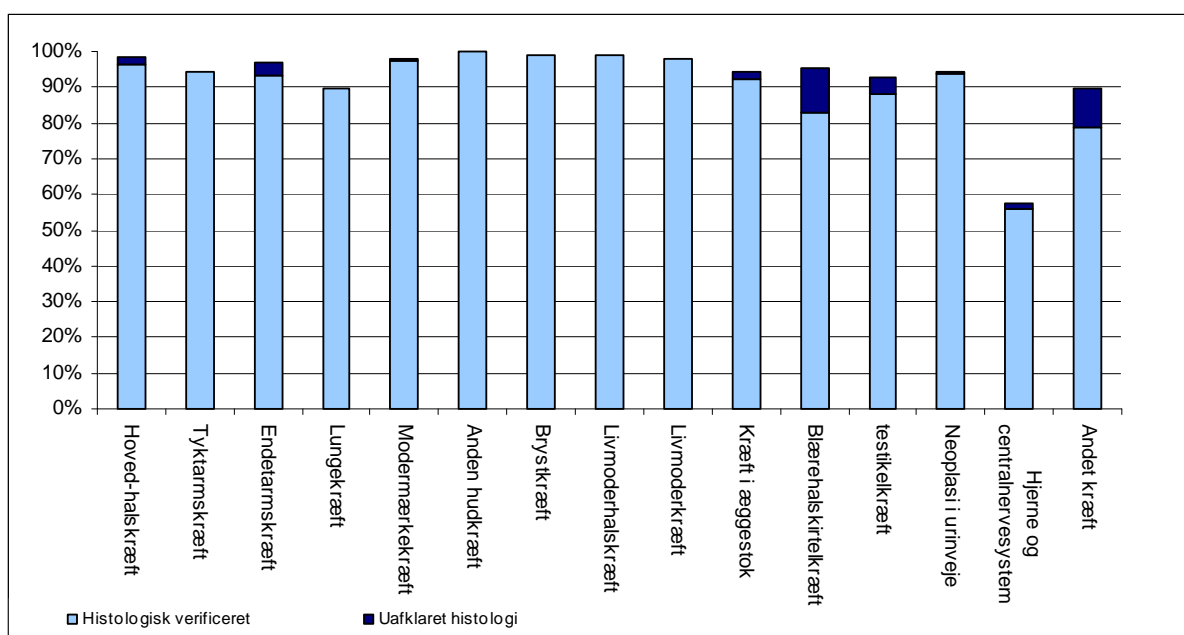
Validitet

Validitet omhandler, hvorvidt der er overensstemmelse mellem indberetning, koden i Cancerregisteret og virkeligheden.

- andel histologisk verificerede tumorer

Et mål for hvorvidt data er valide er andelen af tumorer, der er histologisk verificeret. I 2008 er der i alt 87 pct. af tumorerne i Cancerregisteret, der er histologisk verificerede. Her ses endvidere, at der for et flertal af cancergrupperne er op til, eller mere end, 90 pct. af tumorerne, der er histologisk verificeret, dette inkluderer større cancergrupper som brystkræft, lungekræft, modermærkekræft og tyktarmskræft (se figur 2). Ved eksempelvis tumorer i hjernen ses noget færre histologisk verificerede, hvilket er forventelig idet disse ofte diagnosticeres billeddiagnostisk.

Figur 2 Andel histologisk verificerede tumorer og andel uafklaret histologi fordelt på udvalgte grupper, Cancerregisteret 2008

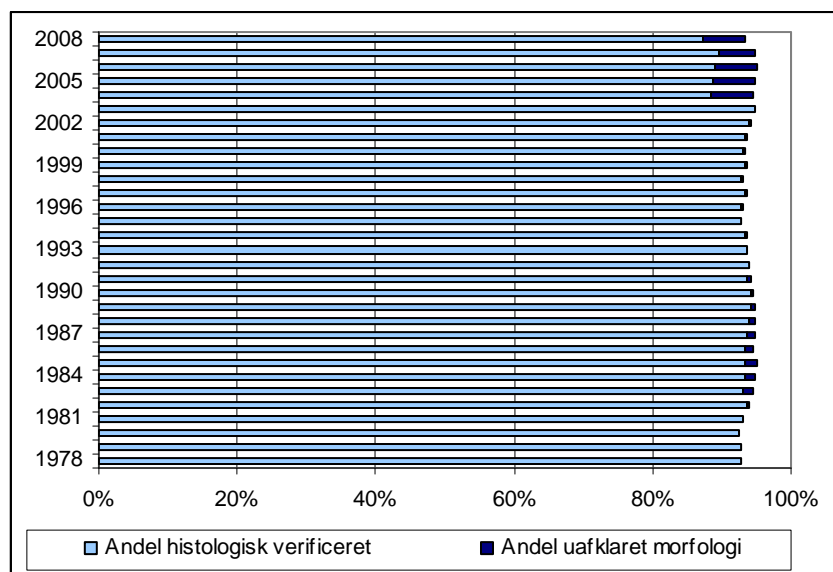


For det moderniserede Cancerregister er andelen af histologisk verificerede tumorer på nuværende tidspunkt faldet lidt sammenlignet med Cancerregisteret før moderniseringen (se figur 3). Der er en del flere tumorer med uaf-

klarede morfologier. Disse uafklarede morfologier (M9999x) bliver sat midlertidigt af cancerlogikken for tumorer, hvor der ikke kan findes en morfologi i Patologiregisteret indenfor det tidsinterval der er sat for at sikre at morfologien relaterer til den anmeldte tumor (ofte 2 mdr. før og 1 mdr. efter incidensdato). Den sættes også hvis morfologien ikke matcher den ICD-10 klassifikation som tumorer blev indberettet med gennem LPR. Cancerlogikken er forsigtig omkring godtagelse af bestemte histologier for kræftsygdomme indenfor en hovedgruppe. Efterfølgende foretages der en manuel gennemgang af disse uafklarede morfologier, og de fjernes ved, at den rigtige morfologi findes, enten udenfor tidsintervallet eller ved rettelse af ICD-10 for tumoren. Årsagen til, at der på nuværende tidspunkt forefindes så stort et antal uafklarede morfologier, er, at der endnu ikke er foretaget manuel validering for uafklarede morfologier af alle cancergrupper. Denne foretages i løbet af 2010, og vurderes ikke at ville få konsekvenser for den rapporterede incidens.

Umiddelbart forekommer der at være færre histologisk verificerede tumorer i Cancerregisteret 2008 (seneste årgang). Det skyldes opdateringshastigheden i Cancerregisteret, som medfører, at der ved dannelse af tumorregistrering i Cancerregisteret ikke altid kan findes histologi fra Patologiregisteret pga. naturlige forsinkelser i indberetningen til Patologiregisteret. Disse vil blive fundet ved efterfølgende sammenkobling med Patologiregisteret.

Figur 3 Andel histologisk verificerede tumorer og andel uafklaret histologi i Cancerregisteret, 1978-2008



- *andel dødsattest alene* Andelen af dødsattest alene (DCO – Death Certificate Only) kan også anvendes ved vurdering af kvaliteten af et cancerregister. Oplysninger fra dødsattester er mere upræcise end oplysninger hentet fra indberetninger til Cancerregisteret, og en lav andel af DCO er en indikator for højere kvalitet. Et cancerregister der ikke har nogen andel af DCO, må omvendt anses for værende ukomplet, medmindre man via samkørsel med et dødsårsagsregister har sporet alle tumorer tilbage og sikret almindelig indberetning til Cancerregisteret for dem alle (DCI andel – Death Certificate Initiated).

Tabel 1 viser andelen af tilfælde baseret på oplysninger fra dødsattest alene (DCO) i perioden 1999 til 2008. For de seneste år vil andelen falde over

tid, idet der løbende kommer opdateringer ind via LPR eller afkræftelse fra praktiserede læger og afdelinger af tvivlstilfælde.

Tabel 1 Andelen af tilfælde baseret på oplysninger fra dødsattest alene (DCO) årligt for perioden 1999-2008

Årgang	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Tilfælde i alt mænd og kvinder	26 955	27 223	27 629	28 136	28 773	30 104	31 082	32 497	32 812	33 645
Tilfælde, DCO	127	183	77	36	37	282	165	163	52	34
Andel i procent	0,5	0,7	0,3	0,1	0,1	0,9	0,5	0,5	0,2	0,1

- kvalitetskontrol i Cancerregisteret

Validitet af data sikres også ved de løbende valideringstiltag, der foretages i det daglige arbejde med produktion af Cancerregisteret, og i forbindelse med publikation af en årgang. Disse tiltag inkluderer:

- Tjek af incidensdato før eller lig med dødsdato
- Ud fra personnummer tjekkes der, om alderen er rigtigt (iflg. CPR-algoritme)
- Tjek for køn versus lokalisation, dvs. om mandlige sygdomme kun optræder hos mænd og kvindelige kun hos kvinder.
- Der hentes kommune- og regionskoder fra CPR-registeret på diagnosedato tidspunktet.
- Der hentes døds-, udvandrings- og evt. forsvindingsdato fra CPR-registeret.
- Der udføres forskellige validitetstjek for de forskellige brugte klassifikationer. Alle brugte koder skal være lovlige i de respektive klassifikationer, og de må heller ikke være tomme.
- Der tjekkes for diverse andre variable, som ikke må være tomme (personnummer, tumornummer, køn, alder, kommune, region)
- I forbindelse med nogle bestemte sygdomme kontrolleres der for grad, lateralitet og udbredelse.

Komplethed

Komplethed omhandler, hvorvidt alle incidente tilfælde i befolkningen rent faktisk er inkluderet i Cancerregisteret. Komplethed sikrer retvisende statistik.

Men det moderniserede Cancerregister er der søgt at øge kompletheden af Cancerregisteret sammenlignet med registeret før 2004, på trods af at dækningen også før moderniseringen var vurderet til at være høj (Storm et. al., 1997).

Det moderniserede Cancerregister har søgt at øge kompletheden ved en endnu mere aktiv brug af supplerende datakilder, især ryk på basis af Patologiregisteret sikrer at hospitalsafdelingerne og de alment og specialpraktiserende læger bliver opmærksomme på indberetning af cancersygdomme, der er histologisk verificeret i Patologiregisteret.

Ved den hurtigere opdateringsgrad i Cancerregisteret vil der dog være anmeldelser, der udestår vedrørende seneste årgang, idet nogle patienter er i gang med åbne ambulante forløb og har dermed en uafsluttet kontakt i Landspatientregisteret, som først indlæses ind i Cancerregisteret ved kontaktens afslutning ved anmeldelse med AZCA1 statuskode. Dette gælder især for patienter med prostatakræft, leukæmi og andre blodsygdomme. Disse vil blive indlæst i Cancerregisteret med nogen forsinkelse.

Sammenlignelighed

Ved sammenlignelighed forstås sammenlignelighed i statistikken over tid og over geografiske områder, klassifikationer m.fl. på centrale variable.

Dette kan undersøges ved at kigge på konsistens i definitionen af incidens og, hvorvidt praksis omkring kodning og klassifikation af tumorer er stabil over tid. Sammenlignelighed forudsætter også valide og komplette data.

- konvertering til ICD-10

Som nævnt er der ved Cancerregisterets modernisering foretaget en konvertering af registeret til ICD-10 for at sikre sammenlignelighed over tid, denne er foretaget for perioden 1978-2003. Konverteringen er foretaget til ICD-10 vha. konverteringsnøgler (ICD-O-1 over ICD-O-2 over ICD-O-3 til ICD-10) på alle kombinationer af topografi og morfologi i registret. Efterfølgende er der foretaget validering ved en nøje gennemgang af disse kombinationer for at sikre, at disse følger de internationale retningslinjer for konvertering mellem klassifikationerne, men også for at sikre at principperne i den danske kodemanual blev overholdt.

At registeret alene er konverteret til ICD-10 tilbage til 1978 skyldes, at det alene har været muligt at konvertere registeret for den periode, det har været kodet efter ICD-O-1, dette har dog betydning for sammenligneligheden, idet der nu ikke umiddelbart kan fremstilles en ensartet tidsserie, der dækker hele Cancerregisterets levetid, medmindre man foretager en mere grov konvertering fra den modificerede ICD-7 til ICD-10. Dette er foretaget af Kræftens Bekæmpelse til brug i bl.a. NORDCAN databasen (Engholm et.al., 2009), og Sundhedsstyrelsen vil undersøge mulighederne for en mere detaljeret konvertering af data tilbage til registerets begyndelse i nærmeste fremtid.

- udbredelsesklassificering

Klassifikationen af udbredelse er også skiftet med det moderniserede Cancerregister, der har indført brugen af UICC's internationale klassifikation: TNM klassifikation af maligne tumorer, 6. version, for de faste tumorer og Ann Arbor klassifikation til lymfomer og lymfomlignende tumorer. Før 2003 blev der for udbredelse anvendt FIGO (gynækologisk stadie), DUKE (stadie for tarmtumorer) eller registerets egen klassifikation for, hvorvidt tumor var lokal, regional (spredning til lymfekirtler) eller fjern (metastaseret).

Dette skift i klassifikation besværliggør sammenligning af udbredelse for tumorer over tid i Cancerregisteret.

- multiple tumorer

Der er ikke ændret på principperne for kodningen af multiple tumorer i forbindelse med overgangen til det moderniserede Cancerregister. Cancerlogikken generer dog i højere grad dobbelttumorer, da den behandler tumorer inden for større grupper. Logikken sikrer, at der ikke opstår dobbelttumorer indenfor hovedgruppen, idet der ikke accepteres flere tumorer med samme morfologi indenfor histologigrupperne karcinomer, melanomer, lymfomer, sarcomer eller uoplyst. For de fleste hovedgrupper tager cancerlogikken også højde for en specifik tidsafgrænsning, der medfører, at tumorer af logikken frasorteres til manuel kodning. Det betyder der er en stor opgave i den efterfølgende manuelle validering af registeret, hvor de frasorterede tumorer behandles, og hvor der tjekkes for dobbelttumorer på tværs af hovedgrupper og histologier.

- overgang til ICD-O-3

Skiftet fra ICD-O-1 til ICD-O-3 har betydet, at en række maligne sygdomme er blevet omklassificeret til benigne sygdomme og omvendt. Det har medført mindre klassifikationsbetingede fald og stigninger i den op-

gjorte incidens i nogle grupper. Der er dog tale om små forskydninger. En af de større ændringer er, at en række blodsygdomme med ICD-O-3 nu anses som maligne. Disse opgøres dog stadig særskilt i Cancerregisteret, primært fordi de ikke i ICD-10 sammenhæng anses for værende maligne, men anses som svulster af ukendt eller usikker karakter (D45.9, D46, D47.1, D47.3).

- ICD-10 diagnoseklassifikation Brugen af ICD-10 som primær diagnoseklassifikation har også betydet nogle mindre justeringer af grupperinger, som har givet anledning til forskydninger i tallene i forhold til tidligere udgivne tal med ICD-7 som primær diagnoseklassifikation, herunder en lille justering i niveauet for den samlede incidens (se tabel 2).

- definition af Incidensdato Ved anmeldelse på papirblanket til Cancerregisteret var det klinikerens, der afgjorde, hvad incidenstidspunktet var med angivelse af måned, nu er dette bestemt af Cancerlogikken (se beskrivelse ovenfor). Klinikerens angav altså den måned hvori diagnosen var stillet, mens det i princippet er det samme som cancerlogikken gør, blot med den eksakte dato. Den ændrede praksis mht. bestemmelse af diagnosedato kan have indflydelse ved beregning af overlevelse på kort sig (indenfor et år) over tid i Cancerregisteret.

Rettidighed Der findes ingen præcis definition af rettidighed for cancerregistre, men det omhandler den tid, der går fra et incidensår er afsluttet til, det er udgivet. En faktor, der yderligere spiller ind her er den tid der går fra incidensdato til indberetning til Cancerregisteret.

Cancerregisteret har som mål at udgive tal for en årgang senest et år efter årgangens afslutning, hvilket er tilfældet med Cancerregisteret 2008, hvilket er første gang efter Cancerregisterets modernisering blev påbegyndt.

Som nævnt under afsnittet omkring kompletthed, vil der jo hurtigere man opdaterer Cancerregisteret, dvs. afslutter en årgang, udestå desto flere anmeldelser. Dette skyldes at nogle patienter ved årgangens afslutning stadig er under behandling – er i gang med en uafsluttet ambulante kontakt, som ved det, at den er uafsluttet ikke er indberettet til Cancerregisteret med en AZCA1 statuskode. Derfor ligger der altid en afvejning mellem rettidighed og kompletthed til grund for tidspunktet for lukning af en årgang, det er også tilfældet for det moderniserede Cancerregister. Ydermere skal der selvfølgelig være også være tid nok til at foretage de nødvendige validerings- og kvalitetstjek, til at foretage manuel kodning samt til samkøring med Dødsårsagsregisteret, hvor man desuden også er afhængig af produktions-tiden i Dødsårsagsregisteret.

Tabel 2 Nye kræfttilfælde efter ICD-7 sammenlignet med ICD-10 klassificering

	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003
Efter ICD-10	29 437	29 783	30 614	31 399	31 840	32 255	32 996	33 587	34 092
Efter ICD-7	29 512	29 803	30 705	31 490	31 910	32 347	33 034	33 631	34 161
Difference	-75	-20	-91	-91	-70	-92	-38	-44	-69

Cancerregisteret opgjort i oktober 2007

Litteratur

Cancer Incidens i Danmark 2001, Sundhedsstyrelsen, København 2006.

Engholm, G., J. Ferlay, N. Christensen, F. Bray, M.L. Gjerstorff, Å.Klint, J.E. Køtlum, E. Ólafsdóttir, E. Pukkala and H.H. Storm (2009).

NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Prediction in the Nordic Countries, Version 3.5. Association of the Nordic Cancer Registries. Danish Cancer Society (<http://www.ancr.nu>).

Fællesindhold for basisregistrering af sygehuspatienter 2010, kapitel 13, Sundhedsstyrelsen, København 2009.

IACR/IARC. Multiple primaries. Lyon, IARC, 1994 (internal report).

Jensen, O.M., H.H. Storm, H.S. Jensen: Cancer Registration in Denmark and the Study of Multiple Primary Cancers, 1943-1980, Natl Cancer Inst Monogr. 1985 Dec;68:245-51.

Parkin D.M., V.W.Chen, J.Ferlay, J.Galceran, H.H.Storm and S.L.Whelan: Comparability and Quality Control in Cancer Registration. IARC Technical Report No.19, 1994, Lyon, IARC/WHO/IACR

Storm, H.H., E.V. Michelsen, I.H. Clemmensen og J. Pihl, The Danish Cancer Registry – history, content, quality and use, Danish Medical Bulletin 1997, 44, 535-39.

Storm H.H., E. Lyng, A. Osterlind , O.M. Jensen: Multiple primary cancers in Denmark 1943-80, influence of possible underreporting and suggested risk factors. The Yale Journal of Biology and Medicine 1986; 59: 547-559

Storm H.H., O.M. Jensen, M. Ewerts, E. Lyng, J.H. Olsen, G. Schou, A. Osterlind. Summary: Multiple primary cancers in Denmark 1943-80. Nat. Cancer Inst. Monogr. 1985; 68: 411-430.

Bilag 1 **Detaljeret gruppering anvendt i Cancerregisteret i overensstemmelse med 10. revision af den internationale sygdomsklassifikation (ICD-10)**

Overordnet gruppering	Primær lokalisation	ICD-10	Kommentarer
I alt (neoplasier)		alle nedenstående koder	Betegnelsen "neoplasier" anvendes, fordi der i nogle organer (hjerne og centralsystem og i urinveje) også medtages andet end ondartet (malign) kræft
Mundhule og svælg		C00-C14	
	Læbe	C00	
	Tunge	C01-02	
	Mundhule	C03-06	
	Spytkirtel	C07-08	
	Tonsil og mundsvælg	C09-10	
	Næsesvælg	C11	
	Andre dele af svælg	C12-13	
	Anden og dårligt specificeret lokalisation i læbe, mundhule og svælg	C14	
Fordøjelsesorganer		C15-26	
	Spiserør	C15	
	Mavesæk	C16	
	Tyndtarm	C17	
	Tyktarm incl. colon rectosigmoideum	C18-19	
	Endetarm	C20	
	Endetarmsåbning (analkanal)	C21	Ekskl. maligne melanomer (morfologi 872-879) og basocellulære karcinomer (morfologi 809), der medregnes til modermærkekræft hhv. basalcelle hudkræft
	Lever	C22	Inkl. intrahepatiske galdegange
	Galdeblære og galdeveje	C23-24	
	Bugspytkirtel	C25	
	Anden og dårligt specificeret lokalisation i fordøjelsesorganer	C26	

Bilag 1 **Detaljeret gruppering anvendt i Cancerregisteret i overensstemmelse med 10. revision af den internationale sygdomsklassifikation (ICD-10)**

fortsat

Overordnet gruppering	Primær lokalisation	ICD-10	Kommentarer
Luftveje og respirationsorganer		C30-39, C450	
	Næsehule, mellemøre og bihuler	C30-31	
	Strubehoved	C32	
	Lunge, bronkier og luftrør	C33-34	
	Brissel	C37	
	Hjerte og brysthule	C380-383, C388	
	Lungehinde	C384, C450	Inkl. <i>mesothelioma pleurae</i> (C450)
	Anden og dårligt specificeret lokalisation i luftveje og respirationsorganer	C39	
Knogler og ledbrusk		C40-41	
Hud		C43-44	Inkl. anus og canalis analis med specificeret kutan melanom morfologi (872-879). Ekskl. Kaposi sarkom (C46) – se nedenfor
	Modermærke	C43	Inkl. anus og canalis analis med specificeret kutan melanom morfologi
	Anden hudkræft (ekskl. basalcelle hudkræft)	C44	Ekskl. basalcelle hudkræft (809). Basalcelle hudkræft opgøres særskilt – se nederst
Mesotel og bindevæv		C451-459, C46-49, B210	
	Mesoteliom, anden lokalisation	C451-459	Ekskl. <i>mesothelioma pleurae</i> (C450) – se ovenfor
	Kaposi sarkom	C46, B210	
	Perifære nerver og autonome nervesystem	C47	
	Bughinde og bindevæv i bughulens bagvæg	C48	
	Andet bindevæv	C49	
Bryst		C50	Carcinoma in situ opgøres særskilt – se nederst

Bilag 1 **Detaljeret gruppering anvendt i Cancerregisteret i overensstemmelse med 10. revision af den internationale sygdomsklassifikation (ICD-10)**

fortsat

Overordnet gruppering	Primær lokalisation	ICD-10	Kommentarer
Kvindelige kønsorganer		C51-58	Ekskl. basalcelle hudkræft (809). Basalcelle hudkræft opgøres særskilt – se nederst
	Ydre kvindelige kønsorganer	C51	Ekskl. basalcelle hudkræft (809). Basalcelle hudkræft opgøres særskilt – se nederst
	Skede	C52	Ekskl. basalcelle hudkræft (809). Basalcelle hudkræft opgøres særskilt – se nederst
	Livmoderhals	C53	
	Livmoder	C54-55	
	Æggestok	C56, C570-574	Inkl. kræft i æggeledere (cancer tubae uterinae) og nærliggende bindevæv
	Moderkage Anden og dårligt specificeret lokalisation i kvindelige kønsorganer	C58 C577-579	
Mandlige kønsorganer		C60-63	Ekskl. basalcelle hudkræft (809). Basalcelle hudkræft opgøres særskilt – se nederst
	Penis	C60	Ekskl. basalcelle hudkræft (809). Basalcelle hudkræft opgøres særskilt – se nederst
	Blærehalskirtel	C61	
	Testikel	C62	
	Anden og dårlig specificeret lokalisation i mandlige kønsorganer	C63	Ekskl. basalcelle hudkræft (809). Basalcelle hudkræft opgøres særskilt – se nederst
Urinveje (neoplasi)		C64-68, D090-091, D301-309, D411-419	Yderligere er D-koderne afgrænset ved morfologierne 812-813
	Nyre	C64	
	Nyrebækken	C65, D301, D411	Yderligere er D-koderne afgrænset ved morfologierne 812-813
	Urinleder	C66, D302, D412	Yderligere er D-koderne afgrænset ved morfologierne 812-813
	Urinblære	C67, D090, D303, D414	Yderligere er D-koderne afgrænset ved morfologierne 812-813
Anden eller dårligt specificeret lokalisation i urinveje	C68, D091, D304-309, D413, D417-419	Yderligere er D-koderne afgrænset ved morfologierne 812-813	
Hjerne, centralnervesystem og øje		C69-72, C751-753, D32-33, D352-354, D42-43, D443-445	Inkl. hypofyse, koglekirtel (corpus pinale) og ductus craniopharyngealis
	Øje	C69	
	Hjerne- og rygmarvshinder	C70, D32, D42	
	Hjerne	C71, C751-753, D330-332, D352-354, D430-432, D443-445	Inkl. hypofyse, koglekirtel (corpus pinale) og ductus craniopharyngealis

Bilag 1 **Detaljeret gruppering anvendt i Cancerregisteret i overensstemmelse med 10. revision af den internationale sygdomsklassifikation (ICD-10)**

fortsat

Overordnet gruppering	Primær lokalisation/type	ICD-10	Kommentarer
	Rygmarv, kranienerver og centralnervesystem	C72, D333-339, D433-439	
Endokrine kirtler		C73-74, C750, C754-759	
	Skjoldbruskkirtel	C73	
	Binyre	C74	
	Andre endokrine kirtler	C750, C754-759	Ekst. tumorer i hypofyse, koglekirtel og ductus craniopharyngealis
Lymfatisk væv		C81-90	
	Hodgkin malignt lymfom	C81	
	Non-Hodgkin malignt lymfom	C82-85, C90	Incl. myelomatose (C900) og <i>mycosis fungoides</i> (C840)
	Ondartet myeloproliferativ sygdom	C88	
Bloddannende væv		C91-96	
	Lymfatisk leukæmi	C91	
	Myeloid leukæmi	C92	
	Monocytleukæmi	C93	
	Anden leukæmi	C94-95	
	Anden og ikke specificeret kræft i lymfatisk og bloddannende væv	C96	
Anden og dårligt specificeret kræft		C76-80	
	Metastaser og ikke specificeret kræft i lymfeknuder	C77-79	Metastaser tæller kun med her, hvis der ikke er anmeldt en primærtumor
	Anden kræft med dårligt specificeret lokalisation og ikke specificeret kræft	C76, C80	

Bilag 1 Detaljeret gruppering anvendt i Cancerregisteret i overensstemmelse med 10. revision af den internationale sygdomsklassifikation (ICD-10)

fortsat

Overordnet gruppering	Primær lokalisation/type	ICD-10	Kommentarer
Udvalgte neoplasier og dysplasier			
Opgøres særskilt og tæller ikke med i den samlede incidens			
Basalcelle hudkræft (basocellulære karcinomer)		C44	Afgrænset ved morfologierne 809
Carcinoma in situ i bryst		D05	Har først været anmeldelsespligtig fra medio 2004
Dysplasier på cervix uteri		N87	
	Let dysplasi	N870	
	Moderat dysplasi	N871	
	Svær dysplasi	N872	
	Dysplasi uden specifikation	N879	
Carcinoma in situ på cervix uteri		D06	
Mola og neoplasma placenta		O01, D392	
	Mola	O01	
	Neoplasma placenta uden specifikation	D392	
Polycytaemia vera		D45.9	
Myelodysplastiske syndromer		D46	
Andre ikke nærmere spec. svulster i lymfoidt og bloddannende væv		D47.1, D47.3	

Bilag 2 ICD-10 gruppering til grund for udvalgte grupper

Anvendt klassifikation	ICD-10
Hoved-halskræft inkl. kræft i skjoldbruskkirtelen (<i>cancer thyroideae</i>)	C00-14, C30-32, C73
Tyktarmskræft <i>cancer coli</i> inkl. overgangen mellem tyktarm og endetarm (<i>cancer rectosigmoidei</i>)	C18-19
Endetarmskræft <i>cancer recti</i>	C20
Kræft i lunge, bronkier og luftrør <i>cancer pulmonis, bronchi et tracheae</i>	C33-34
Modermærkekræft i hud <i>melanoma malignum</i>	C43
Anden hudkræft, ekskl. basalcelle hudkræft	C44
Brystkræft <i>cancer mammae</i>	C50
Livmoderhalskræft <i>cancer cervicis uteri</i>	C53
Livmoderkræft <i>cancer corporis uteri</i>	C54-55
Kræft i æggestokkene <i>cancer ovarii</i> inkl. kræft i æggeledere (<i>cancer tubae uterinae</i>) og nærliggende bindevæv	C56, C570-4
Kræft i blærehalskirtel <i>cancer prostatae</i>	C61
Testikelkræft <i>cancer testis</i>	C62
Neoplasi i urinveje inkl. kræft i nyre (<i>cancer renis</i>) inkl. urothelial neoplasi i fraførende urinveje	C64-68, D090-091, D301-309, D411-419, Yderligere er D- koderne afgrænset ved morfologierne 812-813
Hjerne og centralnervesystem	C70-72, C751-753, D32-33, D352-354, D42-43, D443-445

Bilag 3 Eksempel på hovedgruppe i Cancerlogikken: Kræft i spiserør (C15) og mavesæk (C16)

Reglen: Start

Er personnummeret registreret i Cancerregisteret?

Ja: Er der registreringer i CR efter 31. december 1977 med Morfologi registreret forskellig fra B?

Ja: Fortsæt med reglen S1.

Nej: Fortsæt med reglen Ny tumor.

Nej: Fortsæt med reglen Ny tumor.

Reglen: S1

Hvor mange registreringer er der i CR hvor diagnosegruppen for topografi er DC15 eller DC16

0:Fortsæt med reglen S2.

1:Fortsæt med reglen Kendt tumor.

2 eller flere: Manuel kodning.

Er der sket en behandling i reglen Kendt tumor og har dette resulteret i en overskrivning?

Ja: Fortsæt i reglen Undersøg Cancerregisteret.

Nej: Fortsæt med reglen S2.

Reglen: S2

Hvor mange registreringer er der i CR hvor diagnosegruppen for topografi er DC26[0,8-9] eller DC48; hvor morfologi er lovlig ifht. listen angivet i denne diagnosegruppe; eller er lig 9990/9999

0:Fortsæt med reglen S3.

1:Fortsæt med reglen Kendt tumor.

2 eller flere: Manuel kodning.

Er der sket en behandling i reglen Kendt tumor og har dette resulteret i en overskrivning?

Ja: Fortsæt i reglen Undersøg Cancerregisteret.

Nej: Fortsæt med reglen S3.

Reglen: S3

Hvor mange registreringer er der i CR hvor diagnosegruppen for topografi er DC76[1-2], DC77[1-2], DC78, DC79 eller DC80; hvor morfologi er lovlig ifht. listen angivet i denne diagnosegruppe; eller er lig 9990/9999

0:Fortsæt med reglen S4.

1:Fortsæt med reglen Kendt tumor.

2 eller flere: Manuel kodning.

Er der sket en behandling i reglen Kendt tumor og har dette resulteret i en overskrivning?

Ja: Fortsæt i reglen Undersøg Cancerregisteret.

Nej: Fortsæt med reglen S4.

Reglen: S4

Hvor mange registreringer er der i CR hvor diagnosegruppen for topografi er DD001, DD002, DD130, DD131 eller DD37[1,7,9]; hvor inddato er inden for 4 md

0:Fortsæt med reglen Ny tumor.

1:Fortsæt med reglen Kendt tumor.

2 eller flere: Manuel kodning.

Bilag 3 **Eksempel på hovedgruppe i Cancerlogikken: Kræft i spiserør (C15) og mavesæk (C16)**

fortsat

Er der sket en behandling i reglen Kendt tumor og har dette resulteret i en overskrivning?

Ja: Fortsæt i reglen Undersøg Cancerregisteret.

Nej: Fortsæt med reglen Ny tumor.

Reglen: Ny tumor

Krav til registreringen for at den kan indsættes direkte i Cancerregisteret:

Incidensdato

* Inddato

Topografi

* Angivet i ICD10

Morfologi

* Angivet i SNOMED, skal omsættes til ICD-O-3

* Hentes fra patologi-registret

* Skal være i følgende tidsinterval:

* fra 2 mdr. før inddato, til 1 md. efter inddato

* Skal være en af følgende koder

8000-8084

8123

8140-8147

8153

8190-8201

8210-8214

8220-8246

8255-8263

8290

8310

8315

8320

8430

8440

8452-8453

8470-8481

8490

8510

8550-8576

8720-8790

8800-8921

8933-8936

8963

8980-8991

9040-9044

Bilag 3 **Eksempel på hovedgruppe i Cancerlogikken: Kræft i spiserør (C15) og mavesæk(C16)**

fortsat

9120-9170

9364

9540-9582

9590-9729

9731

9734

9740-9764

9930

* Er der flere mulige i Patologi vælges den højeste kode (ICD-O-3)

* Der findes morfologi i Patologi, men denne kan ikke bruges (ligger uden for ovenstående afgrænsninger) så morfologi registreres med koden 99993

* Ingen morfologi registreres med koden 99903

Lateralitet

* Registreres med koden B.

Grad

* Registreres med koden B.

Udbredelse

* Kodes i TNM

Makroskopisk grundlag

* Registreres med den højst prioriterede kode af følgende:

* AZCK3autopsi

* AZCK0operation

* AZCK1endoskopisk undersøgelse

* AZCK2billeddiagnostik undersøgelse

* AZCK4klinisk undersøgelse

Mikroskopisk grundlag

* Registreres med den højst prioriterede kode af følgende:

* AZCL0histologi/cytologi fra primær tumor (inkl. knoglemarvsundersøgelse)

* AZCL1histologi/cytologi fra metastase

* AZCL2histologi/cytologi, uvist om fra primær tumor eller metastase

* AZCL3andre klinisk/mikroskopiske undersøgelser (blodanalyse, diff.tælling, immunologi, cytogenetik, tumormarkører o. lign.)

* AZCL9ingen laboratorieundersøgelse (udover alm. blodprøver)

Opret den nye tumor i Cancerregisteret

* Indsæt den nye tumor i Cancerregisteret.

Bilag 3 Eksempel på hovedgruppe i Cancerlogikken: Kræft i spiserør (C15) og mavesæk (C16)

fortsat

Undersøg Cancerregisteret for tidligere registreringer

* Fortsæt i reglen Undersøg Cancerregisteret.

Reglen: Kendt tumor

Sammenhold ny registrering med tidligere registreringer. Det skal undersøges om hvorvidt registreringen i Cancerregisteret skal ændres/opdateres.

Undersøg den udtagede registrerings topografi

Er topografien ligDD001, DD002, DD130, DD131 eller DD37[1,7,9]

Ja: Overskriv den eksisterende topografi. Overskriv inddato med den tidligste dato.

Er topografien ligDC260, DC268, DC269, DC48, DC761, DC762, DC771 eller DC772

Ja: Er registreringen mere end 2 år gammel?

Ja: Afslut denne regel.

Nej: Overskriv den eksisterende topografi. Overskriv inddato med den tidligste dato.

Er topografien ligDC78, DC79 eller DC809

Ja: Er registreringen mere end 2 år gammel?

Ja: Afslut denne regel.

Nej: Overskriv den eksisterende topografi. Overskriv inddato med den tidligste dato.

Er topografien ligDC158 eller DC168

Ja: Er den nye registreringDC15[0-5] eller DC16[0-6]

Ja: Ligger den nye registrerings inddato før den eksisterendes inddato?

Ja: Overskriv den eksisterende topografi. Overskriv inddato med den tidligste dato.

Nej: Overskriv inddato med den tidligste dato.

Er topografien ligDC159 eller DC169

Ja: Er den nye registreringDC158 eller DC168

Ja: Ligger den nye registrerings inddato før den eksisterendes inddato?

Ja: Overskriv den eksisterende topografi. Overskriv inddato med den tidligste dato.

Nej: Overskriv inddato med den tidligste dato. Overskriv den eksisterende topografi hvis ny registrering er en af følgende koder:

DC15[0-5] eller DC16[0-6].

Er topografien ligDC15[0-5] eller DC16[0-6]

Ja: Er den nye registreringDC158 eller DC168

Ja: Ligger den nye registrerings inddato før den eksisterendes inddato?

Ja: Overskriv den eksisterende topografi. Overskriv inddato med den tidligste dato.

Nej: Overskriv inddato med den tidligste dato.

Morfologi

* Angivet i SNOMED, skal omsættes til ICD-O-3

* Hentes fra patologi-registret

* Skal være i følgende tidsinterval:

* fra 2 mdr. før inddato, til 1 md. efter inddato

* Skal være en af følgende koder

8000-8084

8123

8140-8147

Bilag 3

Eksempel på hovedgruppe i Cancerlogikken: Kræft i spiserør (C15) og mavesæk (C16)

fortsat

8153
8190-8201
8210-8214
8220-8246
8255-8263
8290
8310
8315
8320
8430
8440
8452-8453
8470-8481
8490
8510
8550-8576
8720-8790
8800-8921
8933-8936
8963
8980-8991
9040-9044
9120-9170
9364
9540-9582
9590-9729
9731
9734
9740-9764
9930

* Er der flere mulige i Patologi vælges den højeste kode (ICD-O-3)

* Der findes morfologi i Patologi, men denne kan ikke bruges (ligger uden for ovenstående afgrænsninger) så morfologi registreres med koden 99993

* Ingen morfologi registreres med koden 99903

Lateraltet

* Registreres med koden B.

Sammenhold eksisterende registrerings morfologi med nyregistrering

Er de i samme morfologigruppe på 4-ciffer-niveau?

9990-9999 Ingen eller manglende morfologi

8000-8670 Carcinom

8000 Mal. Melanom + para gangliom

8001

8004

8680-8790

8000-8005 Sarcom + neuro + gonadal

Bilag 3 Eksempel på hovedgruppe i Cancerlogikken: Kræft i spiserør (C15) og mavesæk (C16)

fortsat

8800-9581

8000 Mal.Lymfom + leukæmi

8001-8002

9590-9989

Ja: Overskriv inddato med den tidligste dato. Er 5-ciffer for morfologi i Cancerregisteret lig 0, 1 eller 2 overskrives morfologi med nyregistreringens. Er 5-ciffer for morfologi i Cancerregisteret lig 3, 6 eller 9 overskrives morfologi med den højeste værdi på 4-ciffer niveau. 5. ciffer sættes lig 3, da vi har at gøre med DC.

Nej: Er den eksisterende morfologi, på 4-ciffer-niveau, lig9990 eller 9999

Ja: Er den nye forskellig fra99903

Ja: Overskriv inddato med den tidligste dato. Er 5-ciffer for morfologi i Cancerregisteret lig 0, 1, 2, 3, 6 eller 9 overskrives morfologi med nyregistreringens. 5. ciffer sættes lig 3, da vi har at gøre med DC.

Nej: Er den nye forskellig fra99903 eller 99993

Ja: Afslut denne regel.

Nej: Overskriv inddato med den tidligste dato. Er 5-ciffer for morfologi i Cancerregisteret lig 0, 1 eller 2 overskrives morfologi med nyregistreringens. 5. ciffer sættes lig 3, da vi har at gøre med DC.

Grad

* Registreres med koden B.

Sammenhold eksisterende registreringers udbredelse med nyregistrering

Er nyregistreringen inden for 4 mdr. af incidensdatoen?

Ja: Er den nye og den eksisterende registreringers udbredelse angivet i TNM?

Ja: Overskriv udbredelsen med den højeste kode for hver af T, N, M.

Nej: Er den nye registrering angivet i TNM og er den eksisterende ikke?

Ja: Overskriv udbredelsen.

Makroskopisk grundlag

* Registreres med den højst prioriterede kode af følgende:

* AZCK3autopsi

* AZCK0operation

* AZCK1endoskopisk undersøgelse

* AZCK2billeddiagnostik undersøgelse

* AZCK4klinisk undersøgelse

Mikroskopisk grundlag

* Registreres med den højst prioriterede kode af følgende:

* AZCL0histologi/cytologi fra primær tumor (inkl. knoglemarvsundersøgelse)

* AZCL1histologi/cytologi fra metastase

* AZCL2histologi/cytologi, uvist om fra primær tumor eller metastase

* AZCL3andre klinisk/mikroskopiske undersøgelser (blodanalyse, diff.tælling, immunologi, cytogenetik, tumormarkører o. lign.)

* AZCL9ingen laboratorieundersøgelse (udover alm. blodprøver)

Foretag ændringer

* Foretag overskrivning/opdatering af eksisterende tumor.

Bilag 3 **Eksempel på hovedgruppe i Cancerlogikken: Kræft i spiserør (C15) og mavesæk (C16)**

fortsat

* Fortsæt i den respektive start-regel med en markering om at der er foretaget en overskrivning.

Reglen: Undersøg Cancerregisteret

Find i Cancerregisteret tidligere registreringer for den samme person, der evt. ikke må være flere tumorer af. Den nye registrering er den tumor, der er blevet indberettet, og findes allerede i Cancerregisteret.

Er personnummeret registreret i Cancerregisteret?

Ja: Er der registreringer i CR efter 31. december 1977 med Morfologi registreret forskellig fra B?

Ja: Hvor mange tidligere registreringer er i samme morfologigruppe som den nye registrering?

Morfologigrupperne er som følger på 4 ciffer niveau; hvor 5. ciffer skal være ens for de 2 registreringer

Gruppe A: 9650-9667+9590+9596

Gruppe B: 9590-9596+9670-9734+9740-9764

Gruppe C: 9800-9948+9740-9758+9761

0:

1: Er den tidligste tumors topografi lig DC81-DC85, DC88 eller DC90-DC96

2 eller flere: Manuel kodning.

Nej: Afslut.

Nej: Afslut.

Bilag 4 Hovedgrupper i Cancerlogikken

Cancerne i hovedgrupperne i cancerlogikken er betegnet ved den kode de har ifølge Sundhedsstyrelsens klassifikation af sygdomme baseret på ICD-10. Betegnelse DC70* betyder eksempelvis at der er tale om D- sygdomsklassifikation, C70 betegner ICD-10 koden, * betegner at det gælder for alle underliggende diagnoser i gruppen.

DB21*	DC69*	DD400
DC00*	DC70*	DD401
DC01* - DC02*	DC71*	DD407
DC03* - DC06*	DC72*	DD409
DC07* - DC08*	DC73*	DD410
DC09* - DC10*	DC74*	DD411
DC11*	DC75*	DD412
DC12* - DC13*	DC76*	DD413
DC14*	DC77*	DD414
DC15* - DC16*	DC78* - DC80*	DD417
DC17*	DC81*	DD419
DC180	DC82* - DC90*	DD420
DC181	DC91* - DC96*	DD421
DC182	DC97*	DD429
DC183	DD05*	DD430 + DD431 + DD432
DC184	DD06*	DD433
DC185	DD076	DD434
DC186	DD090	DD437
DC187	DD091	DD439
DC188	DD301	DD440
DC189	DD302	DD441
DC20* - DC21*	DD303	DD442
DC22* - DC24*	DD304	DD443
DC25*	DD307 + DD309	DD444
DC260 + DC268 + DC269	DD32*	DD445
DC261	DD330 + DD331 + DD332	DD446
DC30* - DC31* + DC390	DD333	DD447
DC32*	DD334 + DD337 + DD339	DD448
DC33* - DC34*	DD352	DD449
DC37* - DC38* + DC398 + DC399	DD353	DD45*
DC40* - DC41*	DD354	DD460 + DD461 + DD462 + DD463
DC43*	DD370	DD464 + DD467 + DD469
DC44*	DD371	DD470
DC45*	DD372	DD471
DC46*	DD373	DD472
DC47* + DC49*	DD374	DD473
DC48*	DD375	DD477
DC50*	DD376	DD479
DC51* - DC52*	DD377	DD480
DC53*	DD379	DD481
DC54* - DC55*	DD380	DD482
DC56* - DC57*	DD381	DD483 + DD484
DC58*	DD382	DD485
DC60* + DC63*	DD383	DD486
DC61*	DD384	DD487
DC62*	DD385	DD489
DC64*	DD389	DN87*
DC65*	DD390	DO01*
DC66*	DD391	
DC67*	DD392	
DC680 + DC681	DD397	
DC688 + DC689	DD399	

Bilag 5 Tilgængelige variable i Cancerregisteret 1943-2008

Variabel	Årgange	Variabelforklaring
K_CPRNR	1943-2008	Personnummer
K_TUMORNR	1943-2008	Tumor løbenr.
D_DIAGNOSEDATO	1943-2008	Diagnosedato (før 2004 stammer diagnosedato fra diagnoseår og diagnosemåned)
C_ICD10	1978-2008	ICD-10 diagnoseklassifikation
C_TOPO3	1978-2008	Lokalisation, Topografi iflg. ICD-O-3
C_MORFO3	1978-2008	Histologi, Morfologi iflg. ICD-O-3
C_GRAD	1943-2008	Gradering (Kun urinvejstumorer)
C_LATERAL	1943-2008	Lateralitet (sideangivelse) for parrede organer
C_UBNDRED_KLASSIFIKATION	2004-2008	Anvendt udbredelsesklassifikation
C_TNM_T	2004-2008	TNM klassifikation
C_TNM_N	2004-2008	TNM klassifikation
C_TNM_M	2004-2008	TNM klassifikation
C_AA	2004-2008	Ann Arbor klassifikation
C_UBNDRED	1943-2003	<i>Tumorens Udbredelse</i>
C_MAKROGRUNDLAG	1943-2008	Makroskopisk grundlag
C_MIKROGRUNDLAG	1943-2008	Mikroskopisk grundlag
C_BEHANDLING	1943-2003	<i>Behandling</i>
C_TOPO1	(1978-2003)	<i>Lokalisation, Topografi iflg. ICD-O-1</i>
C_MORFO1	(1978-2003)	<i>Histologi, Morfologi iflg. ICD-O-1</i>
C_ICD7	1943-1977 (2003)	<i>Den gamle nordiske ICD-7-klassifikation</i>
D_FDSDATO	1943-2008	Fødselsdato
V_DIAGNOSEALDER	1943-2008	Alder på diagnose tidspunkt
C_SEX	1943-2008	Køn
C_REGION	1968-2008	Regionskode
C_KOMMUNE	1968-2008	Kommunekode
T_RETTET	1943-2008	Sidst rettet
C_INITIAL	1943-2008	Sidst rettet af
C_NAVN	1943-1967	<i>Navn</i>
C_STILBET	1943-1967	<i>Stillingsbetegnelse</i>
C_CIVILST	1943-1967	<i>Civilstand</i>
C_AMTF07	1968-2006	<i>Den gamle amtskode 1968-2006</i>
C_KOMF07	1968-2006	<i>Den gamle kommunekode 1968-2006</i>
C_AMTF68	1943-1967	<i>Amtskode 1943-1967</i>
C_URBF68	1943-1967	<i>Kode for urbanisering før 1968</i>
C_HOSPF84	1943-1983	<i>Hospitalskode 1943-83</i>
C_DIAGGR	1943-1977	<i>ICD-7 diagnosegruppering - undergrupper</i>
C_ORGGR	1943-1977	<i>ICD-7 diagnosegruppering - overordnede grupper</i>
C_SARC	1943-1977	<i>Er sarcom eller ej ?</i>
C_DIAGGR_ICD10	1978-2008	ICD-10 - diagnosegruppering - undergrupper
C_ORGGR_ICD10	1978-2008	ICD-10 - diagnosegruppering - overordnede grupper
T_OPRETTET	1978-2008	oprettet af
D_STATDATO	1943-2008	Døds-, udrejse- eller forsvindingsdato
C_STATUS	1943-2008	Død, udrejst, forsvundet eller i live
V_DIAGAAR	1943-2008	Diagnoseår
V_DIAGMD	1943-2008	Diagnosemåned