

Registerdeklaration for Cancerregisteret

0 Administrative oplysninger om registeret

0.1 Registernavn

Dansk: Cancerregisteret

Engelsk: The Danish Cancerregistry

0.2 Emner

Nydiagnostiserede kræfttilfælde i Danmark

0.3 Registeransvarlig

Sundhedsdokumentation, Sundhedsstyrelsen, doku@sst.dk

0.4 Datakilder og indsamlingsmetode

Oplysninger til Cancerregisteret blev i perioden fra 1943 – 2003 indberettet på blanketform fra sygehuse og praktiserende speciallæger. Fra 2004 indberettes oplysningerne elektronisk fra de patientadministrative systemer via Landspatientregisteret, Sundhedsstyrelsens Elektroniske indberetningssystem (SEI), Landsregisteret for Patologi.

0.5 Formål med registeret

At indsamle og bearbejde data på nye kræfttilfælde med henblik på løbende statistik og anvendelse i sundhedsovervågning og forskning.

0.6 Lovgrundlag og vejledning for dataindsamling

Lov nr.632 af 20. juli 1995, (§11 i lov om udøvelse af lægegerning). Bekendtgørelse nr. 414 af 2. juni 1999, om lægers anmeldelse til Cancerregisteret af kræftsygdomme m.v. og tilhørende vejledning nr. 75 af 2. juni 1999. I forbindelse med overgang til elektronisk indberetning blev førnævnte bekendtgørelse erstattet med Bekendtgørelse nr. 36 af 23. januar 2004.

0.7 Samkøring med andre registre

Registeret samkøres med Landspatientregisteret, Landsregisteret for Patologi og Dødsårsagsregisteret for at blive så fuldstændigt som muligt.

1 Indhold og tid

1.1 Indholdsbeskrivelse

Cancerregisteret indeholder oplysninger om nydiagnostiseret kræft, forstadier til kræft og visse sygdomme beslægtet hermed, som defineret i den seneste bekendtgørelse.

1.2 Statistiske begreber

Populationen er personer med dansk cpr. nr. som har fået diagnosticeret en anmeldelsespligtig kræftsygdom. Der registreres kræft på personniveau og tumorniveau. Desuden registreres kræftens udgangspunkt, udseende, udbredelse på diagnosetidspunktet og grundlaget for diagnosen. Indtil 2004 bliver visse oplysninger, om behandling givet indenfor de første 4 mdr. fra diagnose dato, også indsamlet.

1.3 Variable i registeret

Incidensdato = dato (år, mdr.) for tidligste kontakt med sundhedsvæsenet

Topografi = anatomiske lokalisation i henhold til WHO klassifikation

Morfologi = svulstens mikroskopiske udseende klassificeret i henhold til WHO

Desuden kodede udsagn vedrørende :

Udbredelse på diagnosetidspunkt, klassificeret efter den gældende TNM- eller Ann Arbor klassifikation

Grad = Grad for visse urinvejssvulster

Lateralitet = sideangivelse ved parrede organer

Grundlag 1 for diagnosen = klinisk/makroskopiske diagnosegrundlag

Grundlag 2 for diagnosen = klinisk/mikroskopisk diagnosegrundlag

Behandling = Behandling indenfor de første 4 mdr. fra incidensdato

ICD7 = omsætning for sammenhørende værdier af topografi og morfologi

1.4 Referencetid og dataindsamlingsår

Der er tilgængelige data fra 1943 og frem.

Registeret opgøres i årgange, som dog til stadighed kan tilføres nye tilfælde vedrørende det pågældende år.

2 Pålidelighed og usikkerhed

2.1 Pålidelighed, dækningsgrad og usikkerhedskilder

Indtil 1987 var anmeldelse frivillig. En del skemaer er mangelfuldt udfyldt, behæftede med fejl, som løbende søges rettet. Dækningsgraden har været stigende gennem perioden og dækningsgraden skønnes at være over 95%.

2.2 Tal for usikkerhed

Der foreligger ikke tal for usikkerheden

3 Sammenlignelighed

3.1 Sammenlignelighed over tid

De to nøglevariable topografi og morfologi samt, for urinvejssvulster, også grad, er løbende konverteret til ICD7 så årrækken 1943 – 2003 foreligger sammenlignelig. Fra 1978 er registeret også kodet i henhold til ICD-O-1.

3.2 Sammenlignelighed med anden statistik

Der findes oplysninger om kræftsygdom i Landspatientregisteret i form af kontaktdiagnoser på både nydiagnostiserede og tidligere diagnostiserede tilfælde.

3.3 Forhold mellem foreløbig og endelig statistik

Der offentliggøres dels foreløbige, dels endelige tal. De foreløbige tal indeholder ikke oplysninger indhentet via samkøring med Dødsårsagsregisteret.

4 Tilgængelighed

4.1 Statistik, distributionskanaler og udgivelsestid

Registeret offentliggør løbende opgørelser over kræftforekomsten i Danmark.

Der offentliggøres en årlig incidensredegørelse efter en årsafslutning og samkøring med Dødsårsagsregisteret.

Herudover offentliggøres foreløbige tal ved årsafslutninger men før samkøring med Dødsårsagsregisteret.

Udvalgte tal præsenteres i Nye Tal, disse er en del af den årlige incidensredegørelse.

De danske tal indgår i fælles nordiske og europæiske databaser.

4.2 Yderligere dokumentation

Ingen

4.3 Øvrige oplysninger

Ingen