

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

Klassifikationer og Inddata, Sundhedsdatastyrelsen, cancerregisteret@sundhedsdata.dk

0.4 Datakilder og indsamlingsmetode

Oplysninger til Cancerregisteret blev i perioden fra 1943 – 2003 indberettet på blanket fra sygehuse og praktiserende speciallæger. Fra 2004 indberettes oplysningerne elektronisk fra de patientadministrative systemer via Landspatientregisteret (LPR), Sundhedsstyrelsens Elektronisk indberetningssystem (SEI) og Landsregisteret for Patologi (LRP). En del af Sundhedsstyrelsens herunder Cancerregisteret, LPR, SEI og LRP er fra 2012 administrativt overflyttet under Statens Institut og fra 2015 under den nyoprettede Sundhedsdatastyrelse. I 2018 er SEI opgraderet til med navnet SEI2.

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. Den sidste bekendtgørelse om lægers anmeldelse til Cancerregisteret af kræftsygdomme m.v. er Bekendtgørelse nr. 10 af 12. januar 2015.

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. Inden for 2004 bliver visse oplysninger, om behandling givet inden for de første 4 mdr. fra diagnose dato også indsamlet.

1.3 Variable i registeret

Incidensdato = dato for tidligste kontakt med sundhedsvæsenet

Topografi = anatomiske lokalisation i henhold til WHO's ICDO3 klassifikation.

Morfologi = svulstens mikroskopiske udseende klassificeret i henhold til WHO's ICDO3 klassifikation

ICD10 – Diagnosekoden klassificeret i henhold til WHO's ICD10 klassifikation

I Det danske Cancerregisteret hentes ICD10-kode fra LRP og Snomed-kode fra LRP. ICD10-koden konverteres til Topografi og Snomed-koden til morfologi via omsætningstabeller.

Desuden kodes udsagn vedrørende:

Udbredelse på diagnosetidspunkt og inden for 4 mdr., klassificeret efter den gældende TNM- eller Arbor klassifikation

Grad = Grad for visse urinvejssvulster

Lateralitet = sideangivelse ved parrede organer

Makrogrundlag = klinisk/makroskopiske diagnosegrundlag

Mikrogrundlag = klinisk/mikroskopisk diagnosegrundlag

Behandling = Behandling inden for de første 4 mdr. fra incidensdato (Udgår fra 2004 og frem)

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 de for

Indtil 1987 var anmeldelse frivillig. En del skemaer var 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

Fra 1978 til 2003 blev Cancerregisteret kodet i ICDO1 klassifikation (med nøglevariable topografi og morfologi) Fra 2004 og frem til i dag bruges klassifikationerne (med nøglevariable Topografi (ICDO2) og morfologi ICDO3). Årgange 1978-2003 blev 31.12.2003 konverteret til ICD10 diagnosekode og morfologi så hele Cancerregisteret fra 1978 og frem nu ligger i ICD10/ICDO3. Fra 1943 til 1977 forefindes Cancerregisteret i ICD7.

3.2 Sammenlignelighed med anden statistik

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

4 Tilgængelighed

4.1 Statistik, distributionskanaler og udgivelsestid

Cancerregisteret offentliggør løbende opgørelser over kræftforekomsten i Danmark. Der offentliggøres en årlig incidens publikation efter en årsafslutning og samkøring med Dødsårsagsregisteret.

Udvalgte tal præsenteres i årspublikationer indtil 2019 : (<https://sundhedsdatastyrelsen.dk/da/services/om-de-nationale-sundhedsregistre/sygedomme-laegemidler-og-behandlinger/cancer>) og herefter på E-sundhed : (<https://www.esundhed.dk/Emner/Kraeft/Nye-kraefttilfaelde>) i talsgrafer.

De danske tal indgår i fælles nordiske samarbejde NORDCAN og europæiske databaser.

4.2 Yderligere dokumentation

