

# Kreftregisterets hoveddatabase: kilder, datakvalitet og tilgjengelighet – perspektiv fremover

Fagdag ved Kreftregisterets 60-årsjubileum 27.9.2012

Bjørn Møller, Avd. leder Registeravdelingen,  
Kreftregisteret

# Lovverk

- > Kreftregisteret kan uten samtykke inneholde opplysninger om personer som har eller har hatt kreft, forstadier til kreft, eller godartede svulster i sentralnervesystemet:
  - > Navn og personnummer
  - > Adresse og bostedskommune
  - > Kreftsydommens utgangspunkt
  - > Morfologisk diagnose
  - > Utbredelse på diagnosepunkt
  - > Metastaser
  - > Tilbakefall
  - > Diagnosegrunnlag (billediagnostikk, histologisk undersøkelse, cytologisk materiale, annen type undersøkelse)
  - > Kreftbehandling den registrerte har mottatt, indikasjoner og kontraindikasjoner for behandling, behandlingsmetode, komplikasjoner og bivirkninger
  - > Dødsdato og dødsårsak

# Datakilder



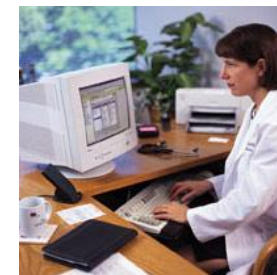
Patologiremisser



Kliniske meldinger



Dødsattester



Norsk Pasientregister

# Hva registreres i dag

## > Persondata

- > fødselsnummer, navn, kommune, alder ved diagnose, kjønn, status (D, E, B), statusdato, dødsårsak

## > Institusjonsdata

- > sykehus/sykehjem, avdeling, laboratorium, innleggesdato, om pas. er poliklinisk behandlet eller innlagt, preparatnummer

## > Forhold rundt sykdommen

- > symptomer, symptomdato, dato for søkt lege, arvelighet, yrke, røyking

## > Sykdomsopplysninger

- > diagnosedato, organ (lok, top, side), svulstkarakteristika (hist, morf (inkl. differensiering)), utbredelse (metastase, tnm, stadium), diagnosens sikkerhet, basis for diagnosen, kirurgisk behandling, kjemoterapi-hormonbehandling-strålebehandling-annen behandling (J/N)

# Tilgjengelighet/Datautlevering

- > Hjemlet i krefregisterforskriften
- > Ulike typer data:
  - > Tabeller/statistikk
  - > Aidentifiserte data fra KRG eller fra kobling av sentrale helseregistre – Trenger kun behandles av KRG, ingen etisk komité.
  - > Personidentifiserende data, eller aidentifiserte data basert på kobling av KRG med eksterne data – Trenger forhåndsgodkjenning av etisk komité
- > Saksbehandles av Datautleveringsenheten ([datautlevering@krefregisteret.no](mailto:datautlevering@krefregisteret.no))

# Datakvalitet

- > Sammenlignbarhet
- > Kompletthet
- > Validitet
- > Aktualitet (timeliness)

# Sammenlignbarhet

## – Koder etter internasjonalt kodesystem

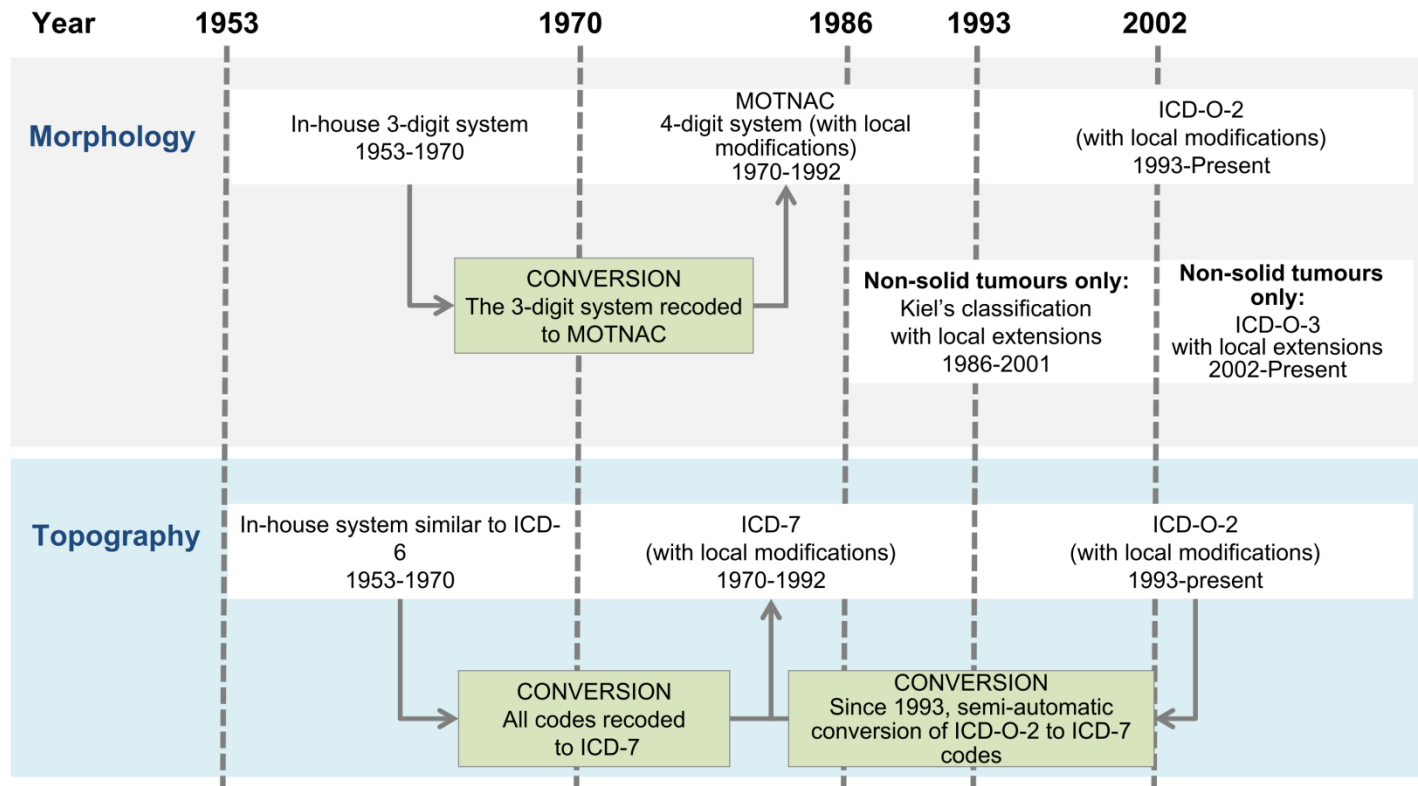


Fig. 1 – The standards of classification and coding of neoplasms followed, Norway 1953–2007.

# Validitet

**Definisjon:** Andel av tilfellene med en gitt verdi (krefttype, histologisk type etc) som faktisk har egenskapen

- > Andel morfologisk verifisert (%MV)
- > Andel dødsattest alene (%DCO)

ICD10	Kreftform	MV%	%DCO
C00-96	Alle kreftformer samlet	93.8	0.9
C18	Tykkarmskreft	96.6	0.7
C25	Bukspyttkjertelkreft	69.8	3.6
C43	Føflekkreft	99.5	0.2
C50	Brystkreft	99.3	0.2



# Kompletthet

**Definisjon:** Hvor stor andel av alle tilfeller som forekommer i en populasjon som er inkludert i registeret

> Estimert ut fra Capture-recapture metode

ICD10	Kreftform	Kompetthet (%)
C00-96	Alle kreftformer samlet	98.8
C18	Tykkarm	99.8
C25	Bukspyttkjertel	95.7
C43	Føflekkreft	99.8
C50	Brystkreft	99.9
C70-72	Sentralnervesystemet	93.8
C91-95	Leukemi	94.6

# Aktualitet (timeliness)

- > Krefttallene for 2008 ble publisert ved utgangen av påfølgende år, dvs etter 12 måneder.
- > Krefttallene for 2010 publiseres nå (sept. 2012), dvs etter 21 måneder.

## Bakgrunn for etterslep:

- > Krav til maskering av alle patologiremisser
  - > Integrering av hoveddatabasen og kvalitetsregistre
  - > Økning i antall tilfeller og antall meldinger
- > Meldingene i stor grad papirbasert fortsatt
    - > Patologiremissene trolig elektronisk innen sommeren 2013
    - > Alle papirskjema tilgjengelig elektronisk innen utgangen av 2012
  - > Patologidata fortsatt ustrukturert; trenger nasjonale patologimaler

# Grad av etterregistrering

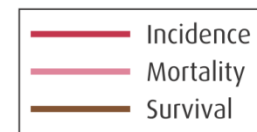
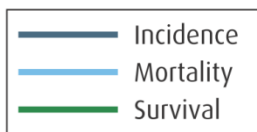
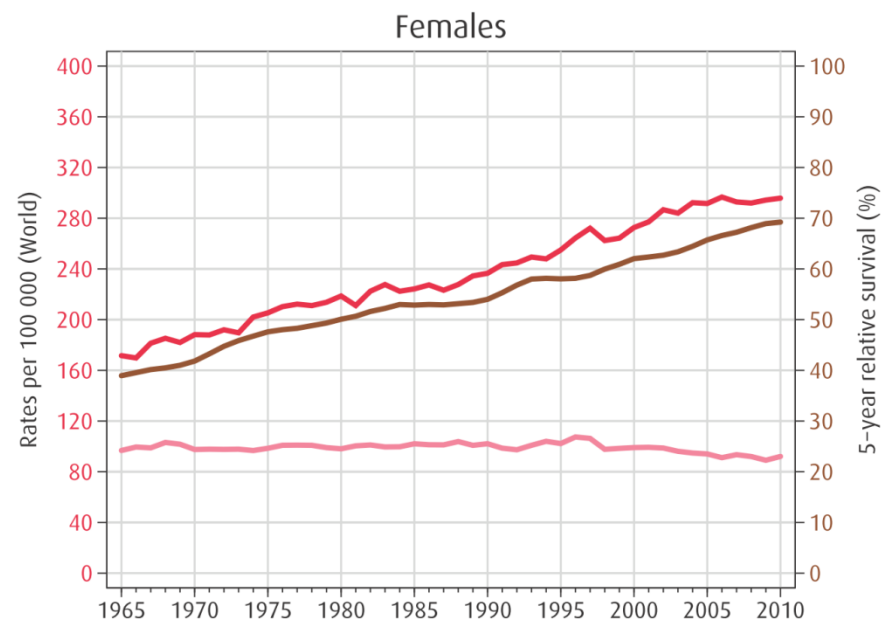
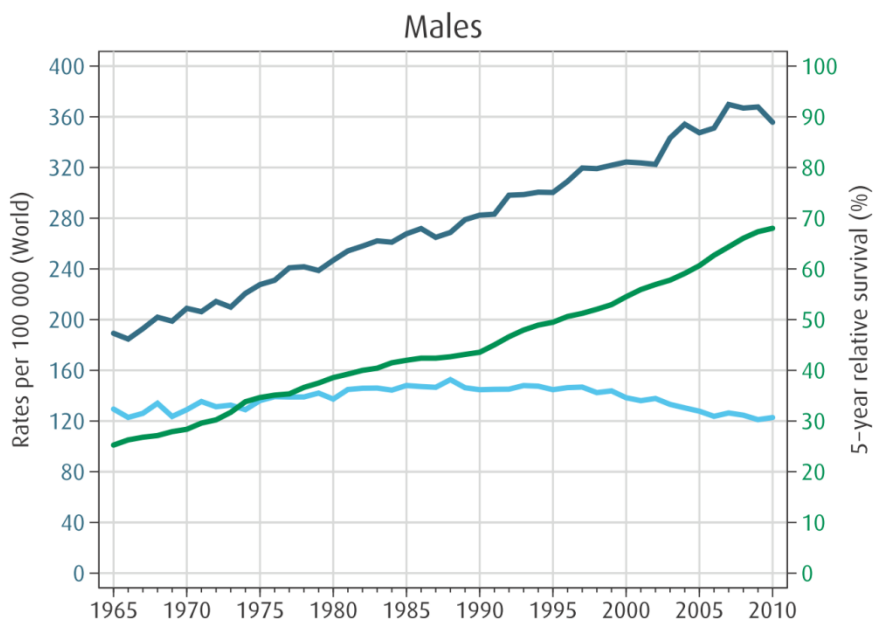
<b>Kreftform</b>	<b>Tilfeller i 2009, rapportert i</b>			
	<b>CiN 2009</b>	<b>CiN 2010</b>	<b>Differanse</b>	<b>%</b>
Alle samlet	27520	28044	524	1,9
Tykkarmskreft	2405	2482	77	3.2
Lungekreft	2648	2662	14	0,5
Brystkreft	2760	2771	11	0,4
Sentralnervesystemet	961	1032	71	7,4

# Cancer in Norway 2010

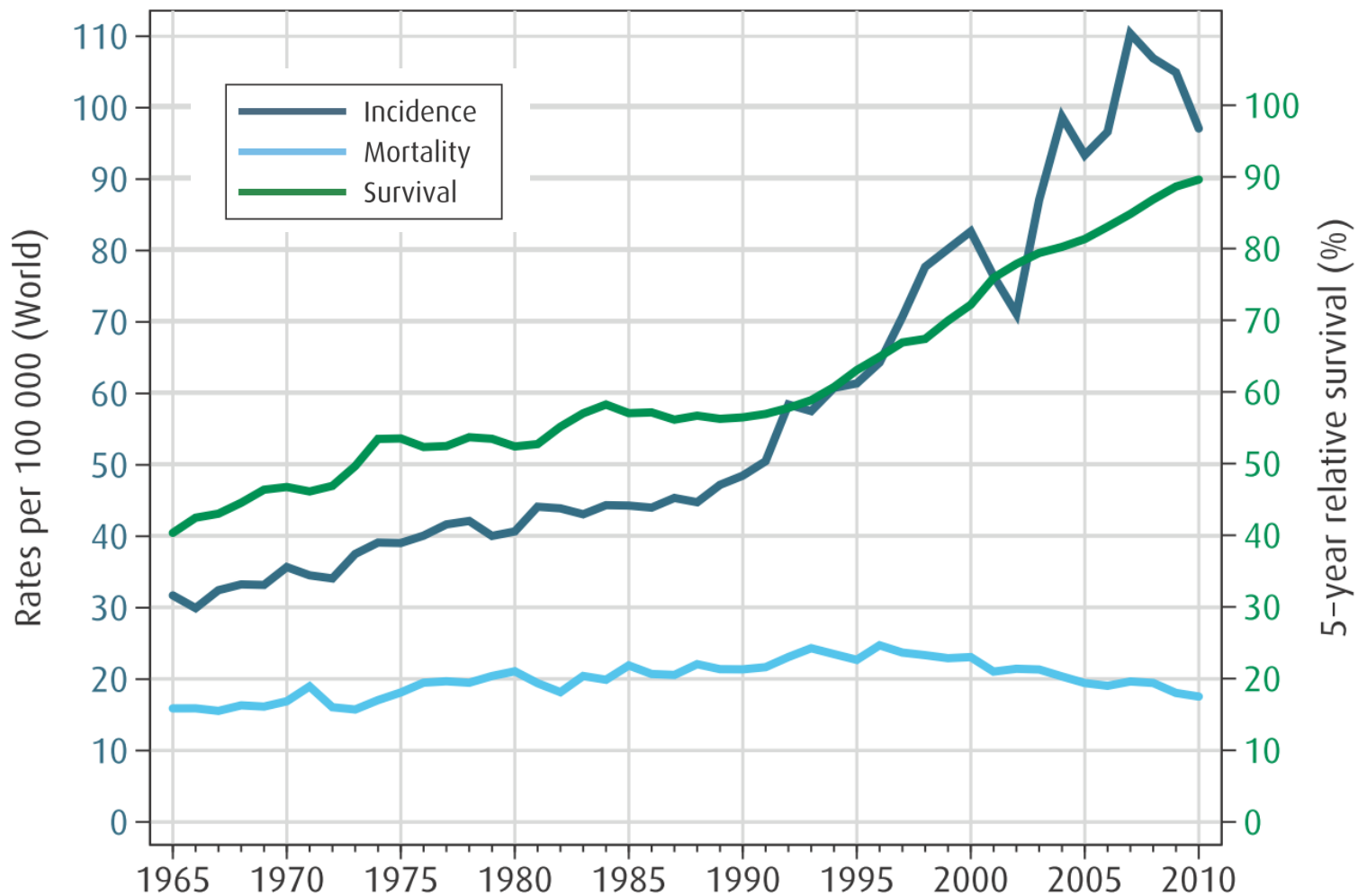
Kreftform	Insidens	mortalitet	prevalens
Alle samlet	28 271	11 036	207 224
Tykkarmskreft	2 543	1 188	17 311
Lungekreft	2 826	2 167	5 284
Brystkreft	2 852	675	37 079
Prostatakreft	4 210	1 043	31 728

# Trender insidens, mortalitet og overlevelse

Figure 10-A: All sites (ICD10 C00-96)

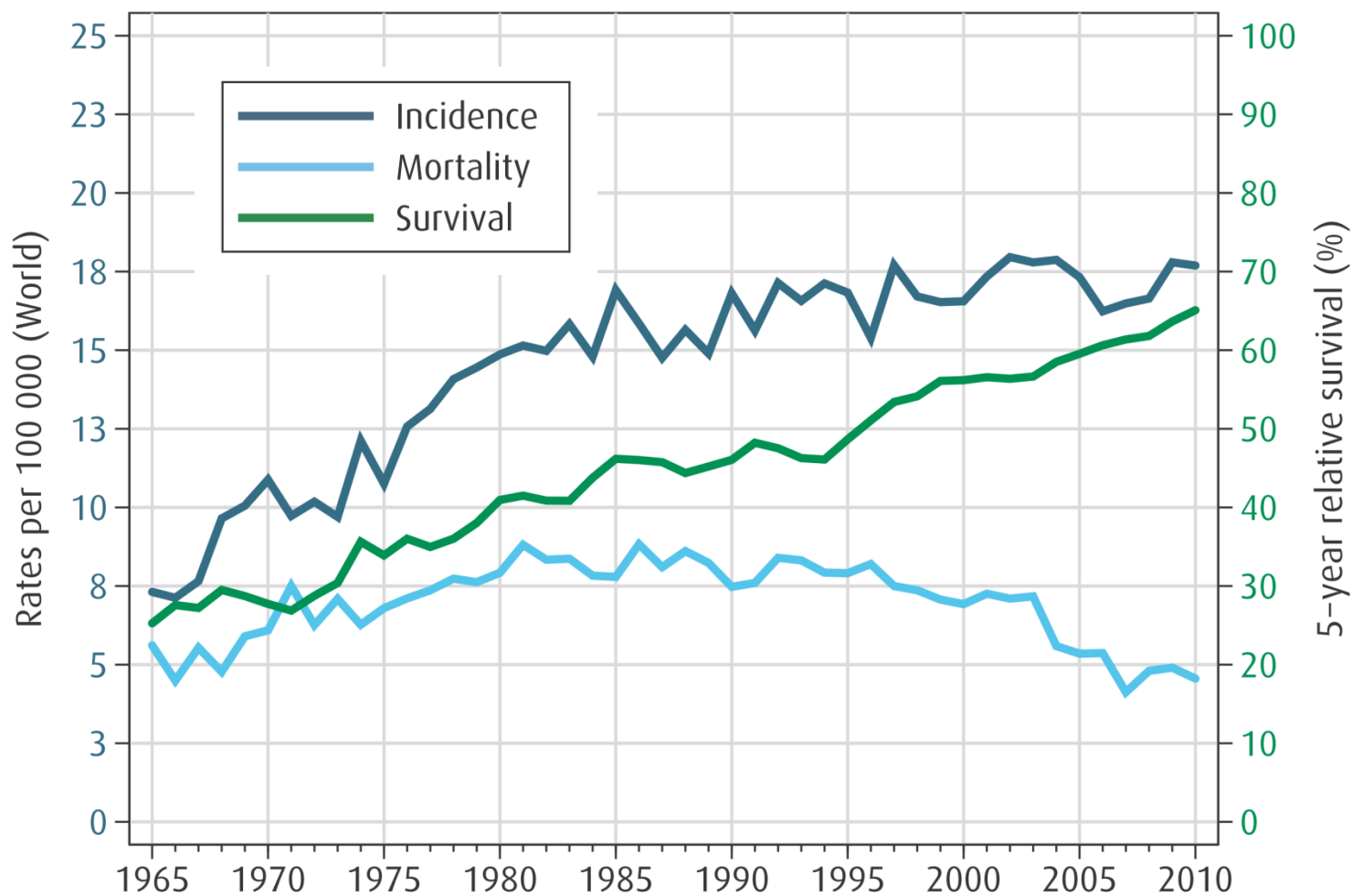


# Prostatakreft

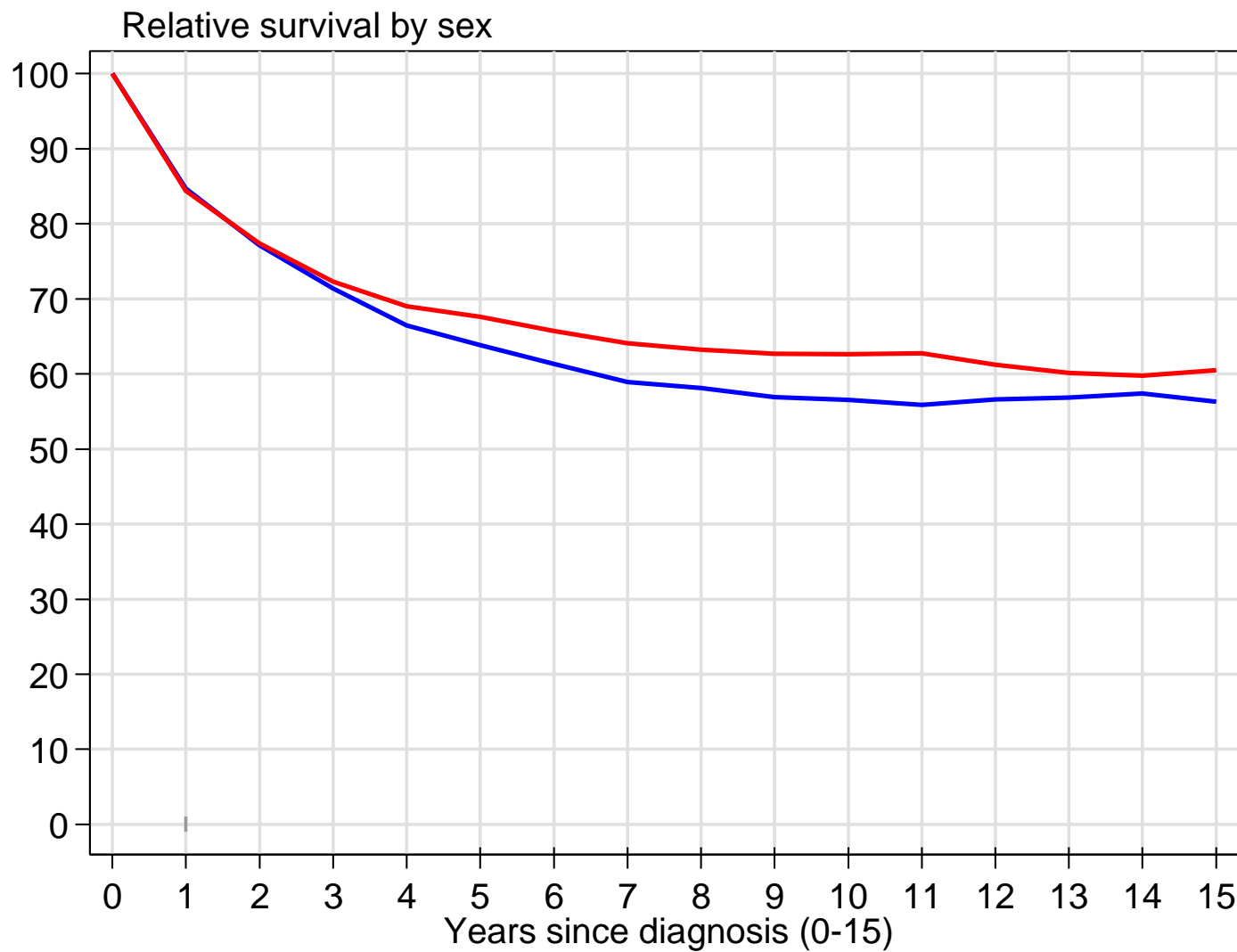


# Rectum cancer

Males

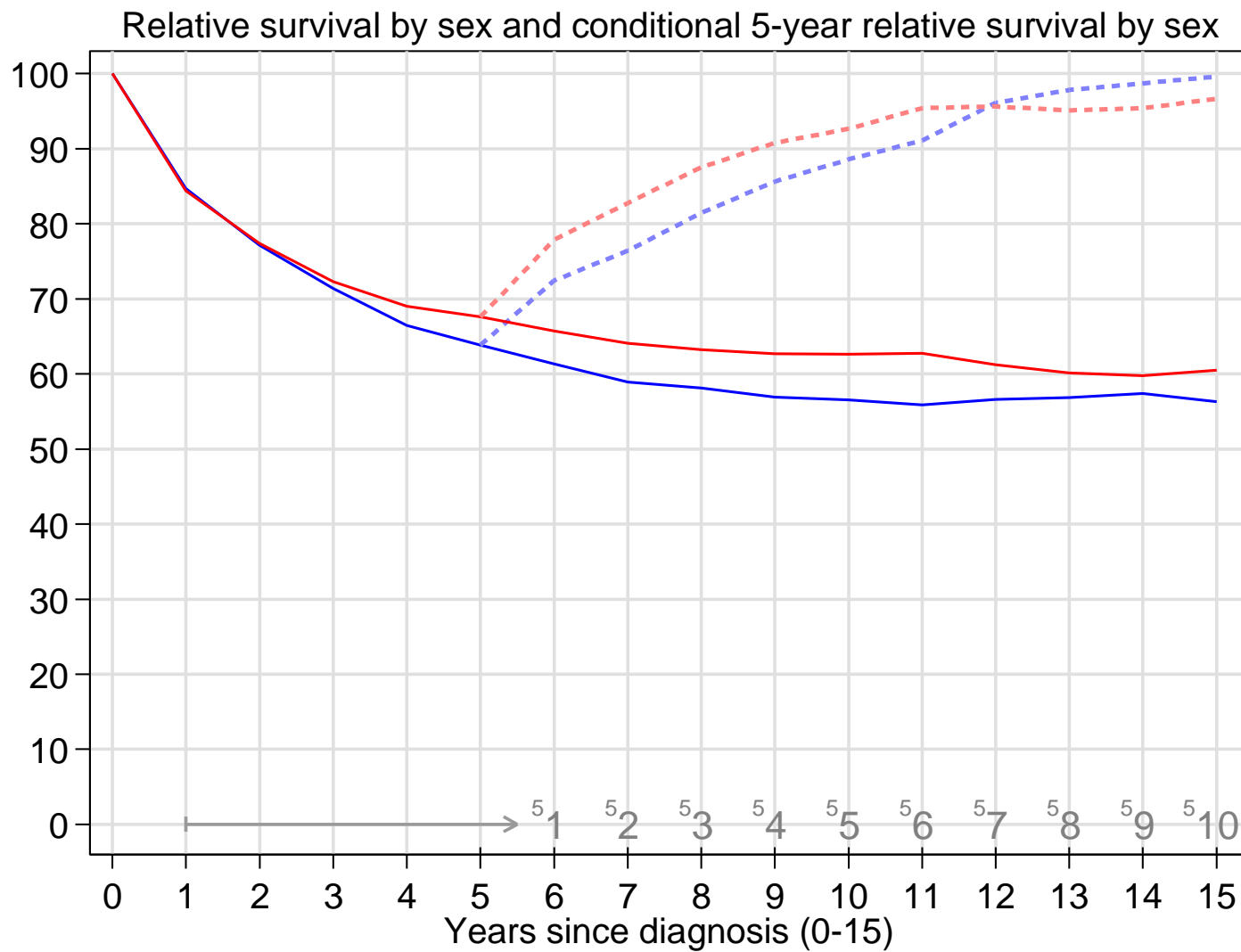


# Rectum cancer

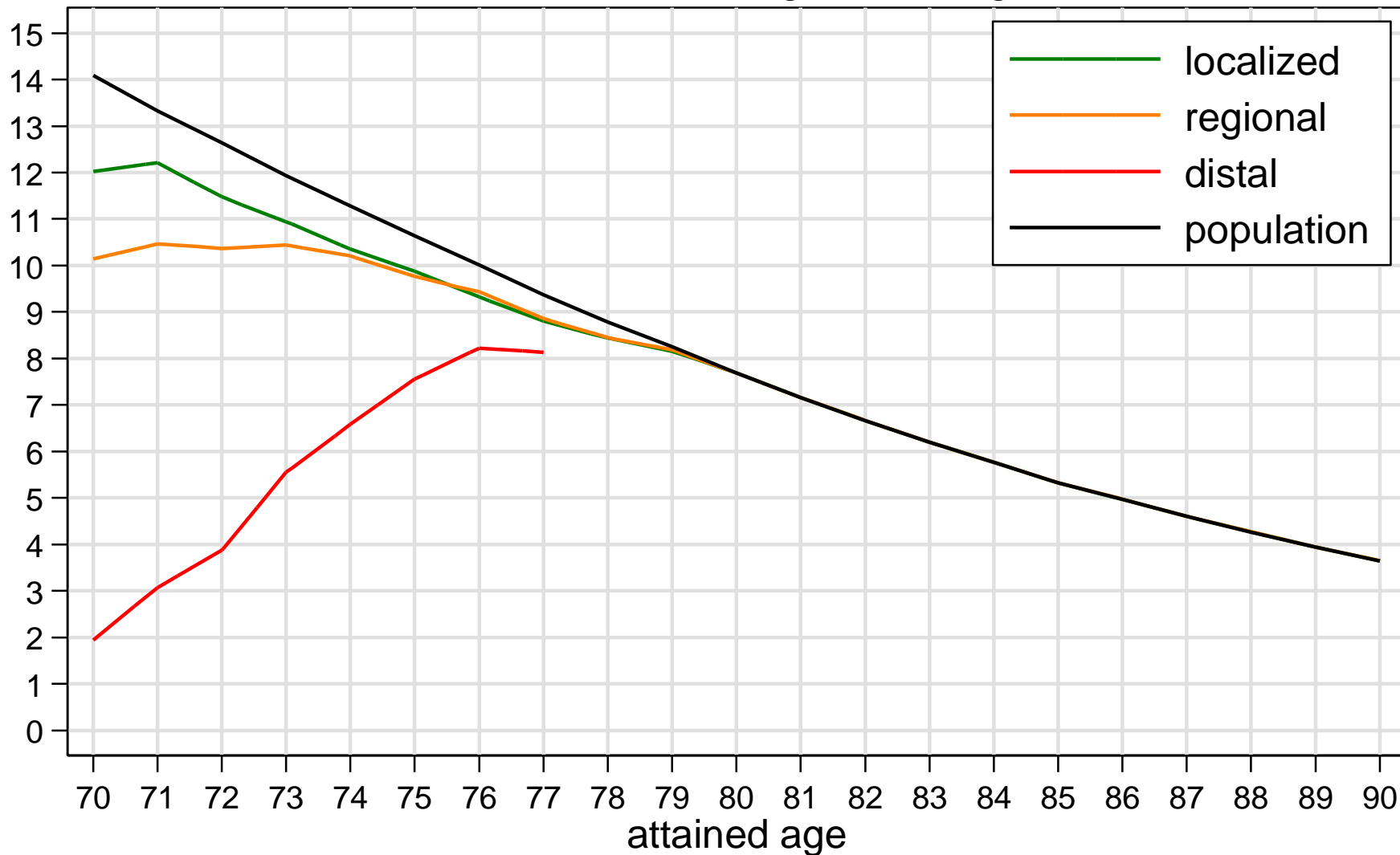




# Rectum cancer



# Forventet gjennstående levetid Tykktarmskreft, menn, 70 år ved diagnose



qx from national life table

r from strs using period approach (2005-9), Ederer II, age 65-74

# Perspektiver fremover

- > Etablere kvalitetsregistre for de fleste kreftformer
- > Integrering av kvalitetsregistre og Insidensregisteret
- > Standardisert patologimal kombinert med elektronisk meldeskjema for klinikere gir mulighet til rask publisering (6 md etter avsluttet diagnoseår)
- > Tilgjengeliggjøre mer kreftstatistikk på nettsidene