

Kreftregisteret har som overordnet mål å etablere viten og spre kunnskap som bidrar til å redusere kreftsykdom.

Kreftregisteret



Sosialdepartementets forskrifter av 17. oktober 1951 er den historiske bakgrunnen for legers plikt til å melde krefttilfeller til Kreftregisteret. Denne plikten er også nedfelt i Lov om helsepersonell m.v. (helsepersonelloven) av 2. juli 1999. Fra 1.1.2002 trådte den nye Helseregisterloven og Kreftregisterforskriften i kraft. Kreftregisteret har ved den nye loven og forskriften fått et sikrere hjemmelsgrunnlag for virksomheten. Kreftregisterforskriften har fastsatt formelle krav både til helseinstitusjonene og til Kreftregisteret. Dette innebærer blant annet at alle som behandler kreftpasienter har fått plikt til å melde til Kreftregisteret innen 2 måneder etter at opplysninger om kreftsykdom er dokumentert. Det er også kommet krav om at helseinstitusjoner skal ha systemer som sikrer at kreftmelding blir sendt til Kreftregisteret innen fristen. Kreftregisteret har nå plikt til å melde fra til Helsetilsynet dersom helseinstitusjoner ikke følger forskriften.

Forskrift om innsamling og behandling av helseopplysninger i Kreftregisteret (Kreftregisterforskriften, kgl. res 21. desember 2001) fastsetter følgende hovedmål for Kreftregisteret:

Hovedmål 1

Registrering

Innsamle og innenfor forskriftens rammer, behandle data om krefttilfeller og kreftundersøkelser i Norge for å kartlegge kreftsykdommers utbredning i landet og belyse endringer over tid.

Hovedmål 2

Forskning

Drive, fremme og gi grunnlag for forskning for å utvikle ny viten om kreftsykdommens årsaker, diagnose, naturlige forløp og behandlingseffekter for å fremme og utvikle kvaliteten på forebyggende tiltak og helsehjelp som tilbys eller ytes mot kreftsykdom, herunder å følge opp enkelt-pasienter og pasientgrupper.

Hovedmål 3

Informasjon

Gi råd og veiledning om helsehjelp mot kreftsykdommer, og gi råd og informasjon til øvrig forvaltning og befolk-

ningen om tiltak som kan forebygge utvikling av kreftsykdom. Kreftregisteret gir ut årsrapporter.

Kreftregisteret, Institutt for populasjonsbasert kreftforskning, ble etablert av Landsforeningen mot kreft i 1951 og overtatt av staten i 1979. Kreftregisteret var i 2007 en del av Helse Sør-Øst RHF, som en egen organisasjonsenhet med eget kapittel på statsbudsjettet og med eget enhetsstyre i Rikshospitalet HF.

Instituttet samarbeider med sykehusene i alle helseregioner, med forskningsmiljøer i og utenfor universitetene nasjonalt, og med en rekke forskningsinstitusjoner i utlandet. I tillegg innehar Kreftregisterets forskere verv i flere nordiske og internasjonale organisasjoner og forskningsfora.

Lisa Høyem Kristiansen intervjuer Siri Larønningen, Spesialkonsulent, Cand.Scient Datautleveringsenheten, Kreftregisteret.

1. Er det kun maligne svulster som meldes til Kreftregisteret?

Alle tilfeller av kreft (altså maligne svulster), alle forstadier til kreft og alle godartede svulster i sentralnervesystemet skal meldes til Kreftregisteret. Dette er hjemlet i Kreftregisterforskriften § 1-2.

Klinikerne skal sende inn meldeskjema på "alle tilfeller av kreftsykdom, alle svulster i sentralnervesystemet (benigne og maligne), alle endokrine svulster (benigne og maligne) og alle svulster i urinblære." (jfr. første avsnitt bak på det kliniske meldeskjemaet), mens de patologiske laboratoriene skal sende inn kopi av prøvesvar for alle svulster nevnt i § 1-2 i forskriften.

2. På hvilken måte er data materiale fra Kreftregisteret tilgjengelig for forbrukere og forskermiljøer?

Data fra Kreftregisteret er tilgjengelig for forbrukere og forskermiljøer på flere måter. Vi utgir årlig statistikk over insidens, prevalens, dødelighet og overlevelse av kreft i Norge. Vår nyeste publikasjon – "Cancer in Norway 2006" er tilgjengelig fra våre nettsider: www.kreftregisteret.no/forekomst_og_overlevelse_2006/CiN2006_web.pdf.

Det publiseres også tall og statistikk fra mammografi-programmet og masseundersøkelsen mot livmorhalskreft, samt rapporter fra de ulike spesialregistrene som finnes i Kreftregisteret (Colorectalcancerregisteret, Prostatacancer-

registeret og Ovarialcancerregisteret foreløpig – flere er på vei).

I tillegg til dette, er de fleste data i Kreftregisteret tilgjengelige for forbrukere og forskere ved direkte henvendelse til Kreftregisteret. Vi kan gi ut både statistikk, aidentifiserte data og personidentifiserbare data (f.eks. koblinger mellom forskernes egne kohorter og Kreftregisterdata).

Kreftregisterforskriftens kapittel 3 omtaler de krav som pr. dags dato stilles for å få utlevert ulike typer data (f.eks. Konesjon fra Datatilsynet, dispensasjon fra taushetsplikten fra Helsedirektoratet, tilråding fra REK). Med innføringen av den nye Helseforskningsloven vil disse kravene bli noe annerledes, men det vil fortsatt eksistere strenge regler for kobling og utlevering av person- og helseopplysninger fra Kreftregisteret.

Kreftregisteret har egne retningslinjer og prosedyrer – basert på Kreftregisterforskriften og andre aktuelle lover og forskrifter – som regulerer hvilke krav som stilles til henvendelser om utlevering av data. Vi tar foreløpig ikke betalt for utleveringene, men det er mulig det kommer en endring i forhold til dette etter hvert.

3. Hvordan blir informasjon fra Kreftregisteret benyttet, kommer det pasientene til gode?

Data fra Kreftregisteret blir brukt på flere ulike måter – blant annet til planlegging av helseomsorg i kommuner og fylker, til ulike forskningsprosjekter - både klinisk forskning, rene registerstudier, spørreundersøkelser etc., og til kvalitets-sikring av helsetjenesten. I forhold til det sistnevnte kan vi blant annet nevne den årlige sykehusrapporten som utgis fra Colorectalancerregisteret hvor hvert enkelt sykehus blant annet får tilbakemelding om hvordan det går med deres pasienter i forhold til landsgjennomsnittet. En stor del av denne bruken av Kreftregisterdata kommer pasientene til gode, f.eks. ved at behandling av ulike typer kreftformer endres/tilpasses og at enkelte typer behandling sentraliseres i større grad. I tillegg vil data fra ulike spørreundersøkelser og livskvalitetsundersøkelser kunne gjøre situasjonen etter kreftdiagnosen enklere for en del pasienter. Det foregår også en stor andel forskning som tar sikte på å kartlegge årsaksfaktorer til utvikling av kreft (f.eks. forekomst av nikkel og asbest på arbeidsplasser), noe som igjen forhåpentligvis vil bidra til å redusere

4. Hva er en morfologisk kode?

En morfologisk kode (av gresk morphe "form/skapning" og logi "lære") er en tallkode som angir hva slags type svulst vi har med å gjøre - hovedsakelig hva slags vev/celler denne har utgått fra. Tallkodene som blir brukt i Kreftregisteret har, fra 1.1.1993 vært på ICD-O-2-format (International Classification of Diseases for Oncology, 2nd edition). Dette er et standardformat som flere ulike institusjoner i mange land bruker i forbindelse med Kreftsykdommer. Formatet ligger nært opptil SNOMED-kodene (Systematized Nomenclature of Medicine - Clinical Terms) som brukes av de fleste patologer i Norge, og WHO-spesifika-

sjonene. Morfologiske koder gjør det enklere å klassifisere og gruppere svulster, og gjør disse sammenlignbare mellom ulike institusjoner/områder/land. Koden erstatter det tekstlige navnet på svulsten og opphever dermed problemer med f.eks. stavefeil og språkforskjeller.

5. Hvem har ansvar for å registrere disse?

Det er forskningsassistentene i Kreftregisteret (det som tidligere ble kalt "medisinske kodere") som har ansvaret for å kode og registrere de morfologiske kodene (og all annen informasjon om kreftsykdommene). De gjør dette på bakgrunn av all informasjon de har tilgjengelig om pasienten og pasientens kreftsykdom(mer). Kreftregisteret arbeider for tiden med å finne løsninger for elektronisk overføring av informasjon fra patologilaboratorier og klinikere. Kreftinformasjonen vil da allerede være registrert inn elektronisk når den kommer til Kreftregisteret, men enkelte deler av informasjonen vil bli automatisk omkodet her for at all informasjon skal være på samme format og ut fra samme kodeverk. Forskningsassistentenes oppgave blir da f.eks. å kontrollere at all informasjon kommer korrekt inn og blir behandlet riktig (f.eks. at opplysninger som viser at pasienten har to separate kreftdiagnoser blir kodet hver for seg (hvert sitt "sykdomstilfelle") og ikke som én kreftdiagnose).

6. Hvordan håndterer dere registreringen av Neuroendokrine tumorer?

Endokrine/neuroendokrine/karsinoide tumorer blir meldt inn til Kreftregisteret på lik linje med alle andre meldepiktige diagnoser. Patologilaboratoriene sender kopi av remisser (histologi, cytologi, obduksjoner), og klinikerne melder de diagnosene som er meldepiktige ved hjelp av klinisk meldeskjema. I tillegg får vi kopi av dødsattester fra Dødsårsaksregisteret. Meldingene vi får inn blir kodet opp og registrert i Kreftregisterets database på bakgrunn av de totale opplysninger som er tilsendt oss fra patologilab, klinikker og (ofte på et senere tidspunkt) Dødsårsaksregisteret. Type svulst og dens utgangspunkt blir kodet ut fra standard kodeverk (for tiden ICD-O-2, men vi arbeider med overgang til ICD-O-3 – se også svar på spørsmål 5).

7. Har Neuroendokrine tumorer "sin egen kode" i norske medisinske registre?

Neuroendokrine svulster har fra 1.1.1993 hatt egne koder i Kreftregisteret. Følgende svulster kodes inn som endokrine/neuroendokrine svulster:

- Benigne endokrine/neuroendokrine/karsinoide svulster
- Øycelleadenom, nesidioblastom (8150/09)
- Øycellesvulst usikkert benign/malign, øycellesvulst UNS (8150/19)
- Insulinom, betacelle-adenom (8151/09)
- Glukagonom, alfacelle-adenom (8152/09)
- Gastrinom, G-celle-svulst (8153/19)
- Argentaffin karsinoid svulst (8241/19)
- Neuroendokrin svulst UNS (8246/19)
- Apudom (8248/19)
- Karsinoid svulst i appendix (8240/19) (karsinoide svulster andre steder i kroppen blir kodet som malign karsinoid svulst)
- Maligne endokrine/neuroendokrine/karsinoide svulster



- Signetringcellekarsinoid (7247/3)
- Øycellekarsinom UNS, Øycelle adenokarsinom, malignt insulom (8150/3)
- Malignt insulinom, malign betacellesvulst (8151/3)
- Malignt glukagonom, malign alfacellesvulst (8152/3)
- Malignt gastrinom, malign G-celle-svulst (8153/3)
- Blandet øycelle- og eksokrint adenokarsinom (8154/3)
- Vipom D1-svulst (8155/3)
- Karsinoid svulst UNS (8240/3)
- Karsinoid svulst, argentaffin (8241/3)
- Begercellekarsinoid, mucinøst karsinoid (8243/3)
- Blandet karsinoid og adenokarsinom (8244/3)
- Adenokarsinoid (8245/3)
- Neuroendokrint karsinom, malign neuroendokrin svulst (8246/3)

Før 1993 var kodingen av neuroendokrine svulster noe annerledes. Det fantes mye færre koder (kodeverket var mindre differensiert) og svulstene ble hovedsakelig kodet og registrert som premaligne og fikk først status som maligne dersom de metastaserte. Unntaket var når det eksplisitt var skrevet "malign neuroendokrin svulst" på remissen.

8. Er det noe vi som pasientforening kan gjøre for å påvirke en eventuell underregistrering av Neuroendokrine tumorer?

Kreftregisteret syns det er svært positivt at pasientforeningene bidrar til å spre kunnskap om kreftsykdommer og om Kreftregisteret i den norske befolkning, slik dere gjør nå. Det er viktig at folk har kjennskap til og kunnskap om kreft generelt og om Kreftregisteret og det unike data-materialet vi har om kreft i den norske befolkningen.

Datamaterialet vårt strekker seg helt tilbake fra 1953, og inneholder en stor mengde opplysninger som kan brukes blant annet til planlegging av helseomsorgen og kvalitets-sikring av helsetjenesten (se punkt 3).

Det er dessverre et faktum at klinikerne ikke alltid sender inn kreftmeldinger til tross for at diagnosene er meldepiktige. Hva dere som pasientorganisasjon kan gjøre i forhold til dette, er noe vanskelig for oss å svare på. Det er imidlertid alltid positivt å ha et godt forhold til de faggruppene som arbeider med disse svulsttypene (f.eks. NNTG – Norsk Neuroendokrin Tumorgruppe) for å forsøke å få dem til å påvirke klinikerne til å melde til Kreftregisteret og sørge for at meldingene kommer til oss så fort som mulig etter at en sikker diagnose er stilt.

Det er stadig større krav fra ulike aktører i Norge om at informasjonen i Kreftregisteret skal bli mer omfattende og detaljert (blant annet bedre informasjon om kreftbehandling). For å møte disse kravene, har Kreftregisteret, i samarbeid med de kliniske miljøene og onkologiske faggruppene, startet etableringen av kliniske registre for enkelte kreftformer (f.eks. prostatacancer, ovarialcancer, colorectal cancer, brystcancer etc.). Det er et stort ønske både fra Kreftregisterets og de ulike faggruppens side å etablere kliniske registre for flere kreftformer, men dette arbeidet er svært ressurskrevende og avhenger blant annet av hvor stor støtte vi får fra bevilgende myndigheter samt hvilke andre av Kreftregisterets oppgaver vi har behov for å prioritere. Vi håper og tror at pasientforeningenes arbeid overfor pasientgruppene, befolkningen generelt og fagmiljøene bidrar til at vi i fremtiden kan gjøre Kreftregisteret enda mer komplett og nyttigere for stadig større og flere brukergrupper.

