



Beretning til Statsrevisorerne om Cancerregisteret

November
2007

revision

revision

revision

Indholdsfortegnelse

I.	Undersøgelsens resultater	1
II.	Indledning	4
	A. Baggrund	4
	B. Formål og afgrænsning	5
III.	Drift af Cancerregisteret	7
	A. Ajourføring	8
	B. Anvendelse til statistik, forskning og planlægning	11
IV.	Modernisering af Cancerregisteret	18
	A. Gennemførelsen af moderniseringen	19
	B. Elektronisk indberetning af data	22
	C. Automatisk behandling af data	23
	D. Fordele for brugerne	23
Bilag 1.	Ordliste	25

Rigsrevisionen afgiver denne beretning til Statsrevisorerne i henhold til § 8, stk. 1, og § 17, stk. 2, i rigsrevisorloven, jf. lovbekendtgørelse nr. 3 af 7. januar 1997 som ændret ved lov nr. 590 af 13. juni 2006. Beretningen vedrører finanslovens § 16 Indenrigs- og Sundhedsministeriet.

I. Undersøgelsens resultater

1. Beretningen vedrører Indenrigs- og Sundhedsministeriets, herunder Sundhedsstyrelsens, forvaltning af Cancerregisteret, fra styrelsen overtog registeret fra Kræftens Bekæmpelse i 1997 og frem til oktober 2007.

2. Cancerregisteret blev oprettet til forskningsformål i 1942 af Kræftens Bekæmpelse med støtte fra Sundhedsstyrelsen og Den Almindelige Danske Lægeforening. Registeret blev frem til 1. januar 1997 drevet af Kræftens Bekæmpelse, hvorefter det blev overflyttet til Sundhedsstyrelsen. Hensigten med overflytningen var at samle en række registre i Sundhedsstyrelsen med henblik på at effektivisere driften, højne datakvaliteten og modernisere registeret.

3. I slutningen af 2006 blev det omtalt i pressen, at Cancerregisteret kun var ajourført frem til 2001, og det blev bl.a. fremhævet, at visse former for kræftforskning derfor ikke kunne gennemføres.

Sundhedsstyrelsen svarede efterfølgende på kritikken. Styrelsen fremhævede, at man efter overtagelse af Cancerregisteret har arbejdet med at modernisere registeret med henblik på dels at kvalitets- og fremtidssikre registeret, dels at reducere sundhedsvæsenets indberetningsopgave. Styrelsen fremhævede videre, at kræftstatistik fra Cancerregisteret for årgangene 2002 og 2003 var offentliggjort i foreløbige udgaver.

4. Statsrevisorerne anmodede på deres møde den 21. februar 2007 rigsrevisor om en redegørelse for Sundhedsstyrelsens forvaltning af Cancerregisteret.

Rigsrevisor beskrev i et notat af 21. marts 2007 til Statsrevisorerne, hvordan undersøgelsen ville blive tilrettelagt. Det fremgår af notatet, at det ville blive undersøgt, hvilke tiltag styrelsen havde iværksat i perioden frem til 2007 i relation til registeret.

5. Forvaltningen af Cancerregisteret har, siden Sundhedsstyrelsen overtog registeret i 1997, bestået af 2 hovedopgaver. For det første har Sundhedsstyrelsen varetager driften af registeret, herunder haft ansvar for, at nye kræfttilfælde løbende bliver registreret korrekt i registeret. For det andet har det været en vigtig opgave for Sundhedsstyrelsen at modernisere det manuelt betjente register med henblik på at etablere et mere tidssvarende elektronisk register. Moderniseringen består i at etablere elektronisk indberetning af canceranmeldelser og efterfølgende at behandle disse automatisk.

6. Formålet med Cancerregisteret er at indsamle og bearbejde data vedrørende nye kræfttilfælde med henblik på

- udarbejdelse af *statistik* vedrørende cancersygdomme og andre anmeldelsespligtige svulstsygdommes forekomst
- *forskning* i disse sygdommes årsager og forløb
- en nærmere analyse af cancermønsteret og af andre anmeldelsespligtige svulstsygdommes forekomst, bl.a. med henblik på *planlægning* i sundhedsvæsenet.

7. Undersøgelsens formål er at undersøge og vurdere, om Indenrigs- og Sundhedsministeriets, herunder Sundhedsstyrelsens, forvaltning af Cancerregisteret har været tilfredsstillende. Forvaltningen af Cancerregisteret vurderes ud fra følgende delformål:

- Har Indenrigs- og Sundhedsministeriet varetaget driften af Cancerregisteret tilfredsstillende?
- Har Indenrigs- og Sundhedsministeriet varetaget moderniseringen af Cancerregisteret tilfredsstillende?

UNDERSØGELSENS RESULTATER

Det er Rigsrevisionens samlede vurdering, at Indenrigs- og Sundhedsministeriets forvaltning af Cancerregisteret ikke har været tilfredsstillende. Endvidere har departementets tilsyn med forvaltningen af registeret ikke været tilstrækkeligt. Dette har medført, at der i de 10 år, Cancerregisteret har været drevet af ministeriet, ikke har været rettidige data til rådighed vedrørende nye kræfttilfælde. Ministeriet har dog gennem årene stillet foreløbige opgørelser fra Cancerregisteret og andre supplerende statistikker om kræftområdet til rådighed for brugerne af registeret. Moderniseringen har indtil nu medført en enklere elektronisk indberetning fra sygehusene til Sundhedsstyrelsen. De øvrige planlagte fordele ved moderniseringen i form af hurtigere dataproduktion og højere datakvalitet er dog ikke realiseret, da moderniseringen af Cancerregisteret løbende er blevet udskudt og fortsat ikke er tilendebragt. Ministeriets forberedelse af og opfølgning på moderniseringen har på flere punkter ikke været tilfredsstillende.

Denne samlede vurdering er baseret på følgende:

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har ikke varetaget driften af Cancerregisteret tilfredsstillende.

- Efter Sundhedsstyrelsen overtog Cancerregisteret i 1997, undlod styrelsen frem til 2001 at ajourføre registeret, så der i perioden ikke skete nogen form for offentliggørelse af statistik fra registeret. Sundhedsstyrelsen har fortsat ikke sikret, at Cancerregisteret er ajourført, idet den seneste endelige opgørelse, udgivet i 2007, vedrører årgang 2003.
- Den manglende ajourføring af Cancerregisteret skyldes dels, at Sundhedsstyrelsen ikke bearbejdede de canceranmeldelser, som frem til udgangen af 2003 blev indberettet på papir til Sundhedsstyrelsen, dels at Dødsårsagsregisteret, som Cancerregisteret skal samkøres med for at blive fuldstændigt, heller ikke har været ajourført.
- Cancerregisteret indeholder en unik viden om kræftområdet, som ikke er tilgængelig andre steder. Det er Rigsrevisionens vurdering, at den manglende ajourføring af registeret har haft negative konsekvenser for brugerne.
- For at stille nyere tal til rådighed for brugerne med henblik på statistik, forskning og planlægning har Sundhedsstyrelsen udarbejdet andre statistikker i form af foreløbige opgørelser af tal fra Cancerregisteret samt ny kræftstatistik. Disse statistikker har dog visse begrænsninger i forhold til at gennemføre forskning.

- Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst, at grunddata om kræftpatienter er tilgængelige for forskningen i Sundhedsstyrelsens andre registre (Landspatientregisteret, Patologiregisteret og Dødsårsagsregisteret). Disse data kræver imidlertid en højere grad af arbejde med databearbejdning fra forskerne, end hvis Cancerregisteret havde været ajourført. Endvidere har undersøgelsen vist, at Dødsårsagsregisteret ikke er ajourført.
- Efter Rigsrevisionens vurdering havde ministeriet haft et mere solidt statistisk grundlag for at evaluere Kræftplan I og II, hvis Cancerregisteret havde været ajourført. Ifølge Indenrigs- og Sundhedsministeriet har Cancerregisterets manglende ajourføring ikke haft afgørende betydning for evaluering af planerne. Ministeriet har i den forbindelse påpeget, at også en række andre forhold end oplysninger fra Cancerregisteret har betydning for muligheden for at evaluere kræftplanerne.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriets tilsyn med driften af Cancerregisteret har ikke været tilstrækkeligt systematisk og kontinuerligt.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har i 2002 igangsat en påkrævet modernisering af Cancerregisteret, som ministeriet på flere punkter hverken har forberedt eller fulgt tilfredsstillende. Moderniseringen er ikke tilendebragt, og en række planlagte fordele er derfor ikke realiseret.

- Da Sundhedsstyrelsen i 1997 overtog registeret, skete indberetningen af cancer anmeldelser på papirblanketter, som efterfølgende blev bearbejdet og indtastet manuelt af specialuddannet personale. Driften af registeret var således både resursekrævende og sårbar over for personaleudskiftning, og det var derfor påkrævet at modernisere registeret.
- Moderniseringen er igangsat på baggrund af projektbeskrivelser fra 2003, i henhold til hvilke det samlede moderniseringsprojekt skulle være afsluttet i januar 2004. Det er ikke tilfredsstillende, at der hverken er udarbejdet budget eller projektrekningskab, og at departementets opfølgning ophørte i 2005, selv om moderniseringen ikke er tilendebragt.
- Fra 2004 er der indført elektronisk indberetning af cancer anmeldelser fra sygehuse, hvilket har reduceret omfanget af arbejdsopgaver på såvel sygehuse som i Sundhedsstyrelsen.
- Moderniseringen er trukket ud. Selv om papirblanketten blev afskaffet den 1. januar 2004, er statistiksystemet, der skal behandle de elektroniske indberetninger, ikke færdigudviklet. Såfremt den papirbaserede indberetning og den manuelle behandling af data var bibeholdt, indtil moderniseringsprojektet var gennemført, kunne Cancerregisteret løbende være blevet ajourført.
- Moderniseringen har indtil nu medført en enklere elektronisk indberetning fra sygehuse til Sundhedsstyrelsen. De øvrige planlagte fordele ved moderniseringen i form af hurtigere dataproduktion og højere datakvalitet er ikke realiseret, da moderniseringen af Cancerregisteret ikke er tilendebragt.

II. Indledning

A. Baggrund

8. Beretningen vedrører Indenrigs- og Sundhedsministeriets, herunder Sundhedsstyrelsens, forvaltning af Cancerregisteret, fra styrelsen overtog registeret fra Kræftens Bekæmpelse i 1997 og frem til oktober 2007.

9. Cancerregisteret blev oprettet til forskningsformål i 1942 af Kræftens Bekæmpelse med støtte fra Sundhedsstyrelsen og Den Almindelige Danske Lægeforening. Registeret blev frem til 1. januar 1997 drevet af Kræftens Bekæmpelse, hvorefter det blev overflyttet til Sundhedsstyrelsen. Hensigten med overflytningen var at samle en række registre i Sundhedsstyrelsen med henblik på at effektivisere driften, højne datakvaliteten og modernisere registeret.

10. I slutningen af 2006 blev det omtalt i pressen, at Cancerregisteret kun var ajourført frem til 2001, og det blev bl.a. fremhævet, at visse former for kræftforskning derfor ikke kunne gennemføres.

Sundhedsstyrelsen svarede efterfølgende på kritikken. Styrelsen fremhævede, at man efter overtagelse af Cancerregisteret har arbejdet med at modernisere registeret med henblik på dels at kvalitets- og fremtidssikre registeret, dels at reducere sundhedsvæsenets indberetningsopgave. Styrelsen fremhævede videre, at kræftstatistik fra Cancerregisteret for årgangene 2002 og 2003 var offentliggjort i foreløbige udgaver.

11. Statsrevisorerne anmodede på deres møde den 21. februar 2007 rigsrevisor om en redegørelse for Sundhedsstyrelsens forvaltning af Cancerregisteret.

Rigsrevisor beskrev i et notat af 21. marts 2007 til Statsrevisorerne, hvordan undersøgelsen ville blive tilrettelagt. Det fremgår af notatet, at det ville blive undersøgt, hvilke tiltag styrelsen havde iværksat i perioden frem til 2007 i relation til registeret.

12. Forvaltningen af Cancerregisteret har, siden Sundhedsstyrelsen overtog registeret i 1997, bestået af 2 hovedopgaver. For det første har Sundhedsstyrelsen varetaget driften af registeret, herunder haft ansvar for, at nye kræfttilfælde løbende bliver registreret korrekt i registeret. For det andet har det været en vigtig opgave for Sundhedsstyrelsen at modernisere det manuelt betjente register med henblik på at etablere et mere tidssvarende elektronisk register. Moderniseringen består i at etablere elektronisk indberetning af canceranmeldelser og efterfølgende at behandle disse automatisk.

13. Formålet med Cancerregisteret er at indsamle og bearbejde data vedrørende nye kræfttilfælde med henblik på

- udarbejdelse af *statistik* vedrørende cancersygdomme og andre anmeldelsespligtige svulstsygdommes forekomst
- *forskning* i disse sygdommes årsager og forløb
- en nærmere analyse af cancermønsteret og af andre anmeldelsespligtige svulstsygdommes forekomst, bl.a. med henblik på *planlægning* i sundhedsvæsenet.

14. Cancerregisteret indeholder oplysninger om nye kræfttilfælde og andre anmeldelsespligtige svulstsygdomme i Danmark. Indberetning til registeret skete fra 1943 til marts 1987 på frivillig basis, hvorefter det blev obligatorisk. Registeret viser antallet af nye kræfttilfælde inden for en given årgang. Hvis en person har flere uafhængige kræftsygdomme, vil vedkommende være repræsenteret flere gange i Cancerregisteret med forskellige kræftformer.

BOKS 1. ANMELDELSER TIL CANCERREGISTERET

Cancerregisteret var frem til 2003 baseret på papirblanketter, som sygehusene udfyldte og indsendte til Kræftens Bekæmpelse og siden 1997 til Sundhedsstyrelsen. I Kræftens Bekæmpelse blev blanketterne mikrofilmet, og materialet opbevares stadig i dag i et arkiv i organisationen. Fra 1997 sendte sygehusene papirblanketterne til Sundhedsstyrelsen, som efterfølgende skannede dem. Alle papirblanketter modtaget siden 1943 er herudover registreret elektronisk. Den 1. januar 2004 blev papirblanketten afskaffet, og sygehusene har siden da indberettet elektronisk til Sundhedsstyrelsen.

I 2003 blev der ifølge Sundhedsstyrelsens opgørelse anmeldt 34.161 nye tilfælde af kræft til Cancerregisteret. Antallet af nye kræfttilfælde, der anmeldes til Cancerregisteret, er stigende for både mænd og kvinder. Cancerregisteret indeholdt i 2003 oplysninger om ca. 1.400.000 personer.

15. Cancerregisterets lovgrundlag har i undersøgelsesperioden været lov nr. 632 af 20. juli 1995 om udøvelse af lægegerning, § 11, jf. lovbekendtgørelse nr. 272 af 19. april 2001, samt 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 ændret ved bekendtgørelse nr. 36 af 23. januar 2004.

B. Formål og afgrænsning

16. Undersøgelsens formål er at undersøge og vurdere, om Indenrigs- og Sundhedsministeriets, herunder Sundhedsstyrelsens, forvaltning af Cancerregisteret har været tilfredsstillende. Forvaltningen af Cancerregisteret vurderes ud fra følgende delformål:

- Har Indenrigs- og Sundhedsministeriet varetaget driften af Cancerregisteret tilfredsstillende?
- Har Indenrigs- og Sundhedsministeriet varetaget moderniseringen af Cancerregisteret tilfredsstillende?

17. Undersøgelsen omhandler perioden fra 1997, hvor Sundhedsstyrelsen overtog Cancerregisteret, og frem til oktober 2007.

18. Der indberettes til Cancerregisteret fra både sygehuse og praktiserende speciallæger. Frem til udgangen af 2003 foregik indberetningen på papirblanketter, mens der siden 2004 er blevet indberettet elektronisk. De praktiserende speciallæger indberetter via Sundhedsstyrelsens elektroniske indberetningssystem, mens offentlige og private sygehuse indberetter via deres patientadministrative systemer. Undersøgelsen omhandler alene sygehusenes indberetninger til registeret.

19. Rigsrevisionen har som led i undersøgelsen gennemført interviews med Sundhedsstyrelsen, de 6 onkologiske centre på sygehusene i Herlev, Odense, Vejle, Ålborg, Århus og på Rigshospitalet samt med Kræftens Bekæmpelse og en repræsentant for De Danske Multidisciplinære Cancergrupper, der er en national tværdisciplinær gruppe af fagpersoner inden for kræftområdet. Rigsrevisionens undersøgelse baserer sig endvidere på en gennemgang af relevante sager i Sundhedsstyrelsen samt gennemgang af andre relevante dokumenter, herunder publikationer fra Sundhedsstyrelsens hjemmeside om Cancerregisteret samt en række dokumenter fra Kræftens Bekæmpelse.

20. Bilag 1 indeholder en liste med forklaring af begreber af mere teknisk karakter, som anvendes i beretningen.

III. Drift af Cancerregisteret

RIGSREVISIONENS BEMÆRKNINGER

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har ikke varetaget driften af Cancerregisteret tilfredsstillende.

Denne vurdering af baseret på:

- Efter Sundhedsstyrelsen overtog Cancerregisteret i 1997, undlod styrelsen frem til 2001 at ajourføre registeret, så der i perioden ikke skete nogen form for offentliggørelse af statistik fra registeret. Sundhedsstyrelsen har fortsat ikke sikret, at Cancerregisteret er ajourført, idet den seneste endelige opgørelse, udgivet i 2007, vedrører årgang 2003.
- Den manglende ajourføring af Cancerregisteret skyldes dels, at Sundhedsstyrelsen ikke bearbejdede de canceranmeldelser, som frem til udgangen af 2003 blev indberettet på papir til Sundhedsstyrelsen, dels at Dødsårsagsregisteret, som Cancerregisteret skal samkøres med for at blive fuldstændigt, heller ikke har været ajourført.
- Cancerregisteret indeholder en unik viden om kræftområdet, som ikke er tilgængelig andre steder. Det er Rigsrevisionens vurdering, at den manglende ajourføring af registeret har haft negative konsekvenser for brugerne.
- For at stille nyere tal til rådighed for brugerne med henblik på statistik, forskning og planlægning har Sundhedsstyrelsen udarbejdet andre statistikker i form af foreløbige opgørelser af tal fra Cancerregisteret samt ny kræftstatistik. Disse statistikker har dog visse begrænsninger i forhold til at gennemføre forskning.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst, at grunddata om kræftpatienter er tilgængelige for forskningen i Sundhedsstyrelsens andre registre (Landspatientregisteret, Patologiregisteret og Dødsårsagsregisteret). Disse data kræver imidlertid en højere grad af arbejde med databearbejdning fra forskerne, end hvis Cancerregisteret havde været ajourført. Endvidere har undersøgelsen vist, at Dødsårsagsregisteret ikke er ajourført.

- Efter Rigsrevisionens vurdering havde ministeriet haft et mere solidt statistisk grundlag for at evaluere Kræftplan I og II, hvis Cancerregisteret havde været ajourført. Ifølge Indenrigs- og Sundhedsministeriet har Cancerregisterets manglende ajourføring ikke haft afgørende betydning for evaluering af planerne. Ministeriet har i den forbindelse påpeget, at også en række andre forhold end oplysninger fra Cancerregisteret har betydning for muligheden for at evaluere kræftplanerne.
- Indenrigs- og Sundhedsministeriets tilsyn med driften af Cancerregisteret har ikke været tilstrækkeligt systematisk og kontinuerligt.

21. For at vurdere om Indenrigs- og Sundhedsministeriet har varetaget driften af Cancerregisteret tilfredsstillende, har Rigsrevisionen undersøgt, om

- Indenrigs- og Sundhedsministeriet har sikret, at Cancerregisteret er ajourført
- Indenrigs- og Sundhedsministeriet har sikret, at data fra Cancerregisteret kan anvendes af brugerne i overensstemmelse med registerets formål.

A. Ajourføring

22. Cancerregisteret ajourføres dels gennem anmeldelser fra sygehuse, dels gennem samkøring med oplysninger fra nogle af Sundhedsstyrelsens øvrige registre, herunder Dødsårsagsregisteret.

Denne undersøgelse inddrager særligt Dødsårsagsregisteret, da den endelige udgivelse af tal fra Cancerregisteret først kan ske, når registeret er samkørt med Dødsårsagsregisteret.

BOKS 2. DØDSÅRSAGSREGISTERET

Når en person dør i Danmark, foretager en læge ligsyn. Lægen udfylder en dødsattest og anmelder dødsfaldet ved at sende attesten til Sundhedsstyrelsen, der registrerer den i Dødsårsagsregisteret.

Dødsårsagsregisteret går tilbage til 1973. Dødsårsagsregisteret indeholder foruden navn, adresse og CPR-nummer bl.a. oplysninger om dødsdato, dødsårsag, alder på dødstidspunkt, døds måde og -sted samt bopælskommune.

23. Når Cancerregisteret er ajourført, kan Sundhedsstyrelsen gøre data tilgængelige for brugerne af registeret gennem særligt tilrettelagte udtræk. Der går typisk nogle måneder, fra data er tilgængelige, til de bliver offentliggjort i Sundhedsstyrelsens publikation *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen*.

24. For at vurdere om Indenrigs- og Sundhedsministeriet har sikret, at Cancerregisteret er ajourført, har Rigsrevisionen undersøgt, om

- Sundhedsstyrelsen løbende har ajourført Cancerregisteret med anmeldelser fra sygehuse
- Sundhedsstyrelsen løbende har samkørt Cancerregisteret med data fra Dødsårsagsregisteret
- departementet har ført tilsyn med Sundhedsstyrelsens ajourføring af Cancerregisteret.

Løbende ajourføring med anmeldelser fra sygehuse

25. Forud for Sundhedsstyrelsens overtagelse af Cancerregisteret modtog Kræftens Bekæmpelse et tilskud fra styrelsen til at ajourføre registeret. Da Sundhedsstyrelsen overtog Cancerregisteret, var registeret ajourført med anmeldelser til og med 3. kvartal 1996.

26. Rigsrevisionens undersøgelse viser, at Cancerregisteret, fra Sundhedsstyrelsen overtog registeret i 1997 og frem til begyndelsen af 2001, alene blev ajourført med 4. kvartal 1996. I 2001 manglede styrelsen således at bearbejde ca. 150.000 blanketter med cancer-anmeldelser.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet besluttede i 2002 at prioritere at afslutte de årgange, hvor der manglede at blive bearbejdet anmeldelser, og i 2003 var Cancerregisteret ajourført med anmeldelser til og med årgang 2002.

27. Sundhedsstyrelsen udgiver 2 publikationer med kræftstatistik fra Cancerregisteret for de enkelte årgange. Først udgives *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen*, der bl.a. viser de hyppigste kræftformer i den pågældende årgang. Senere udgiver styrelsen *Cancer incidens i Danmark*, som er en mere detaljeret opgørelse.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst, at planlægning og forskning hovedsageligt baseres på databasen, dvs. på detaljerede, særligt tilrettelagte udtræk fra registeret, og ikke på den publicerede statistik, idet denne typisk er for aggregeret. Data fra Cancerregisteret til forskning og detaljerede analyser afventer således ifølge ministeriet ikke registerets offentliggørelse.

Ministeriet har tilføjet, at data til Kræftens Bekæmpelse frigives løbende under registerets udarbejdelse i overensstemmelse med aftalen fra Cancerregisterets overflytning.

28. Tabel 1 viser status for udgivelse af statistik fra Cancerregisteret.

Tabel 1. Status for udgivelse af statistik fra Cancerregisteret

Årgang	Nye tal fra Sundhedsstyrelsen	Cancer incidens i Danmark
1994	Ikke udgivet	Udgivet oktober 1997
1995	Ikke udgivet	Udgivet oktober 1998
1996	Ikke udgivet	Udgivet oktober 1999
1997	Udgivet juli 2001	Udgivet maj 2001
1998	Udgivet april 2002	Udgivet maj 2002
1999	Udgivet marts 2003	Udgivet maj 2003
2000	Foreløbig opgørelse udgivet januar 2004 ¹⁾	Udgivet november 2004
2001	Foreløbig opgørelse udgivet februar 2004 ¹⁾	Udgivet januar 2006
2002	Foreløbig opgørelse udgivet februar 2004 ¹⁾ Endelig opgørelse udgivet oktober 2007	Forventes offentliggjort i 2008
2003	Foreløbig opgørelse udgivet maj 2005 ¹⁾ Endelig opgørelse udgivet oktober 2007	Forventes offentliggjort i 2008
2004	Foreløbig opgørelse forventes offentliggjort i 4. kvartal 2007 ¹⁾	Forventes offentliggjort i 2008
2005	Forventes offentliggjort i 2008	Forventes offentliggjort i 2008
2006	Forventes offentliggjort i 2008	Forventes offentliggjort i 2008
2007	Foreløbig opgørelse forventes offentliggjort i 2008 ¹⁾	Forventes offentliggjort i 2009

¹⁾ Opgørelsen er offentliggjort med estimeret samkørsel med Dødsårsagsregisteret, og Sundhedsstyrelsen betegner på den baggrund opgørelsen som foreløbig.

Kilde: Rigsrevisionen.

29. Det fremgår af tabel 1, at den seneste endelige opgørelse af kræftstatistik fra Cancerregisteret er udgivet i *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen* i oktober 2007 og omhandler årgang 2002 og 2003.

Det fremgår videre af tabel 1, at den seneste udgave af *Cancer incidens i Danmark* vedrører årgang 2001 og er offentliggjort i 2006.

Endelig fremgår det af tabellen, at Sundhedsstyrelsen forventer at udkomme med statistik fra Cancerregisteret for årgang 2004 og frem i løbet af 2007 og 2008. Tilsvarende forventer Sundhedsstyrelsen at udgive *Cancer incidens i Danmark* for årgangene 2002-2006 i løbet af 2008.

30. Rigsrevisionens undersøgelse viser, at Sundhedsstyrelsen ikke løbende har ajourført Cancerregisteret med anmeldelser fra sygehusene. Dette har været medvirkende til, at Sundhedsstyrelsen i undersøgelsesperioden ikke løbende har offentliggjort aktuelle statistikker fra registeret. De seneste endelige opgørelser fra Cancerregisteret vedrører årgang 2002 og 2003 og er netop udgivet.

Løbende samkøring med Dødsårsagsregisteret

31. Ajourføringen af Cancerregisteret afhænger bl.a. af data vedrørende dødsårsager fra Dødsårsagsregisteret. Dette skyldes, at nogle kræfttilfælde først registreres i forbindelse med dødsfald. Cancerregisteret er derfor først fuldstændigt efter samkøring med Dødsårsagsregisteret.

Forekomsten af kræfttilfælde i Cancerregisteret vil være undervurderet uden samkøring med Dødsårsagsregisteret, og tallene vil derfor ikke være sammenlignelige med tidligere årgange, hvor samkøring med Dødsårsagsregisteret måtte være foretaget. Ved samkøring af Cancerregisteret med data fra Dødsårsagsregisteret findes yderligere 1,5-2 % af et års nye kræfttilfælde.

32. Undersøgelsen viser, at Dødsårsagsregisteret i 2001 alene var ajourført til og med årgang 1997, mens det i 2005 var ajourført til og med årgang 2001.

I 2006 udgav Sundhedsstyrelsen en foreløbig udgave af dødsårsagsstatistikken for 2005, mens styrelsen samtidig indgik aftale med Kræftens Bekæmpelse om ajourføring af årgangene 2002-2004. Denne ajourføring er tilendebragt, og samkøring af årgangene 2002 og 2003 med Cancerregisteret er gennemført, mens samkøring af årgang 2004 er påbegyndt.

33. Da Dødsårsagsregisteret ikke har været ajourført, har Sundhedsstyrelsen ved publikation af tal fra Cancerregisteret for årgangene 2000-2003 offentliggjort antallet af nye kræfttilfælde med estimeret samkøring med Dødsårsagsregisteret. De estimerede opgørelser af udviklingen i forekomsten af kræfttilfælde skal dog ifølge Sundhedsstyrelsen tolkes med varsomhed.

Cancerregisteret er for årgangene 2000-2003 efterfølgende blevet samkørt med Dødsårsagsregisteret, så disse årgange nu foreligger i endelige udgaver.

34. Rigsrevisionens undersøgelse viser, at Sundhedsstyrelsen ikke løbende har samkørt Cancerregisteret med ajourførte data fra Dødsårsagsregisteret. Årsagen hertil er, at Dødsårsagsregisteret i perioden ikke har været ajourført. En vigtig årsag til den manglende ajourføring af Cancerregisteret er således den manglende ajourføring af Dødsårsagsregisteret.

Departementets tilsyn med ajourføringen af Cancerregisteret

35. Departementets krav til Sundhedsstyrelsen vedrørende Cancerregisteret fremgår af styrelsens resultatkontrakt. Departementet har ikke på andre måder stillet krav til styrelsen om ajourføring af Cancerregisteret.

36. I Sundhedsstyrelsens resultatkontrakt for perioden 2001-2002 er der ikke opstillet konkrete resultatkrav til ajourføring af Cancerregisteret. Det fremgår dog af virksomhedsregnskabet for 2002, at Cancerregisteret for 1998 er afsluttet, og at *Cancer incidens i Danmark* for samme årgang er udgivet.

Det fremgår af Sundhedsstyrelsens kontraktstyringsaftale for 2003-2006, at det siden 2003 har været styrelsens målsætning at gøre Cancerregisteret tilgængeligt (uden samkøring med Dødsårsagsregisteret) senest 12 måneder efter udgangen af statistikåret.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst, at formuleringen i kontrakten afspejler en sondring mellem tilgængelighed og offentliggørelse. Termen tilgængelighed relaterer sig til registerets ajourføring, men ikke til publicering i form af fx *Cancer incidens i Danmark*.

37. Sundhedsstyrelsen har i en række årsrapporter rapporteret til departementet om ajourføringen af Cancerregisteret.

Det fremgår af styrelsens årsrapport for 2003, at styrelsen har indfriet målsætningen om, at Cancerregisteret for 2000-2002 uden samkøring med Dødsårsagsregisteret er gjort tilgængeligt inden udgangen af 2003.

Det fremgår videre af årsrapporten for 2004, at styrelsen har opfyldt målsætningen om, at Cancerregisteret for 2003 er gjort tilgængeligt senest 12 måneder efter udgangen af statistikåret.

I årsrapporten for 2005 oplyser Sundhedsstyrelsen, at Cancerregisteret for 2004 i overensstemmelse med målsætningen forelå senest 12 måneder efter udgangen af statistikåret.

I 2006 er der ikke opstillet resultatkrav til driften af Cancerregisteret.

I 2007 har Indenrigs- og Sundhedsministeriet igen opstillet resultatkrav til ajourføring af Cancerregisteret i Sundhedsstyrelsens resultatkontrakt. Målsætningen er, at Cancerregisterets modernisering afsluttes, og at tal fra Cancerregisteret for 2004 offentliggøres. Målsætningen for 2007 vedrører således offentliggørelse og ikke alene tilgængelighed.

38. Undersøgelsen viser, at Indenrigs- og Sundhedsministeriets tilsyn med ajourføringen af Cancerregisteret ikke har været tilstrækkeligt systematisk og kontinuerligt. Selv om registeret i den undersøgte periode ikke har været ajourført, har ministeriet i 2001, 2002 og 2006 ikke stillet resultatkrav i relation til Cancerregisteret, hverken i styrelsens resultatkontrakt eller på anden vis.

B. Anvendelse til statistik, forskning og planlægning

39. Som følge af at Cancerregisteret i flere år af undersøgelsesperioden ikke har været ajourført, har Sundhedsstyrelsen udarbejdet andre statistikker i form af foreløbige opgørelser samt ny kræftstatistik for at udvide grundlaget for sundhedsovervågning.

40. For at vurdere om Sundhedsstyrelsen har sikret, at data fra Cancerregisteret og Sundhedsstyrelsens andre statistikker kan anvendes af brugerne i overensstemmelse med Cancerregisterets formål, har Rigsrevisionen undersøgt, om brugerne kan anvende registeret og de andre statistikker til

- udarbejdelse af *statistik* vedrørende cancersygdomme
- *forskning* i cancersygdommes årsager og forløb
- *planlægning* i sundhedsvæsenet.

Statistik, herunder evaluering og udarbejdelse af kræftplaner

41. Statistik udarbejdet på baggrund af Cancerregisteret offentliggøres i *Nye tal fra Sundhedsstyrelsen* og *Cancer incidens i Danmark*. Endvidere har registerets brugere mulighed for at modtage særligt tilrettelagte udtræk fra registeret.

Statistik udarbejdet på baggrund af Cancerregisteret bør efter Rigsrevisionens vurdering bl.a. kunne anvendes til at evaluere indsatsen mod kræft i Danmark og til at planlægge den fremtidige indsats.

42. I 1998 nedsatte sundhedsministeren en kræftstyregruppe, som efterfølgende blev bedt om at udarbejde Kræftplan I, som blev offentliggjort i februar 2000.

I februar 2004 udkom Sundhedsstyrelsens evaluering af Kræftplan I, *Evaluering af kræftplanens gennemførelse – Status og fremtidig monitorering*.

Ved Folketingets åbning i oktober 2004 meddelte statsministeren, at regeringen ønskede at fremlægge en ny kræftplan.

Efterfølgende blev Kræftstyregruppen anmodet om at udarbejde Kræftplan II, der udkom i juni 2005.

I september 2007 udkom Sundhedsstyrelsens evaluering af Kræftplan II, *Opfølgning på Kræftplan II*.

BOKS 3. KRÆFTSTYREGRUPPEN OG DE NATIONALE KRÆFTPLANER

Sundhedsministeren nedsatte i maj 1998 en kræftstyregruppe i Sundhedsstyrelsens regi.

Formålet med nedsættelsen af Kræftstyregruppen var at belyse mulighederne for forbedringer af kræftbehandlingen med henblik på at nedsætte dødeligheden som følge af kræft.

Kræftstyregruppen blev sammensat med repræsentanter fra amterne/H:S, Amtsrådsforeningen, Sundhedsministeriet, Kræftens Bekæmpelse samt de lægevidenskabelige selskaber inden for en række områder. Sundhedsstyrelsen varetog formandskabet.

Ved årsskiftet 1998/99 anmodede sundhedsministeren Kræftstyregruppen om at udarbejde en national kræftplan, den såkaldte Kræftplan I, omfattende følgende hovedindsatsområder:

- undersøgelser af kræftforekomst og behandlingsresultater
- gennemgang af et udvalg af kræfttyper
- forslag til forbedring af kræftbehandlingen
- implementering.

Kræftplan I blev offentliggjort i februar 2000.

I juni 2005 blev Kræftplan I fulgt op af Kræftplan II, der indeholder Sundhedsstyrelsens anbefalinger til yderligere forbedringer af indsatsen på kræftområdet.

Evaluering af Kræftplan I

43. Sundhedsstyrelsen evaluerede i 2004 Kræftplan I i rapporten *Evaluering af kræftplanens gennemførelse – Status og fremtidig monitorering*.

44. Det fremgår af rapporten, at de vigtigste mål for at evaluere den samlede indsats på kræftområdet er dødelighed og antallet af nye kræfttilfælde. Den vigtigste parameter til at sige noget om effekten af kræftbehandlingen er ifølge rapporten overlevelse. Information om dødelighed, antallet af nye kræfttilfælde og overlevelse fås ifølge rapporten fra de centrale datakilder, herunder Landspatientregisteret, Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret.

Imidlertid var det ifølge rapporten kun muligt at sige noget om overlevelse frem til 2000, da der savnedes valide data for den efterfølgende periode, bl.a. på grund af manglende ajourføring af Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret. Det fremgår videre af rapporten, at Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret er væsentlige registre til at belyse spørgsmålene om dødelighed og antallet af nye kræfttilfælde.

45. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har peget på, at det også fremgår af rapporten, at den ikke fuldstændigt evaluerer anbefalingerne i kræftplanen, idet hovedparten af anbefalingerne er for upræcise, perioden siden offentliggørelsen for kort og indsatsområdet for bredt til en dybdegående evaluering.

Ministeriet har videre oplyst, at det fremgår af rapporten, at evalueringen ikke giver et overblik over kræftplanens effekt for kræftpatienter behandlet siden 2000 (til dels bortset fra lungekræftområdet), hvilket skyldes, at man ikke kan isolere kræftplanens anbefalinger fra andre initiativer, at der er usikkerhed om årsagssammenhængen mellem indsats og effekt, og at der mangler effektdata.

Ifølge ministeriet er det således ikke alene manglende data for indsatsen frem til 2003, som er forklaringen på, at evalueringen ikke giver et overblik over kræftplanens effekt for behandlingen af kræftpatienter. Ministeriet har på den baggrund anført, at Cancerregisterets manglende ajourføring ikke har haft afgørende betydning for evalueringen af Kræftplan I.

46. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har endelig oplyst, at Kræftplan I især har været fokuseret på organisationsændringer og etablering af øget behandlingskapacitet. Til belysning af dette er det ifølge ministeriet ikke nødvendigt at have adgang til ajourførte oplysninger fra Cancerregisteret, idet registerets hovedopgave ifølge ministeriet er at stille informationer til rådighed for forskningsformål, hvorimod oplysninger til varetagelse af administrative og planlægningsmæssige opgaver ifølge ministeriet ikke er i fokus. Et opdateret Cancerregister ville derfor ifølge Indenrigs- og Sundhedsministeriet ikke have medført, at Kræftplan II kunne have baseret sig på et mere nøjagtigt kendskab til effekten af Kræftplan I.

47. Rigsrevisionens gennemgang af Sundhedsstyrelsens rapport om evaluering af Kræftplan I viser, at muligheden for at evaluere Kræftplan I ifølge rapporten var begrænset af, at der savnedes valide data på grund af manglende ajourføring af centrale registre, herunder Cancerregisteret.

Rigsrevisionen finder, at evalueringen af Kræftplan I således kunne have baseret sig på et mere solidt statistisk grundlag, hvis bl.a. Cancerregisteret havde været ajourført, da evalueringen blev gennemført.

Udarbejdelse af Kræftplan II

48. I oktober 2004 bad departementet Sundhedsstyrelsen om at udarbejde en ny kræftplan. Kræftstyregruppen besluttede som et led i arbejdet med Kræftplan II at nedsætte en arbejdsgruppe med det formål at udfærdige en rapport med opdaterede analyser af bl.a. kræftforekomst, dødelighed og overlevelse. Kræftstyregruppen anmodede i den forbindelse arbejdsgruppen om en vurdering af kræftoverlevelsen efter 2000. Dette materiale skulle indgå i Kræftstyregruppens arbejde med Kræftplan II.

49. Arbejdsgruppen konstaterede efterfølgende i sin rapport *Kræft i Danmark. Et opdateret billede af forekomst, dødelighed og overlevelse* fra juni 2005, at det ikke var muligt på baggrund af tal fra Cancerregisteret at vurdere kræftoverlevelsen i Danmark efter 2000, da Cancerregisteret fortsat var flere år bagud på grund af udestående samkøring med ajourførte data fra Dødsårsagsregisteret. I stedet havde arbejdsgruppen valgt at opgøre den sygehusbaserede overlevelse på basis af Landspatientregisteret.

BOKS 4. LANDSPATIENTREGISTERET

Landspatientregisteret indeholder oplysninger om alle patientkontakter til de danske sygehuse. For indlæggelser går registeret tilbage til 1977. Skadestue og ambulante kontakter er registreret siden 1995.

Landspatientregisteret giver mulighed for bl.a. at følge aktiviteten på de enkelte sygehuse. Herudover bidrager Landspatientregisteret til Sundhedsstyrelsens sundhedsovervågning og til den medicinske forskning.

Registeret bygger på sygehusenes elektroniske indberetninger til Sundhedsstyrelsen.

50. Ifølge rapporten adskiller den sygehusbaserede overlevelse sig fra den befolkningsbaserede overlevelse, beregnet på baggrund af data fra Cancerregisteret, ved bl.a. ikke at inkludere de kræftpatienter, der har så dårlig en diagnose, at de ikke når frem til behandling på et sygehus. Cancerregisteret omfatter derimod alle kræftpatienter, uanset hvor disse diagnosticeres. Den sygehusbaserede overlevelse er således beregnet på baggrund af et udsnit af alle kræfttilfælde, og overlevelsen vil typisk være højere end overlevelsen beregnet på baggrund af data fra Cancerregisteret.

51. Arbejdsgruppen konstaterede videre i sin rapport, at opgørelserne af sygehusbaseret overlevelse og befolkningsbaseret overlevelse ikke er sammenlignelige, men kan supplere hinanden i et billede af overlevelsen for danske kræftpatienter. Den sygehusbaserede overlevelse er ifølge arbejdsgruppens rapport anvendelig til vurdering af sygehusvæsnets indsats i forhold til kræftpatienter, men udtrykker ikke den samlede befolkningsbaserede overlevelse.

52. Rigsrevisionens undersøgelse viser, at Kræftstyregruppen som led i udarbejdelse af Kræftplan II anmodede om opdaterede analyser af kræftforekomst, dødelighed og overlevelse, herunder kræftoverlevelsen efter 2000. Undersøgelsen viser videre, at det ikke var muligt på baggrund af data fra Cancerregisteret at vurdere den befolkningsbaserede kræftoverlevelse efter 2000, hvorfor den sygehusbaserede overlevelse blev anvendt i stedet.

53. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst, at der ved anvendelsen af statistikker i arbejdet med Kræftplan II blev lagt vægt på statistikker, som var så aktuelle som overhovedet muligt, og som kunne afklare udviklingen i danske kræftpatienters overlevelse. De anvendte overlevelsesstatistikker er ifølge ministeriet baseret på den sygehusbaserede overlevelsesstatistik, som baseres på Landspatientregisteret, og som giver mulighed for en opgørelse med et meget kort tidsmæssigt efterslæb i forhold til statistikperioden. Ifølge ministeriet er en anden fordel ved den sygehusbaserede overlevelsesstatistik, at den fokuserer på sygehusvæsnets rolle i kræftbehandlingen, som udgør et afgørende element i behandlingen af kræftpatienter.

54. Ministeriet har videre oplyst, at Sundhedsstyrelsen ved at anvende sygehusbaserede overlevelsesstatistikker kunne levere helt opdaterede opgørelser til Kræftstyregruppens arbejde med Kræftplan II i 2005, idet den pågældende overlevelsesstatistik går helt frem til 2004. Den sygehusbaserede overlevelsesstatistik, som er udarbejdet til Kræftplan II, er ifølge ministeriet den første landsdækkende opgørelse af sygehusbaseret overlevelse efter kræft, og er udarbejdet i en arbejdsgruppe nedsat af Kræftstyregruppen. Metoden er ifølge ministeriet baseret på et arbejde, som oprindeligt er udviklet i et samarbejde mellem en række jyske amter.

55. Herudover har ministeriet oplyst, at Cancerregisteret, som er afhængigt af færdiggørelsen af en række datakilder, logistisk set aldrig vil kunne levere samme dataaktualitet som den sygehusbaserede overlevelsesstatistik. Det skyldes ifølge ministeriet især, at Can-

cerregisteret er et tumorbaseret register, hvor samme person kan have flere forskellige kræftsygdomme. Udarbejdelse af grunddata tager derfor ifølge ministeriet tid. Moderniseringen vil ifølge ministeriet ikke ændre på dette forhold.

Ministeriet har oplyst, at befolkningsbaserede overlevelsesanalyser baseret på Cancerregisteret og sygehusbaserede overlevelsesanalyser baseret på Landspatientregisteret må anses for ligeværdige opgørelser. Selv om en sammenligning mellem de 2 overlevelsesanalyser viser, at der er mindre forskelle mellem analyser baseret på den sygehusbaserede overlevelsesstatistik og overlevelsesstatistikken baseret på Cancerregisteret, er trenden i de 2 statistikker ifølge ministeriet ens. Den sygehusbaserede overlevelsesstatistik er således ifølge ministeriet en selvstændig, anvendelig statistik og ikke en statistik, der blot skal kompensere for forsinkelserne i ajourføring af Cancerregisteret.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet finder derfor, at den sygehusbaserede overlevelsesstatistik har levet op til berettigede krav om aktualitet og nøjagtighed, da Kræftplan II blev udarbejdet.

56. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har endelig bemærket, at Kræftstyregruppen repræsenterer landets førende ekspertise på kræftområdet, idet Kræftstyregruppen samler den kliniske ekspertise på området. Uagtet fraværet af de nyeste data fra Cancerregisteret har der ifølge ministeriet således været et særligt godt grundlag for at formulere en plan for indsatsen på kræftområdet, hvilket ifølge ministeriet også dokumenteres i det omfattende bilagsmateriale til planen. Ministeriet har oplyst, at det således ikke vurderer, at der i Cancerregisteret er unikke data, hvis inddragelse kunne have haft betydning for formuleringen af anbefalingerne i Kræftplan II.

Ministeriet har videre oplyst, at Kræftplan II bygger på et grundigt sundhedsfagligt arbejde forankret i Kræftstyregruppen. Arbejdet inddrager, men hviler ifølge ministeriet ikke primært på, statistiske oplysninger, idet der ifølge ministeriet på tidspunktet for formuleringen af planen ikke var væsentlig modstrid mellem det forbedringspotentiale, som udsprang af kliniske vurderinger, og de foreliggende data fra især Landspatientregisteret. Cancerregisterets status har således ifølge ministeriet ikke haft betydning for udarbejdelsen af Kræftplan II.

57. Undersøgelsen har vist, at Kræftstyregruppen som led i udarbejdelse af Kræftplan II anmodede om opdaterede analyser af kræftforekomst, dødelighed og overlevelse, herunder kræftoverlevelsen efter 2000, og at det ikke var muligt på baggrund af data fra Cancerregisteret at vurdere den befolkningsbaserede kræftoverlevelse efter 2000. Rigsrevisionen finder derfor, at ajourførte tal fra Cancerregisteret – eventuelt suppleret med mere aktuelle tal for sygehusbaseret overlevelse – ville have udgjort et mere solidt statistisk grundlag for udarbejdelsen af Kræftplan II.

Evaluering af Kræftplan II

58. Sundhedsstyrelsen evaluerede i 2007 Kræftplan II i rapporten *Opfølgning på Kræftplan II*. Rapporten er udarbejdet på baggrund af bidrag fra regionerne og de faglige aktører på området.

59. Det fremgår af *Opfølgning på Kræftplan II*, at Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret er 2 centrale registre med hensyn til monitoreringen af kræft. Det fremgår videre af rapporten, at den nuværende status med manglende aktuel ajourføring af Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret er en barriere for monitorering. Målet med monitorering er ifølge rapporten at kunne fremlægge kræftstatistik, der kan anvendes i overvågning af sygdomsudviklingen i befolkningen, samt dokumentere behandlingsindsatsen og dens kvalitet med henblik på at kunne sætte ind med relevante forbedringer af indsatsen.

60. Ministeriet har oplyst, at ministeriet finder, at den manglende ajourføring af Cancerregisteret ikke har haft afgørende betydning for evaluering af Kræftplan II.

61. Undersøgelsen har vist, at den manglende ajourføring af Cancerregisteret og Dødsårsagsregisteret ifølge rapporten *Opfølgning på Kræftplan II* fortsat er en barriere for monitorering af kræftområdet.

Anvendelse til forskning

62. Den manglende ajourføring af Cancerregisteret har særligt på 2 punkter negativ indflydelse på forskning i kræftsygdommes årsager og forløb. Disse 2 punkter kan Sundhedsstyrelsen ikke kompensere for med opgørelser af den sygehusbaserede overlevelse eller med foreløbige opgørelser fra Cancerregisteret, hvor Cancerregisteret er samkørt med estimerede tal fra Dødsårsagsregisteret.

Det første punkt vedrører, at det er forskningsmæssigt vigtigt at kende dødeligheden for den samlede befolkning.

Det andet punkt vedrører, at det er forskningsmæssigt vigtigt at kunne finde konkrete personer i registeret.

63. Ifølge Kræftens Bekæmpelse betyder den manglende ajourføring af Cancerregisteret, at det er vanskeligt for forskere at vurdere effekten af fx screening for brystkræft, da der mangler pålidelige data vedrørende dødeligheden af den pågældende kræftform. For at vurdere effekten af screening er det således vigtigt at kende udviklingen i dødeligheden, ikke bare for den del af de kræftramte, der behandles på sygehuse, men for den samlede befolkning. En sådan viden var ifølge Indenrigs- og Sundhedsministeriet på undersøgelsestidspunktet tilgængelig via Dødsårsagsregisteret for årgangene frem til 2001 samt for 2005. De mellemtilgængelige årgange 2002-2004 er ifølge ministeriet netop ajourført.

64. Ifølge Kræftens Bekæmpelse involverer kræftforskning ofte sammenholdelse af oplysninger fra forskellige registre. I den foreløbige opgørelse af Cancerregisteret, hvor samkøring med Dødsårsagsregisteret er estimeret, indeholder registeret ikke konkrete personer med CPR-numre, hvilket er nødvendigt for at kunne sammenholde Cancerregisterets data med fx Lægemiddeldatabasen. Som en konsekvens heraf vanskeliggøres forskning i sammenhængen mellem fx brystkræft og hormoner, og det er tilsvarende vanskeligt at gennemføre analyser af sammenhængen mellem fx lungekræft og arbejdsmiljø.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst, at grunddata om kræftpatienter er tilgængelige for forskningen i Sundhedsstyrelsens andre registre (Landspatientregisteret, Patologiregisteret og Dødsårsagsregisteret), men at disse data kræver en højere grad af arbejde med databearbejdning fra forskerne, end hvis Cancerregisteret havde været ajourført. Endvidere har undersøgelsen vist, at Dødsårsagsregisteret ikke er ajourført.

65. Ifølge Sundhedsstyrelsen indeholder Cancerregisteret en unik viden om kræftområdet, som ikke er tilgængelig andre steder. Det er efter Rigsrevisionens vurdering væsentligt, at registeret er ajourført, så denne viden kan anvendes til forskning i cancersygdommes årsager og forløb.

Undersøgelsen har vist, at data fra Cancerregisteret og de andre statistikker i en række tilfælde ikke kan anvendes til forskning i cancersygdommes årsager og forløb. Årsagen er, at Cancerregisteret ikke er ajourført, at de foreløbige opgørelser fra Cancerregisteret ikke indeholder oplysninger vedrørende konkrete personer, og at den sygehusbaserede overlevelse ikke omfatter alle kræfttilfælde.

Anvendelse til planlægning

66. Ifølge de 6 adspurgte sygehuse vil et ajourført Cancerregister kunne benyttes til at foretage præcise og fokuserede analyser af de enkelte cancersygdommes udviklingstendenser og omfang. Sådanne analyser er det ifølge de 6 sygehuse ikke muligt at foretage på baggrund af hverken opgørelser af den sygehusbaserede overlevelse baseret på data fra

Landspatientregisteret eller af de foreløbige opgørelser fra Cancerregisteret, hvor samkøring med Dødsårsagsregisteret er estimeret.

67. Ifølge Sundhedsstyrelsen er den sygehusbaserede overlevelsesstatistik udviklet med henblik på at forbedre muligheden for at overvåge og kvalitetssikre kræftbehandlingen i sygehusvæsenet. Styrelsen vurderer, at opgørelser af sygehusbaseret overlevelse giver et retvisende billede af cancersygdommenes generelle udviklingstendenser.

Sundhedsstyrelsens opgørelser af sygehusbaseret overlevelse kan ifølge et af sygehuse-
ne anvendes til planlægning ud fra simpel overvågning af cancersygdommenes generelle udviklingstendenser.

68. Rigsrevisionens undersøgelse har vist, at Sundhedsstyrelsen i et vist omfang har sikret, at data fra Cancerregisteret og de andre statistikker kan anvendes af brugerne til planlægning.

69. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst, at planlægning og overvågning af forholdene i sygehusvæsenet generelt baseres på Landspatientregisterets oplysninger, som opdateres løbende, og på viden hos de driftsansvarlige, dvs. sygehusejerne. Udviklingen i den sygehusbaserede statistik er derfor ifølge ministeriet parallel til forholdene på andre sygdomsområder.

IV. Modernisering af Cancerregisteret

RIGSREVISIONENS BEMÆRKNINGER

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har i 2002 igangsat en påkrævet modernisering af Cancerregisteret, som ministeriet på flere punkter hverken har forberedt eller fulgt tilfredsstillende. Moderniseringen er ikke tilendebragt, og en række planlagte fordele er derfor ikke realiseret.

Denne vurdering er baseret på:

- Da Sundhedsstyrelsen i 1997 overtog registeret, skete indberetningen af canceranmeldelser på papirblanketter, som efterfølgende blev bearbejdet og indtastet manuelt af specialuddannet personale. Driften af registeret var således både resursekrævende og sårbar over for personaleudskiftning, og det var derfor påkrævet at modernisere registeret.
- Moderniseringen er igangsat på baggrund af projektbeskrivelser fra 2003, i henhold til hvilke det samlede moderniseringsprojekt skulle være afsluttet i januar 2004. Det er ikke tilfredsstillende, at der hverken er udarbejdet budget eller projektreknskab, og at departementets opfølgning ophørte i 2005, selv om moderniseringen ikke er tilendebragt.
- Fra 2004 er der indført elektronisk indberetning af canceranmeldelser fra sygehuse, hvilket har reduceret omfanget af arbejdsopgaver på såvel sygehuse som i Sundhedsstyrelsen.
- Moderniseringen er trukket ud. Selv om papirblanketten blev afskaffet den 1. januar 2004, er statistiksystemet, der skal behandle de elektroniske indberetninger, ikke færdigudviklet. Såfremt den papirbaserede indberetning og den manuelle behandling af data var bibeholdt, indtil moderniseringsprojektet var gennemført, kunne Cancerregisteret løbende være blevet ajourført.
- Moderniseringen har indtil nu medført en enklere elektronisk indberetning fra sygehuse til Sundhedsstyrelsen. De øvrige planlagte fordele ved moderniseringen i form af hurtigere dataproduktion og højere datakvalitet er ikke realiseret, da moderniseringen af Cancerregisteret ikke er tilendebragt.

70. For at vurdere om Indenrigs- og Sundhedsministeriet har varetaget moderniseringen af Cancerregisteret tilfredsstillende, har Rigsrevisionen undersøgt, om

- moderniseringen er hensigtsmæssigt gennemført
- den elektroniske indberetning medfører fordele for sygehuse og Sundhedsstyrelsen
- den automatiske behandling af data medfører fordele for sygehuse og Sundhedsstyrelsen
- moderniseringen medfører fordele for brugerne.

A. Gennemførelsen af moderniseringen

71. Da Sundhedsstyrelsen overtog Cancerregisteret i 1997, var arbejdsprocedurene meget manuelt præget, hvad angik både indberetning og efterfølgende databehandling af de papirbaserede canceranmeldelser. Endvidere foregik validering af data manuelt, da papirblanketterne ikke muliggjorde elektronisk validering af data. Dette indebar et stort løbende arbejde med at kommunikere med sundhedsvæsenet om mangelfulde og forkerte anmeldelser. Desuden var arbejdsprocesserne ifølge Indenrigs- og Sundhedsministeriet meget sårbare over for personaleudskiftning og indeholdt dermed et betydeligt usikkerhedsmoment i forhold til Cancerregisterets datakvalitet og fremtid. Det var derfor nødvendigt at gennemføre en modernisering af registeret.

Ministeriets forberedelse af moderniseringen

72. I slutningen af 1990'erne skabte den teknologiske udvikling generelt nye muligheder for dataindsamling og -bearbejdning inden for sundhedsområdet. Disse muligheder ændrede karakteren af de økonomisk-statistiske opgaver i Sundhedsministeriets departement og Sundhedsstyrelsen, da en række udviklingsopgaver blev afsluttet og overgik til drift og vedligeholdelse.

På den baggrund nedsatte departementet i oktober 2000 en arbejdsgruppe, som bl.a. fik til opgave at foretage en vurdering af driften og udviklingen af registrene i styrelsen samt om muligt anviser tekniske moderniseringer, effektivisering af arbejdsprocesser og forbedret anvendelse af data.

73. Departementet bad endvidere i en skrivelse i december 2000 Sundhedsstyrelsen om at

- udarbejde en klar projektbeskrivelse med milepæle samt budgetter for moderniseringen af Cancerregisteret
- afrapportere løbende om projektets forløb til departementet, herunder om overholdelse af det fastsatte budget samt om rationaliseringsgevinster i forbindelse med moderniseringen
- afrapportere om overholdelse af diverse tidsfrister.

74. I juni 2001 skulle en styregruppe, der havde til opgave at følge op på arbejdsgruppens rapport, fremlægge sine planer for løsning af Sundhedsstyrelsens problemer med registerdriften. Det fremgår dog af styregruppens rapport, at gruppen havde koncentreret sig om ajourføringen af registeret og derfor endnu ikke havde udarbejdet konkrete planer eller iværksat konkrete initiativer med hensyn til registerets modernisering.

BOKS 5. ARBEJDSGRUPPEN OG STYREGRUPPEN

I januar 2001 konstaterede en arbejdsgruppe under Sundhedsministeriet bl.a., at

- flere centrale registre ikke var ajourført
- Sundhedsstyrelsens registerdrift var præget af mange manuelle arbejdsgange
- drifts- og udviklingsaktiviteterne var delt mellem flere afdelinger i styrelsen og departementet, uden at der forelå en klar opgave- og ansvarsfordeling.

Som opfølgning på arbejdsgruppens rapport nedsatte departementet en styregruppe med repræsentanter for departementet og Sundhedsstyrelsen, der bl.a. fik til opgave at

- bringe Dødsårsagsregisteret og Cancerregisteret ajour
- udarbejde og iværksætte planer for overgang til elektronisk indberetning til Dødsårsagsregisteret og Cancerregisteret
- sikre en hurtig og smidig formidling af registeroplysninger til brug for planlægning, overvågning af befolkningens sygelighed, økonomisk-statistiske analyser samt til forskning
- opstille plan for anvendelse af it til indsamling, bearbejdelse og formidling af de statistiske og økonomiske oplysninger om sundhedsvæsenet.

Styregruppen fremlagde i juni 2001 sin rapport. Det fremgår af rapporten, at gruppen havde koncentreret sig om ajourføringen af registeret og derfor endnu ikke havde udarbejdet konkrete planer eller iværksat konkrete initiativer med hensyn til registerets modernisering.

75. Fra maj 2002 blev moderniseringen forberedt og besluttet ved en række møder i Koordinationsgruppen for individbaseret patientregistrering og i Cancerregisterets Forskningsudvalg. I forbindelse med arbejdet i koordinationsgruppen, blev det aftalt, at elektronisk indberetning i en periode i 2003 blev afprøvet i form af et pilotprojekt, hvor 2 amter både indberettede elektronisk og på papir.

BOKS 6. KOORDINATIONSGRUPPEN OG FORSKNINGSUDVALGET

Koordinationsgruppen for individbaseret patientregistrering er en stående gruppe, der har til opgave at fastlægge reglerne for indberetning af data til Landspatientregisteret. Gruppens medlemmer var i undersøgelsesperioden udpeget af de enkelte amter, som hver havde en repræsentant. I perioden havde desuden H:S, Bornholms Regionskommune, Center for Psykiatrisk Grundforskning i Århus, Amdsrådsforeningen, departementet samt Sundhedsstyrelsen repræsentanter i gruppen.

Cancerregisterets Forskningsudvalg er en følgegruppe, som blev dannet i forbindelse med overflytningen af Cancerregisteret fra Kræftens Bekæmpelse til Sundhedsstyrelsen. Gruppen har repræsentanter for departementet, Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse.

76. I forbindelse med drøftelserne i koordinationsgruppen udarbejdede Sundhedsstyrelsen i begyndelsen af 2003 projektbeskrivelser og tidsplaner for moderniseringen, i henhold til hvilke moderniseringen skulle være tilendebragt i januar 2004. Der blev ikke udarbejdet et budget for projektet.

77. Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst, at det samlet er ministeriets vurdering, at omlægningen af Cancerregisteret til elektronisk indberetning har været en velovervejet og planlagt proces. Endvidere har Sundhedsstyrelsen ifølge ministeriet siden begyndelsen af 2004 fulgt op på kvaliteten af den elektroniske indberetning og løbende udsendt lister med fejl og mangler direkte til de enkelte amter.

Ministeriet har videre oplyst, at ministeriet har skønnet, at der ikke var behov for yderligere styringstiltag, idet moderniseringsprocessen var aftalt med Cancerregisterets hovedinteressenter.

Ifølge ministeriet er det endvidere et helt afgørende element i arbejdet med moderniseringen af Cancerregisteret at kortlægge, hvordan udpegningen af cancersygdomme skete i perioden med manuel behandling af papirindberetninger. Dette arbejde udgør ifølge ministeriet grundlaget for den automatiske cancerlogik og fylder flere tusinde A4-sider. Der er ifølge ministeriet tale om et omfattende og kompliceret arbejde.

Ministeriets opfølgning på moderniseringen

78. Sundhedsstyrelsen foretog i juli 2003 en opfølgning på projektet. Det fremgår af opfølgningen, hvilke delopgaver der var gennemført, hvilke der var forsinkede, og hvem der var ansvarlig for gennemførelsen. Undersøgelsen har vist, at der ikke siden er fulgt systematisk op, selv om moderniseringen i 2007 ikke er tilendebragt.

79. Sundhedsstyrelsen har i sine årsrapporter for 2002, 2003 og 2004 rapporteret til departementet om moderniseringen af Cancerregisteret.

I årsrapporterne for henholdsvis 2005 og 2006 er der ikke rapporteret i forhold til specifikke resultatkrav om modernisering af Cancerregisteret. Tilsvarende er moderniseringsprojektet ikke drøftet i koordinationsgruppen efter februar 2005.

80. I forhold til de krav, som departementet stillede til Sundhedsstyrelsen i skrivelsen fra december 2000, viser undersøgelsen følgende:

- Sundhedsstyrelsen udarbejdede i 2003 en projektbeskrivelse med milepæle, men uden budget.
- Sundhedsstyrelsen har frem til 2005 løbende afrapporteret om projektets forløb til departementet, både i koordinationsgruppen og i årsrapporterne. Der rapporteres om rationaliseringsgevinster i 2004, men da der ikke er udarbejdet et budget, rapporteres der ikke herom.
- Sundhedsstyrelsen har ikke rapporteret om overholdelse af tidsfrister siden opfølgningen medio 2003.

81. Undersøgelsen har vist, at moderniseringen af Cancerregisteret er igangsat på baggrund af en række forberedelser og analyser, herunder projektbeskrivelser og milepælsplaner. Undersøgelsen har videre vist, at departementet frem til 2005 har fulgt dette arbejde, bl.a. gennem deltagelse i forskellige grupper, hvor Cancerregisterets modernisering er drøftet.

Undersøgelsen viser imidlertid også, at der gik næsten 2½ år, fra departementet bad Sundhedsstyrelsen udarbejde en projektbeskrivelse, til denne forelå, og at der ikke blev udarbejdet justerede milepælsplaner, da milepælsplanerne i 2003 blev overskredet. Der er heller ikke udarbejdet et budget for projektet, selv om departementet allerede i 2000 bad om det. Endvidere viser undersøgelsen, at der efter 2005 ikke er rapporteret om moderniseringen til departementet, hverken i koordinationsgruppen eller i årsrapporterne, og at departementet således ikke har fulgt op på moderniseringen efter 2005. Rigsrevisionen finder, at Indenrigs- og Sundhedsministeriet, herunder Sundhedsstyrelsen, på disse punkter ikke har varetaget moderniseringsopgaven tilfredsstillende.

82. Da der ikke er udarbejdet projektregnskaber for moderniseringen af Cancerregisteret, har Rigsrevisionen ikke gennemført revision af udgifterne til moderniseringen af Cancerregisteret.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har på Rigsrevisionens foranledning skønsmæssigt opgjort de foreløbige udgifter til moderniseringen af Cancerregisteret. Moderniseringen har indtil videre ifølge ministeriet kostet ca. 12 mio. kr. fordelt på 8,9 mio. kr. løn og 3,1 mio. kr. øvrige driftsudgifter.

Udgifterne består ifølge ministeriet af interne lønudgifter til udviklingsarbejdet og driftsudgifter til køb af varer og tjenesteydelser. Moderniseringen er ifølge ministeriet udført i sammenhæng med den løbende drift og ajourføringen af Cancerregisteret. Opgørelsen er ifølge ministeriet baseret på skøn. En årsag hertil er, at Sundhedsstyrelsen først i 2005 indførte tidsregistrering.

B. Elektronisk indberetning af data

83. Før moderniseringsprojektet indberettede sygehusene canceranmeldelser dels på særlige papirblanketter, dels elektronisk. Som følge af moderniseringsprojektet afskaffede Sundhedsstyrelsen pr. 1. januar 2004 papirblanketten, og sygehussektoren indberetter i dag kun canceranmeldelser én gang. Indberetningen sker elektronisk til Sundhedsstyrelsen via Landspatientregisteret.

84. Den elektroniske indberetning af canceranmeldelser reducerer sygehusenes opgaver, da sygehusene nu kun skal indberette elektronisk og ikke som tidligere 2 gange (elektronisk og på papirblanket). Samtidig skal sygehusene efter indførelse af elektronisk indberetning indberette færre oplysninger pr. patient, hvilket gør indberetningsopgaven mindre. Endelig medfører den elektroniske indberetning færre efterfølgende kontakter fra Sundhedsstyrelsen til sygehusene, idet indberetningen nu på grund af elektroniske spæringer først kan ske, når den elektroniske canceranmeldelse er korrekt udfyldt. Dette kræver større datadisciplin på indberetningstidspunktet, men giver færre efterfølgende fejlmeldinger til sygehusene, hvilket i sidste ende medvirker til at mindske omfanget af arbejdsopgaver både i Sundhedsstyrelsen og på sygehusene. De fleste sygehuse vurderer, at den elektroniske indberetning samlet set har været resursebesparende for sygehuset.

85. Den elektroniske indberetning mindsker yderligere Sundhedsstyrelsens arbejdsopgaver, da styrelsen ikke længere manuelt skal bearbejde canceranmeldelserne. Diagnosekodingen foregår nu på sygehusene, hvor de enkelte afdelinger koder diagnosen, når der indberettes elektronisk. Denne opgave lå tidligere i Sundhedsstyrelsen, hvor personalet omsatte de papirbaserede canceranmeldelser til diagnosekoder.

BOKS 7. DIAGNOSEKODNING

Diagnosekoding består i at tilknytte canceranmeldelserne en bestemt kode, som beskriver, hvilken cancersygdom den pågældende patient lider af og udviklingen i sygdommen.

Frem til 2004 blev papirblanketter indsendt med en tekstbeskrivelse af den pågældende cancersygdom. Efterfølgende fik blanketten tilknyttet en diagnosekode af personalet i Sundhedsstyrelsen. Efter indførelse af den elektroniske indberetning sker diagnosekodingen nu ude på sygehusene, hvor de enkelte afdelinger påfører diagnosekoden.

86. Ministeriet har oplyst, at Sundhedsstyrelsens rationaliseringsgevinst kan aflæses i antallet af kontorfunktionærer tilknyttet Cancerregisteret. Ved indgangen til moderniseringen af registeret medio 2002 blev der anvendt 9,7 årsværk til modtagelse, kontrol og fortolkning af de indkomne papirindberetninger samt rykkerprocedurer for mangelfulde eller manglende indberetninger. Gennem moderniseringsperioden er medarbejderstaben reduceret til 3 årsværk. Samlet udgør rationaliseringsgevinsten ifølge ministeriet 2,7 mio. lønkroner årligt, svarende til ca. 70 %.

87. Undersøgelsen har vist, at den elektroniske indberetning medfører fordele for både sygehuse og Sundhedsstyrelsen, idet den medfører en lettere indberetning for sygehusene, færre opgaver med behandling af canceranmeldelser i Sundhedsstyrelsen samt færre efterfølgende kontakter mellem Sundhedsstyrelsen og sygehusene.

C. Automatisk behandling af data

88. Frem til udgangen af 2003 indberettede sygehusene canceranmeldelser på papirblanketter, som de sendte til Sundhedsstyrelsen. Blanketten blev efterfølgende bearbejdet og indtastet manuelt i Cancerregisteret af specialuddannet personale i Sundhedsstyrelsen. I dag indberettes canceranmeldelser elektronisk, og Sundhedsstyrelsen er i færd med at udvikle et computerprogram, den såkaldte danske automatiske cancerlogik, der skal behandle de indberettede anmeldelser og således erstatte hovedparten af det tidligere kodepersonales manuelle arbejde. Det er målet, at den automatiske cancerlogik skal behandle 90-95 % af anmeldelserne.

89. Sundhedsstyrelsen har oplyst, at udviklingen af den automatiske cancerlogik ikke er færdig. Programmet skulle ifølge planerne fra begyndelsen af 2003 have været færdigt i januar 2004, men er løbende blevet udskudt og forventes nu endelig implementeret i 2007, hvor den første årgang af det moderniserede Cancerregister forventes at udkomme (årgang 2004).

Årsagen til programmets manglende færdiggørelse er ifølge Sundhedsstyrelsen, at der er blevet bedre muligheder for fejlsøgning ved fx samkøring af registre. Denne mulighed for fejlsøgning giver efterfølgende arbejde med at rette fejlene, hvilket har forsinket udviklingen af den automatiske cancerlogik. Der har således ifølge Sundhedsstyrelsen eksisteret en afvejning mellem kvalitet og rettidighed. Det fremgår endvidere af Sundhedsstyrelsens sagsakter, at udviklingen af den automatiske cancerlogik har vist sig mere kompliceret end først antaget.

90. Undersøgelsen har vist, at den automatiske behandling af data ikke er færdigudviklet. Den fremtidige automatiske behandling har medført den fordel, at Sundhedsstyrelsen siden 2004 ikke har skullet bearbejde canceranmeldelser. For sygehusene ligger fordelene primært i den elektroniske indberetning og i mindre grad i den planlagte efterfølgende automatiske behandling i Sundhedsstyrelsen.

91. Undersøgelsen har videre vist, at Sundhedsstyrelsen suspenderede den almindelige papirbaserede drift af Cancerregisteret i forbindelse med moderniseringsprojektet, uden at den automatiske behandling af data virkede. Såfremt den papirbaserede indberetning og den manuelle behandling af data var bibeholdt, indtil moderniseringsprojektet var gennemført, kunne Cancerregisteret løbende være blevet ajourført.

Indenrigs- og Sundhedsministeriet har oplyst, at Sundhedsstyrelsen har prioriteret at høste rationaliseringsgevinster i sundhedsvæsenet fra moderniseringen så tidligt som muligt særligt med henblik på at lette indberetningen fra sygehusvæsenet. Den elektroniske indberetning blev derfor ifølge ministeriet indført og papirblanketten afskaffet, før det moderniserede Cancerregister var færdigudviklet. Ministeriet har videre oplyst, at det er ministeriets vurdering, at det er urealistisk med en landsdækkende dobbeltindberetning til Cancerregisteret (papir og elektronisk) under registerets modernisering. Hertil kommer ifølge ministeriet, at dette ville indebære en uhensigtsmæssig udnyttelse af de resurser, der står til rådighed for sundhedsvæsenet.

D. Fordele for brugerne

92. Det er hensigten med det moderniserede Cancerregister at sikre en hurtigere produktion af data i forhold til tidligere, ligesom moderniseringen skal forbedre kvaliteten af data i registeret. En hurtigere produktion af bedre data vil være en fordel for brugerne og understøtte formålet med Cancerregisteret.

93. Det har, som tidligere omtalt, siden 2003 været styrelsens målsætning at gøre Cancerregisteret tilgængeligt senest 12 måneder efter udgangen af statistikåret. Indfrielse af denne målsætning forudsætter, dels at den automatiske cancerlogik færdigudvikles og fungerer, dels at der etableres elektronisk indberetning til Dødsårsagsregisteret. Den elektroniske indberetning af dødsattester er påbegyndt pr. 1. januar 2007, men Sundhedsstyrelsen

giver fortsat dispensation til at indberette dødsattester på papir. Målsætningen om en hurtigere dataproduktion er således ikke realiseret.

94. I forhold til at forbedre kvaliteten af Cancerregisteret har Sundhedsstyrelsen siden overtagelsen af registeret på forskellig vis arbejdet for at forbedre kvaliteten og fuldstændigheden af Cancerregisteret. Således har styrelsen krydstjekket canceranmeldelserne med oplysninger i Landspatientregisteret med henblik på at forbedre kvaliteten i Cancerregisteret. Endvidere påbegyndte styrelsen i 2003 en samkøring af Cancerregisteret med Patologiregisteret for at øge Cancerregisterets fuldstændighed ved at identificere personer med kræftdiagnoser, der ikke er blevet anmeldt til Cancerregisteret. Den løbende samkørsel med Landspatientregisteret og Patologiregisteret var ifølge ministeriet en målsætning med overflytningen af Cancerregisteret til Sundhedsstyrelsen.

BOKS 8. PATOLOGIREGISTERET

Patologiregisteret indeholder oplysninger om de patologisk-anatomiske undersøgelser (prøver af væv og celler), der foretages på sygehusenes patologifdelinger, ved privatpraktiserende speciallæger i patologi, ved tandlægeskolerne, ved de retsmedicinske institutter/universitetsinstitutter og ved andre instanser, der udfører patologisk-anatomiske undersøgelser.

95. Moderniseringen vil ifølge Sundhedsstyrelsen yderligere forbedre kvaliteten af data i Cancerregisteret på 2 måder. For det første vil den elektroniske indberetning give højere kvalitet i indberetningerne, både fordi systemet muliggør logisk fejlsøgning, og fordi indberetningen først kan ske, når canceranmeldelsen er korrekt udfyldt. For det andet vil den automatiske cancerlogik medføre, at behandlingen af de indberettede canceranmeldelser bliver ensartet, da den nu vil foregå automatisk i stedet for manuelt.

96. Den elektroniske indberetning har, som tidligere omtalt, medført, at diagnosekodningen er flyttet fra Sundhedsstyrelsen til sygehusene. Sundhedsstyrelsen har oplyst, at kodepraksis over tid kan ændre sig ude på sygehusene, uden at dette nødvendigvis vil blive opdaget af den automatiske cancerlogik. Styrelsen vil derfor opstarte et datakvalitetsprogram, som løbende vil blive anvendt til at overvåge registerets kvalitet.

97. Kræftens Bekæmpelse og Sundhedsstyrelsen har aftalt, at det moderniserede Cancerregister skal valideres, når den automatiske kodning er etableret. Sundhedsstyrelsen og Kræftens Bekæmpelse har til brug herfor i fællesskab i februar 2005 udarbejdet en foreløbig protokol for valideringen, men valideringen afventer færdigudvikling af den automatiske cancerlogik.

98. Undersøgelsen har vist, at den automatiske cancerlogik ikke er færdigudviklet, selv om papirblanketten blev afskaffet pr. 1. januar 2004. Dette forhold medfører, at de planlagte fordele for brugerne hverken er realiseret eller dokumenteret. Målsætningen om at tilvejebringe en hurtigere dataproduktion er således ikke indfriet, mens det ikke kan vurderes, om moderniseringen medfører data af højere kvalitet. Dette vil blive vurderet ved den planlagte validering af Cancerregisteret, der skal gennemføres, når Sundhedsstyrelsen har færdigudviklet den automatiske cancerlogik.

Rigsrevisionen, den 22. november 2007

Henrik Otbo

/Henrik Berg Rasmussen

Bilag 1. Ordlister

Anmeldelsespligtige sygdomme	Cancerregisteret indeholder nydiagnosticerede kræfttilfælde og andre anmeldelsespligtige sygdomme i Danmark. Anmeldelsespligtige sygdomme dækker her over cancerrelaterede sygdomme og lidelser af usikker eller ukendt karakter samt visse godartede svulster.
Automatisk cancerlogik	Den danske automatiske cancerlogik er et computerprogram, der automatisk skal behandle de elektronisk indberettede canceranmeldelser og således erstatte det tidligere kodepersonales manuelle arbejde.
Befolkningsbaseret overlevelse	Udtrykker overlevelsen for hele befolkningen. Beregnes på baggrund af Cancerregisteret og indeholder både kræftpatienter, der er behandlet på sygehusene, og kræftpatienter, som ikke har været under behandling på sygehusene (se også sygehusbaseret overlevelse).
Canceranmeldelse	Oplysning om et nydiagnosticeret kræfttilfælde eller supplerende oplysninger om tidligere indberettet kræfttilfælde. Canceranmeldelser indberettes fra sygehuse og praktiserende læger.
Cancer incidens i Danmark	Sundhedsstyrelsen udgiver årligt 2 publikationer på baggrund af Cancerregisteret: <i>Nye tal fra Sundhedsstyrelsen</i> , der beskriver overordnede udviklinger, samt <i>Cancer incidens i Danmark</i> , der er en mere detaljeret opgørelse. Begge publikationer omhandler de nye kræfttilfælde, som er anmeldt til Cancerregisteret inden for den pågældende årgang.
Diagnosekodning	Diagnosekodning består i at tilknytte canceranmeldelser en bestemt kode, som beskriver, hvilken cancersygdom den pågældende patient lider af og udviklingen i sygdommen. Diagnosekodningen foregår i dag på sygehusene.
Dødsattester	Når en person dør i Danmark, foretager en læge ligsyn. Lægen udfylder en dødsattest og anmelder dødsfaldet ved at sende attesten til Sundhedsstyrelsen.
Dødsårsagsregisteret	Ved dødsfald udfylder lægen en dødsattest, som sendes til Sundhedsstyrelsen. Sundhedsstyrelsen registrerer derefter dødsårsagen i Dødsårsagsregisteret.
Elektronisk indberetning	Elektronisk indberetning af canceranmeldelser. Frem til 1. januar 2004 foregik indberetningen på papirblanketter.
Foreløbig opgørelse	Cancerregisteret inkl. et estimat for kræfttilfælde fra Dødsårsagsregisteret.
Incidens	Cancer incidensen angiver hyppigheden af nye kræfttilfælde i en befolkning. En person, der bliver syg, betegnes som et incident tilfælde.
Kræftforekomst	Antallet af nye kræfttilfælde
Kræftplan I og II	Ved årsskiftet 1998/99 anmodede sundhedsministeren Kræftstyregruppen om at udarbejde en national kræftplan, den såkaldte Kræftplan I, omfattende: <ul style="list-style-type: none"> • undersøgelser af kræftforekomst og behandlingsresultater • gennemgang af et udvalg af kræfttyper • forslag til forbedring af kræftbehandlingen • implementering. Kræftplan I blev offentliggjort i februar 2000 og efterfulgt af Kræftplan II i juni 2005.

Kræftoverlevelse	Opgørelse af, hvor længe kræftpatienter overlever efter diagnosticering af en kræftsygdom. Opgørelserne korrigeres typisk for den generelle dødelighed i befolkningen.
Kræftstyregruppe	Sundhedsministeren nedsatte i maj 1998 en Kræftstyregruppe. Formålet med nedsættelsen af Kræftstyregruppen var at belyse mulighederne for forbedringer af kræftbehandlingen med henblik på at nedsætte dødeligheden som følge af kræft.
Landspatientregisteret	Landspatientregisteret indeholder oplysninger om alle patientkontakter til danske sygehuse. Det gælder indlæggelser, deldøgn, ambulante og på skadestuer.
Modernisering af Cancerregisteret	Cancerregisteret moderniseres dels ved overgang til elektronisk indberetning af canceranmeldelser, dels ved overgang til automatisk kodning af canceranmeldelser ved hjælp af den automatiske cancerlogik.
Nye tal fra Sundhedsstyrelsen	Sundhedsstyrelsen udgiver årligt 2 publikationer på baggrund af Cancerregisteret: <i>Nye tal fra Sundhedsstyrelsen</i> , der beskriver overordnede udviklinger, samt <i>Cancer incidens i Danmark</i> , der er en mere detaljeret opgørelse. Begge publikationer omhandler de nye kræfttilfælde, som er anmeldt til Cancerregisteret inden for den pågældende årgang.
Papirblanketter	Frem til udgangen af 2003 har sygehuse indberettet canceranmeldelser 2 gange: dels på særlige papirblanketter og dels elektronisk.
Patientadministrative systemer (PAS)	Alle danske sygehuse anvender elektroniske patientadministrative systemer for at støtte det administrative arbejde, der vedrører patienterne. I PAS registreres oplysninger om henvisning, kontakter vedrørende indlæggelser og ambulante besøg, visse behandlinger samt diagnoser. Det er normalt, at indberetninger til registre som fx Landspatientregisteret foregår ved hjælp af PAS.
Patologiregisteret	Patologiregisteret indeholder oplysninger om de patologisk-anatomiske undersøgelser (prøver af væv og celler), der foretages på bl.a. sygehuses patologiske afdelinger.
Protokol	Beskriver formål, baggrund, metode og praktisk tilrettelæggelse af et valideringsstudie af det moderniserede Cancerregister.
Screening	Screening kaldes på dansk for folkeundersøgelser. Når man screener for sygdomme, undersøger man befolkningen – eller grupper af befolkningen – for en bestemt sygdom.
Sygehusbaseret overlevelse	Den sygehusbaserede overlevelse udtrykker overlevelsen for de patienter, som er blevet behandlet for kræft på sygehuse. Nogle kræftpatienter kommer aldrig i behandling på sygehuse, og disse indgår ikke i den sygehusbaserede overlevelse (se også befolkningsbaseret overlevelse).