

5. februar 2008

Statsrevisoratet

Christiansborg

## **Statsrevisorernes beretning nr. 3 2007 om Cancerregisteret**

Statsrevisorerne har ved brev af 6. december 2007 anmodet mig om at redegøre for de foranstaltninger og overvejelser, som Statsrevisorernes beretning om Cancerregisteret giver anledning til.

Beretningen vedrører Indenrigs- og Sundhedsministeriets, herunder Sundhedsstyrelsens, forvaltning af Cancerregisteret, fra styrelsen overtog registeret fra Kræftens Bekæmpelse i 1997 og frem til oktober 2007. Formålet med overtagelsen i 1997 var at effektivisere driften, højne datakvaliteten og modernisere registeret.

Beretningens samlede vurdering er, at Indenrigs- og Sundhedsministeriets forvaltning af Cancerregisteret ikke har været tilfredsstillende.

Jeg har læst Statsrevisorernes beretning med stor interesse og alvor. Cancerregisteret er et centralt register, fordi det indeholder oplysninger om alle nye kræfttilfælde i Danmark, hvad angår tilfældenes type, grad og udbredelse på diagnosetidspunktet, helt tilbage til 1943. Oplysningerne ligger i bearbejdet form i registeret og er derfor lettilgængelige for forskere.

Derfor lægger jeg stor vægt på, at vi får et fuldstændigt ajourført og moderniseret Cancerregister i Danmark.

Overordnet tager jeg også kritikken af den manglende ajourføring og forsinkede modernisering til efterretning. Forvaltningen af Cancerregisteret har ikke i alle henseender været tilfredsstillende i den undersøgte periode. Og jeg er enig med Statsrevisorerne i deres kritik af, at formålet med overtagelsen af Cancerregisteret endnu ikke er opnået, selvom ministeriet overtog ansvaret i 1997.

Jeg er derfor også tilfreds med, at Sundhedsstyrelsen i løbet af efteråret 2007 har udarbejdet en projektplan, der betyder, at Cancerregisteret i oktober 2008 vil være fuldt ajourført og moderniseret. Planen omfatter en række milepæle samt udarbejdelse af offentlige statusrapporter hver tredje måned frem til projektets afslutning.

Jeg noterer mig samtidig med tilfredshed, at Dødsårsagsregisteret, der bruges til at hente de sidste 1-2 pct. af et års kræfttilfælde over i Cancerregisteret, i december 2007 forelå ajourført til og med årgang 2006.

For så vidt angår Rigsrevisionens konklusioner om de negative konsekvenser af den manglende ajourføring af Cancerregisteret, finder jeg dog disse ganske vidtgående.

Fra 2004 dannes Cancerregisteret på baggrund af elektroniske indberetninger til særligt Landspatientregisteret og herudover Patologiregisteret samt elektroniske indberetninger fra de private sygehuse og praksissektoren. Når Cancerregisteret er dannet, sammenkøres det med Dødsårsagsregisteret.

Derfor har grunddata fra de kilder, der siden 2004 føder Cancerregisteret, været stillet til rådighed for forskere, selvom selve Cancerregisteret ikke har foreligget. Samtidigt har Landspatientregisteret, der blev etableret i 1977, udgjort en væsentlig kilde til både overvågning af effekten af kræftbehandlingen og til den registerbaserede kræftforskning.

Det er i det lys, jeg mener, konsekvenserne af Cancerregisterets manglende ajourføring skal ses.

I nedenstående skal jeg forholde mig mere detaljeret til beretningens indhold og konklusioner samt til Statsrevisorernes bemærkninger.

### **Ajourføringen**

Statsrevisorerne og Rigsrevisionen kritiserer, at 2003 er den seneste årgang af Cancerregisteret i undersøgelsesperioden, og at 2001 var den seneste årgang af Dødsårsagsregisteret tilbage i 2005. Jeg tager kritikken til efterretning.

Da Sundhedsstyrelsen i 1997 overtog Cancerregisteret fra Kræftens Bekæmpelse var målsætningen at modernisere registeret og ved samkøring med andre registre at sikre højere datakvalitet. Kræftens Bekæmpelses manuelle procedure til at danne registeret viste sig imidlertid at være mere ressourcekrævende end antaget og var i den periode en af årsagerne til den manglende ajourføring.

Derfor søgte Sundhedsstyrelsen ved en prioriteret indsats i 2002 at få ajourført Cancerregisteret og få gennemført den modernisering, der var et af formålene med overtagelsen i 1997. I 2003 var registeret derfor ajourført til og med 2002. Der manglede dog de sidste 1-2 pct. fra Dødsårsagsregisteret. Det kan samtidigt nævnes, at Sundhedsstyrelsen ligeledes ved en prioriteret indsats i 2006 fik udarbejdet årgang 2005 af Dødsårsagsregisteret før årgang 2002 til 2004, bl.a. for at få så nye tal for kræftdødeligheden som muligt.

Men til trods for denne indsats har ajourføringen været forsinket, da den igangsatte modernisering har trukket ud.

Jeg tager endvidere til efterretning, at Statsrevisorerne og Rigsrevisionen finder, at ministeriets tilsyn med og opfølgning på ajourføringen ikke har været tilstrækkeligt systematisk og kontinuerligt.

Jeg kan i den forbindelse oplyse, at der som en del af Sundhedsstyrelsens projektplan for Cancerregisterets og Dødsårsagsregisterets ajourføring og modernisering er truffet en række foranstaltninger til sikring af ministeriets tilsyn og opfølgning. For det første modtager jeg hver måned en status for fremdriften i projektet, herunder overholdelsen af projektets deadlines. For det andet offentliggør Sundhedsstyrelsen hvert tredje måned et statusnotat vedrørende projektet. For det tredje og i forlængelse heraf er der nedsat en opfølgingsgruppe med repræsentanter fra ministeriet og Sundhedsstyrelsen, som følger projektet tæt.

## **Moderniseringen**

Statsrevisorerne og Rigsrevisionen kritiserer endvidere, at moderniseringen af Cancerregisteret ikke er afsluttet, hvilket jeg tager til efterretning.

Moderniseringen af Cancerregisteret har haft to ben.

Det ene ben er indførelsen af elektronisk indberetning fra 2004, hvilket gjorde indberetningen betydeligt lettere. Sygehusene skulle nu kun indberette oplysninger om kræftpatienter til Landspatientregisteret og ikke som tidligere både til Cancerregisteret og Landspatientregisteret. Det betød, at dobbeltregistrering på sygehusene på kræftområdet kunne afskaffes.

Jeg noterer mig, at Rigsrevisionen finder, at såfremt "den papirbaserede indberetning og den manuelle behandling af data var bibeholdt, indtil moderniseringsprojektet var gennemført, kunne Cancerregisteret løbende være blevet ajourført". Ministeriets prioritering har imidlertid været at høste rationaliseringsgevinster i sundhedsvæsenet fra moderniseringen så tidligt som muligt, særligt med hensyn til den ressourcekrævende indberetning fra sygehusvæsenet. Derfor blev den papirbaserede indberetning ikke bibeholdt.

Det andet ben i moderniseringen er udviklingen af den tekniske løsning, den såkaldte automatiske cancerlogik, der skal behandle alle elektroniske indberetninger fra de kilder, der føder Cancerregisteret. Den automatiske cancerlogik har desværre vist sig mere kompliceret og vanskelig at udvikle end antaget og har bidraget til forsinkelsen i ajourføringen. En væsentlig årsag hertil er imidlertid, at Sundhedsstyrelsen har prioriteret datakvaliteten meget højt, bl.a. efter ønske fra forskerne på området.

Moderniseringen af Cancerregisteret har derfor også været et spørgsmål om kvalitet kontra rettidighed i moderniseringen. Dette spørgsmål har været drøftet med Cancerregisterets interessenter, herunder Kræftens Bekæmpelse, som har erklæret sig enige i prioriteringen af datakvalitet.

Statsrevisorerne og Rigsrevisionen kritiserer desuden ministeriets forberedelse af og opfølgning på moderniseringen. Både internt og i relation til eksterne parter er projektet drøftet før dets start og løbende.

Den elektroniske indberetning til Cancerregisteret via Landspatientregisteret er således drøftet, tilrettelagt og aftalt i Koordinationsgruppen for individbaseret registrering gennem en række møder i perioden maj 2002 til maj 2003. Medlemmer af Koordinationsgruppen er bl.a. Sundhedsstyrelsen (formand), sygehusejerne samt ministeriets departement.

Som forberedelse til den elektroniske beretning blev gennemført et pilotprojekt med både papirindberetning og elektronisk indberetning i Viborg og Nordjyllands amter. Konklusionen på dette arbejde var, at den elektroniske indberetning var anvendelig og i tråd med Sundhedsstyrelsens tidligere forarbejde til Cancerregisterets modernisering.

På et møde i Koordinationsgruppen i februar 2003 blev det derfor besluttet at ophøre med papirindberetning og gøre elektronisk indberetning obligatorisk, og Sundhedsstyrelsen fremlagde i den forbindelse en indholds- og tidsplan for arbejdet. Sundhedsstyrelsen har fra den elektroniske indberetnings indførelse i 2004 fulgt op på datakvaliteten og løbende udsendt lister med fejl og mangler til sygehusejerne.

Moderniseringen er desuden drøftet ved to møder i Cancerregisterets forskningsudvalg i 2003. Medlemmer af forskningsudvalget er bl.a. Kræftens Bekæmpelse og ministeriets departement.

Det er i øvrigt min forventning, at de ovenfor nævnte trufne foranstaltninger med løbende statusnotater og møder i den nedsatte opfølgingsgruppe vil sikre ministeriets opfølgning på moderniseringens afslutning.

### **Konsekvenserne af manglende ajourføring**

Beretningen om Cancerregisteret indeholder som nævnt tidligere en vurdering af konsekvenserne af registerets manglende ajourføring.

Rigsrevisionen vurderer, at ministeriet havde haft et mere solidt statistisk grundlag for at evaluere Kræftplan I og II, hvis Cancerregisteret havde været ajourført. Rigsrevisionen finder desuden, at et ajourført Cancerregister ville have udgjort et mere solidt statistisk grundlag for udarbejdelsen af Kræftplan II. Statsrevisorerne bemærker i den forbindelse, at det er kritisabelt, at den manglende ajourføring efter Rigsrevisionens vurdering har svækket grundlaget for evaluering af Kræftplan I og II.

Jeg noterer mig først og fremmest, at Rigsrevisionen ikke er kommet med konkrete eksempler på betydelige negative konsekvenser for Kræftplan I eller II.

Overordnet skal jeg også bemærke, at kræftplanerne bevæger sig på et nationalt plan, og sigtet med planerne er strategisk og planlægningsmæssigt. Evalueringen af kræftplanerne har derfor også et meget organisatorisk og planlægningsmæssigt sigte. Der fokuseres på, om anbefalinger er fulgt, dvs. om der er sket en udbygning af kapaciteten, og om der er taget de anbefalede organisatoriske tiltag. Det er forhold, hvor det ikke er nødvendigt med statistiske oplysninger fra f.eks. Cancerregisteret for at evaluere.

Om det specifikke kritikpunkt kan jeg anføre, at om end Cancerregisteret er et centralt register spiller det i dag ikke den afgørende rolle for planlægning og overvågning af indsatsen på kræftområdet, som registeret gjorde tidligere. Kræftdata til brug for planlægning og overvågning af kræftindsatsen kan i dag hentes fra andre registre end Cancerregisteret, særligt Landspatientregisteret. Det er der gode eksempler på.

Ved udarbejdelsen af Kræftplan II i 2005 blev der således brugt en sygehusbaseret overlevelsesstatistik for kræft med helt aktuelle tal for 2004. Statistikken er baseret på Landspatientregisteret og omfatter følgelig kræftpatienter, der har været i kontakt med sygehusvæsenet. Overlevelsesstatistik beregnet ved hjælp af Cancerregisteret er baseret på alle personer med kræft. Sundhedsstyrelsen skønner, at ca. 90 pct. af kræfttilfældene i Cancerregisteret stammer fra Landspatientregisteret. Således viser de to statistikker også i al væsentlighed den samme udvikling i overlevelsen.

Det kan ydermere tilføjes, at den sygehusbaserede overlevelsesstatistik altid vil kunne levere mere aktuelle tal end statistikken baseret på Cancerregisteret, også efter moderniseringen af Cancerregisteret er afsluttet, samt at den sygehusbaserede overlevelsesstatistik fokuserer på sygehusene, hvis indsats jo er helt afgørende i behandlingen af kræftpatienter.

Til brug for politisk planlægning, herunder som led i udarbejdelse og evaluering af kræftplaner og som led i den generelle overvågning af kræftbehandlingens kvalitet, er den sygehusbaserede overlevelseshistorik alt i alt velegnet.

Kræftplan II blev i øvrigt udarbejdet af Kræftstyregruppen, der repræsenterer landets førende ekspertise på kræftområdet, hvilket gav et godt grundlag for udarbejdelsen.

Afslutningsvist vedrørende dette punkt vil jeg fremhæve en rapport fra august 2007 fra Klinisk Epidemiologisk Afdeling på Århus Universitetshospital som et andet godt eksempel på overvågning af kræftbehandlingens effekt uden brug af Cancerregisteret. Rapporten omhandler kort- og langtidsoverlevelsen efter indlæggelse for 10 udvalgte kræftsygdomme i Region Midtjylland og Nordjylland. Analysen i rapporten er baseret på Landspatientregisteret (LPR) og kaldes derfor LPR-modellen.

I forbindelse med udarbejdelsen af rapporten har der været nedsat en styregruppe bestående af en række specialister (professorer, overlæge mv.) inden for hver af kræftsygdommene.

Det er ligeledes Rigsrevisionens vurdering, at den manglende ajourføring af Cancerregisteret har haft negativ indflydelse på forskningen i kræftsygdommes årsager. I beretningen nævnes to eksempler på områder, hvori forskningen ifølge Kræftens Bekæmpelse vanskeliggøres. Statsrevisorerne bemærker hertil, at det er kritisabelt, at den manglende ajourføring ifølge Rigsrevisionen vanskeliggør arbejdet med forskning i kræftsygdomme.

Jeg er enig med Rigsrevisionen i, at et ajourført Cancerregister med lettilgængelige oplysninger om nye kræfttilfælde i befolkningen giver de mest optimale vilkår for de eksempler på registerbaseret kræftforskning, som nævnes i beretningen.

Jeg skal dog igen bemærke, at grunddata fra de registre, der føder Cancerregisteret, har Sundhedsstyrelsen hele tiden stillet til rådighed for forskere. Det gælder data fra Landspatientregisteret, Patologiregisteret og for 2005 også Dødsårsagsregisteret. De har bare ikke været i samme bearbejdede form som Cancerregisteret. Der har desuden manglet grunddata fra Dødsårsagsregisteret for de år, hvor registeret ikke har været ajourført. Det drejer sig som tidligere nævnt om 1-2 pct. af et års kræfttilfælde.

Der findes desuden en række gode eksempler på aktuelle, publicerede forskningsresultater på kræftområdet, som udelukkende er baseret på Landspatientregisteret og de lokale patientadministrative systemer.

Jeg vil derfor også nødtigt, om Rigsrevisionens beretning efterlader det indtryk, at den registerbaserede kræftforskning er gået i stå på grund af den manglende ajourføring.

Dette brev er ligeledes fremsendt elektronisk samt i 1 eksemplar til Rigsrevisor.

Med venlig hilsen

Jakob Axel Nielsen