

Bilag 1. Kilder og metoder

1.1 Indsamling af data

Indsamling af oplysninger til Cancerregisteret sker i henhold til "Bekendtgørelse om lægers anmeldelse til Cancerregisteret af kræftsygdomme m.v.". Anmeldelserne er til og med 2003 foretaget på papirblanket. Fra 2004 er indberetningen fra sygehuse foretaget elektronisk gennem Landspatientregisteret og for primærsektoren fra 2005 gennem Sundhedsstyrelsens elektroniske indberetningssystem (SEI) – nu Sundhedsdatastyrelsens elektroniske indberetningssystem.

Siden 2004 er den primære databehandling af alle oplysninger med relevans eller mulig relevans for Cancerregisteret foretaget i den "automatiserede cancerlogik". Denne logik sammenholder nye oplysninger i Landspatientregisteret og Patologiregisteret med eksisterende oplysninger i Cancerregisteret og foretager derved den initiale vurdering af, om de nye oplysninger skal resultere i en registrering af et nyt tilfælde i Cancerregisteret, om de skal supplere oplysninger for en eksisterende anmeldt kræftsygdom, eller om oplysningerne ikke tilføjer noget nyt.

Efter den maskinelle primære databehandling er der mellem 10 og 20 pct. af tilfældene, som kræver manuel behandling.

I Cancerregisteret udføres en række valideringsrutiner med henblik på at opdage fejlklassificeringer og tvivlsomme tilfælde. Dette gælder ikke mindst verifikationen af metastaser kontra primærtumorer samt afklaring af, hvorvidt to eller flere tumorer inden for samme organ(system) skal tolkes som én eller flere sygdomme.

Ved ændringer og fejlretninger i de indberettede oplysninger vil cancerlogikken blive kørt om for de konkrete tilfælde, således at Cancerregisteret baseres på de korrekte oplysninger.

Cancerregisteret afsluttede i efteråret 2008 en længerevarende moderniseringsproces. Cancerregisteret dannes nu primært via den såkaldte "automatiserede cancerlogik", et elektronisk kodningssystem, der behandler de elektronisk indkomne anmeldelser gennem Landspatientregisteret og Sundhedsdatastyrelsens Elektroniske Indberetningssystem (SEI) samt patologisk-anatomiske diagnoser (SNOMED-patologi) fra Patologiregisteret. Da al indberetning til Cancerregisteret blev elektronisk i 2004, er 10-årsopgørelserne i denne publikation dannet med ensartet indberetning.

De publicerede tal er dannet på baggrund af de indberetninger, der forelå den 18. september 2023.

1.2 Kompletthed

Ved moderniseringen af Cancerregisteret i 2004 blev patologisk-anatomiske diagnoser (SNO-MED-patologi) fra Patologiregisteret inddraget i registeret. Dette betyder, at det nye registers dækningsgrad er tæt på at være komplet. Større kompletthed medfører et større eller mindre bidrag til incidensen i de enkelte grupper – eksempelvis er hudkræft en kræftgruppe, hvor incidensen vurderes at være steget meget alene på grund af en bedre dækning.

Når Cancerregisteret automatisk suppleres med manglende tilfælde af kræft fra Patologiregisteret, indlæses årgangene fra 2004 og frem. Dette påvirker ikke 10-års sammenligningen for Cancerregisteret 2022 men det er relevant at tage højde for, når der sammenlignes med perioden før 2004.

Cancerregisteret opdateres løbende ved hjælp af den automatiserede cancerlogik.

Sammenlignes antal nye kræfttilfælde inden for de forskellige grupper i nærværende publikation med tilsvarende tal for samme år i tidligere publikationer ses det, at der for de fleste kræftformer sker en stigning i antallet af tilfælde. De største ændringer vil typisk ses de første år efter en årgangs offentliggørelse. Størrelsen af disse bidrag afhænger naturligt af, hvornår Cancerregisteret publiceres i forhold til den enkelte årgang. Sundhedsdatastyrelsen har stor fokus på hurtigst muligt at få samtlige anmeldelser for en årgang ind til registeret.

Cancerregisteret er inde i en fast publikationsrytme, med offentliggørelse omkring et år efter årets afslutning. I tabel 1 kan man se ændringer i forhold til tidligere års offentliggørelser.

Tabel 1 Nye kræfttilfælde tilført efter første offentliggørelse og årgangenes udgangsværdi

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Nye tilfælde ved publikationsår	39 253	41 059	41 720	42 779	44 274	45 453	45 205	46 997	47 514
Nye tilfælde tilføjet siden publikation 2014	1 428								
Nye tilfælde tilføjet siden publikation 2015	1 104	1 174							
Nye tilfælde tilføjet siden publikation 2016	343	527	854						
Nye tilfælde tilføjet siden publikation 2017	288	308	1 143	1327					
Nye tilfælde tilføjet siden publikation 2018	79	87	105	141	210				
Nye tilfælde tilføjet siden publikation 2019	- 21	- 41	- 46	-37	- 65	143			
Nye tilfælde tilføjet siden publikation 2020	95	60	- 124	-149	- 12	-292	- 17		
Nye tilfælde tilføjet siden publikation 2021	13	16	- 7	- 14	13	- 125	- 132	130	
Total*	42 582	43 190	43 645	44 047	44 420	45 179	45 056	47 127	47 514

Fra udgivelsen af Cancerregisteret 2009 indhentes manglende tilfælde af basalcelle hudkræft tilbage fra 2004 direkte fra Patologiregisteret. Dette øger Cancerregisterets komplethed, men har ingen betydning for den samlede incidens, da basalcelle hudkræft ikke tæller med i denne.

Fra udgivelsen af Cancerregisteret 2016 er der gennemført et kvalitetsprojekt for modermærkekræft, hvor data er hentet fra Patologiregisteret og inkluderet i Cancerregisteret. Dette har resulteret i et højere niveau for denne kræftgruppe fra 2004 og frem.

Fra og med udgivelse af Cancerregisteret 2010 indhentes manglende tilfælde af prostatakkræft fra Patologiregisteret, hvilket i modsætning til basalcelle hudkræft ikke kun har betydning for den sygdomsspecifikke incidens, men også for den samlede incidens for årgangene fra 2004 og frem.

Kompletheden af registeret er øget ved, at der fra udgivelsen af Cancerregisteret 2011 yderligere indhentes manglende tilfælde af planocellulær hudkræft fra Patologiregisteret. Det får ligeledes betydning for den samlede incidens, da planocellulær hudkræft er medtaget under 'Anden hudkræft', som tælles med i den samlede incidens.

Anmeldelsespligten for let dysplasi (forstadiet til livmoderhalskræft) bortfaldt januar 2014. Det har ikke indflydelse på den samlede incidens.

Fra 2016 er der sket en ændring i de inkluderede grupper, der medtages i incidensberegningen for Cancerregisteret. Der er tilføjet 6 diagnosegrupper i lymfatisk- og bloddannende væv, der før blev opgjort under de særskilte grupper for andre neoplasier. Ændringen er tilbageført til 2004 og medfører en stigning i den samlede årlige incidens på omkring 800 tilfælde.

I 2016 til 2022 er der indhentet en større andel af de samlede kræfttilfælde direkte fra Patologiregisteret. Dette er sket som en konsekvens af manglende indberetninger fra flere regioner og kan være koblet til introduktionen af nye elektroniske patientjournaler (EPJ)-systemer. For visse kræftformers vedkommende kan manglende indberetning fra sygehusniveauet ikke suppleres via Patologiregisteret, da diagnosen verificeres uden vævsprøver, f.eks. svulster i hjerne og centralnervesystem og leukæmier. Disse tilfælde vil derfor mangle i incidensopgørelsen.

For at sikre en høj kvalitet og dækning i Cancerregisteret er op mod 20 pct. af indberetningerne normalt kodet manuelt eller berørt af manuel validering for dobbeltregistreringer ("dobbelttumorer"), validering for metastaser fejlagtigt anmeldt som primær tumor og validering for manglende morfologikoder. For årgange 2019 og 2020 er op mod 25 pct. af indberetningerne kodet eller valideret manuelt – primært på grund af en større mangel i indberetningerne fra regionerne end normalt.

Overgangen til det nye Landspatientregister (LPR3) i 2019 har på grund af manglende indberetninger fra regionerne givet anledning til at flere cancertilfælde i 2020 alene er identificeret via data fra Patologiregisteret. Således er omkring 20 pct. af tilfældene i 2019 og 2020 indhentet fra Patologiregisteret sammenlignet med ca. 10 % i de foregående år. Tendensen er faldende med ca. 8 % tilfælde indhentet fra Patologiregisteret i 2021.

LPR3 er opbygget som en ny kontaktbaseret datamodel, som har betydning for måden, hvorpå data indberettes. Kontaktmodellen medfører, at cancerdiagnoser kommer hurtigere ind i Landspatientregisteret end tidligere og dermed, at diagnoserne også hurtigere tilgår Cancerregisteret.

Fra 2020 er keratoakantom, variant af højt diff. planocellulært karcinom tilføjet gruppen "Anden hudkræft" og tæller med i gruppen fra 2020. Ifølge WHO ICDO3-version 3.2 skal den inkluderes i maligne incidente tilfælde. Ændringen medfører en stigning i den samlede årlige incidens i 2020 på ca. 800 tilfælde.

Ved afslutningen af et år, og inden offentliggørelse af tal, foretages desuden en samkørsel med Dødsårsagsregisteret, hvorved der identificeres personer med anmeldelsespligtige sygdomme, som ikke er anmeldt til Cancerregisteret. Genfindes personerne med den anmeldelsespligtige sygdom i Patologiregisteret, registreres personen på baggrund af disse data i Cancerregisteret. De resterende dødsattester gennemgås og vurderes på baggrund af øvrige oplysninger i Landspatientregisteret og Patologiregisteret. Resterende tilfælde, der ikke kan be- eller afkræftes herved, indtastes i Cancerregisteret med Dødsårsagsregisteret som eneste kilde (DCO – Death Certificate Only).

1.3 Dødsattest alene

Tabel 2 viser andelen af kræfttilfælde baseret på oplysninger fra dødsattester alene i perioden 2013 til 2022. For 2022 er andelen af den samlede incidens fra dødsattest alene 0,8 pct. mod 0,5 pct. i 2021.

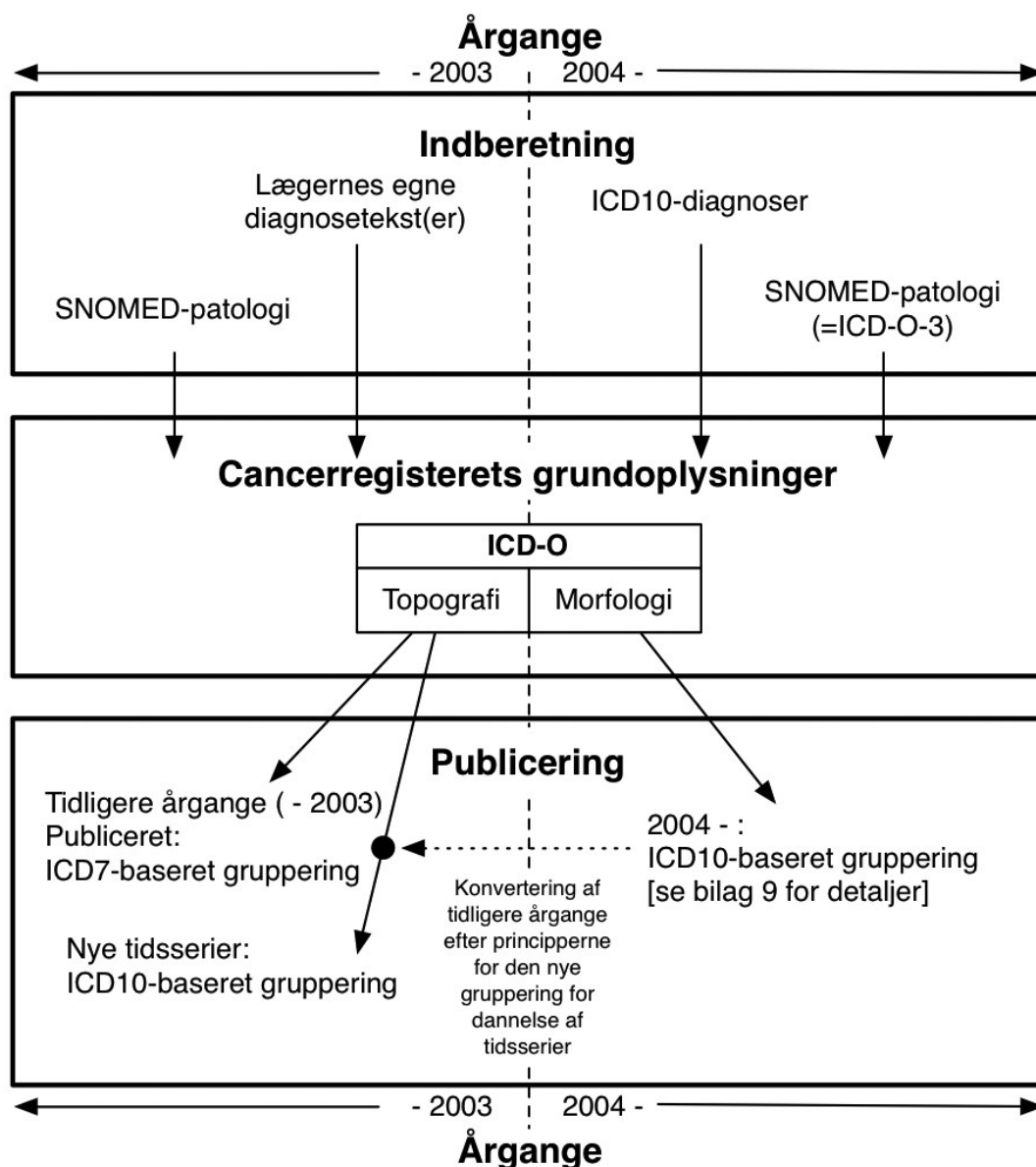
Tabel 2 Andelen af tilfælde baseret på oplysninger fra dødsattest alene (DCO) årligt for perioden 2013-2022

Årgang	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	2022
Tilfælde i alt (kvinder og mænd)	40 151	42 582	43 190	43 645	44 047	44 420	45 179	45 056	47 127	47 514
Tilfælde, DCO	138	156	175	143	191	168	192	216	247	378
Andel i procent	0,3	0,4	0,4	0,3	0,4	0,4	0,4	0,5	0,5	0,8

1.4 Anvendte klassifikationer

Fra 2004 indberettes anmeldelsespligtige sygdomme fra lægerne med diagnoser i 10. revision af den Internationale Sygdomsklassifikation (ICD10). ICD10 anvendes fra 2004 også som grupperingsklassifikation. Før 2004 blev Cancerregisteret opgjort efter ICD7-klassifikationen (se figur 1).

Figur 1 Fra indberetning til Cancerregisterets indhold til publicering over tid



I denne publikation er lymfomer ikke klassificeret efter lokalisation, men derimod efter morfologi. I Cancerregisteret kan lymfomer være klassificeret efter lokalisation eller morfologi (celle

og vævstype). Fra 2004 er alle maligne tumorer med specificeret malign lymfom-morfologi klassificeret under diagnosegrupper C81-96 i ICD-10 (se bilag 2).

Det er dog ikke i alle tilfælde tilstrækkeligt med ICD10-koder alene. Der anvendes således også i en del tilfælde morfologikoder (ICD-O-3) til yderligere afgrænsning af kræftdiagnoser efter internationale principper.

De nye grupperingsprincipper er detaljeret beskrevet i Bilag 2. De anvendte grupperingsprincipper evalueres løbende i samarbejde med Kræftens Bekæmpelse og de kliniske databaser på udvalgte områder.

Ovenstående bemærkninger gælder alene de statistiske opgørelser på gruppeniveau. I Cancerregisteret er data for topografi (lokalisering) og morfologi (celle- og vævstyper og -forandringer) for den enkelte sygdom fortsat baseret på uændrede principper efter ICD-O-klassifikationen.

1.5 Diskretionering

For antal mellem 1-4 angives "1-4".