

Joukkotarkastusrekisteri

Joukkotarkastusrekisteri on perustettu Suomen Syöpärekisterin yhteyteen vuonna 1968. Nykyään syöpärekisterin toiminta perustuu Terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annettuun lakiin (556/89, 38/93) ja asetukseen (774/89, 1135/92). Stakes on tehnyt rekisterin ylläpitämisestä sopimuksen Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa.

Joukkotarkastusrekisterillä on syöpäseulontojen toteuttamiseen liittyviä palvelutehtäviä. Kutsupalveluun sisältyy yhteydenpitoa kuntiin, seulontoihin kutsuttavan kohdeväestön määrittäminen kuntien päätösten mukaisesti sekä kutsukirjeiden, seulontalomakkeiden, informointimakkeiden sekä muun seulonnassa käytettävän aineiston tuottaminen. Joukkotarkastusrekisteriin kerätään yksilötasoiset kutsu- ja tarkastustiedot kaikista syöpäseulonnoista. Niiden avulla tuotetaan syöpäseulontojen vuositilastot, osana valtakunnallista syöpätilastoa. Joukkotarkastusrekisteristä on saatavilla myös tarkempia alueellisia seulontatilastoja. Palvelu- ja tilastointitoiminnan ohella joukkotarkastusrekisterin tehtävänä on syöpäseulontojen vaikuttavuuden arviointi. Tämän terveydenhuollon tutkimustehtävänsä johdosta joukkotarkastusrekisteri suunnittelee uusien seulontamuotojen käynnistämistä ja vanhojen uudistamista, tekee päätte-, väli- ja prosessiarvioita sekä huolehtii seulontojen laadunvarmistukseen liittyvästä tutkimustoiminnasta. Joukkotarkastusrekisterin on määrä taata seulontapolitiikan laatu Suomessa ja ennakoita tulevaisuutta.

Työryhmä

Stakesin pääjohtaja Vappu Taipale asetti 27.5.2002 työryhmän valmistelemaan syöpärekisterin kohdunkaulan syövän ja rintasyövän joukkotarkastusrekisterin tietosisällön ja ohjekirjan uudistamista. Työryhmän puheenjohtajana toimi Mauno Konttinen Stakesista, asiantuntijasihteerinä Ahti Anttila joukkotarkastusrekisteristä sekä jäsenenä Mika Gissler Stakesista, Matti Hakama ja Risto Sankila Syöpärekisteristä ja Hannu Järvinen Säteilyturvakeskuksesta. Asiantuntijoina olivat Marja-Liisa Kotisaari ja Irma Saarenmaa Pirkanmaan Syöpäyhdistyksestä sekä Pekka Nieminen ja Martti Pamilo HUSista. Työryhmä kutsui lisäksi asiantuntijoiksi Karl von Smittenin HYKS Marian sairaalasta ja Tuomo Timosen Helsingin yliopistosta.

Ilmoitukset syövän joukkotarkastuksista

Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Stakes antaa seuraavat ohjeet joukkotarkastusrekisteriin tehtävistä ilmoituksista. Joukkotarkastusrekisteri on osa syöpärekisteriä. Näiden rekisterien ylläpitäminen ja ilmoitusten tekeminen perustuvat Terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annetun lain (556/89, 38/93) 3. §:ään ja mainituista rekistereistä annetun asetuksen (774/89, 1135/92) 7. §:ään.

1 Yleistä

Edellä mainitun lain ja asetuksen mukaan Stakes voi ylläpitää syöpärekisteriä, jonka osana ovat seulottavien syöpien, muun muassa kohdunkaulan syövän ja rintasyövän, joukkotarkastusrekisterit. Syöpärekisteriin talletetaan syöpätautien esiintyvyyden, ennaltaehkäisyn, hoidon ja lääkinnällisen kuntoutuksen sekä palveluiden käytön kannalta tarpeelliset tiedot. Stakes on tehnyt sopimuksen syöpärekisterin teknisestä ylläpitämisestä Suomen Syöpäyhdistys ry:n kanssa (asetuksen 11. §).

Terveydenhuollon viranomaiset ja laitokset ovat velvollisia antamaan maksutta Stakesille laissa tarkoitettuihin rekistereihin talletettavat, asetuksella säädetty tiedot hallussaan olevista asiakirjoista ja rekistereistä. Salassapitosäännökset eivät ole esteenä. Tämä perustuu edellä mainitun lain 3. §:ään.

2 Ilmoitukset joukkotarkastusrekisteriin

Terveyskeskusta ylläpitävä kunta tai kuntayhtymä vastaa seulonnan toteuttamisesta. Kunnan tai kuntayhtymän on toimitettava seulontojen kutsu- ja tarkastustiedot Stakesille syöpärekisterin yhteydessä toimivaan joukkotarkastusrekisteriin. Jos kunta tai kuntayhtymä järjestää seulonnan hankkimalla sen muulta palveluntuottajalta, rekisteri-ilmoitusten tekemisestä on sovittava seulonnan järjestämistä koskevassa sopimuksessa.

Kutsutiedot

Kunta tai kuntayhtymä muodostaa joukkotarkastuksiin kutsuttavista väestöpoiminnan yhteydessä joukkotarkastusrekisterin tietuekuvauksen mukaisen kutsuttavien tiedoston. Tiedosto lähetetään joukkotarkastusrekisteriin välittömästi poiminnan jälkeen.

Tarkastustiedot

Kunnan tai kuntayhtymän tulee kerätä seulontalomakkeen mukaiset tarkastustiedot. Myös seulontaan saapumatta jäämisestä on tehtävä merkintä rekisteriin. Jos seulontaa varten poimittua henkilöä ei kutsuttu seulontaan tai kutsukirje ei tavoittanut kyseistä henkilöä, tästäkin on tehtävä merkintä tarkastustietueeseen tai seulontalomakkeeseen. Kun kaikki tiedot ovat jokaisen seulutun osalta valmiit, tarkastustiedot lähetetään joukkotarkastusrekisteriin kerran vuodessa. Tiedot toimitetaan ATK-levykkeellä joukkotarkastusrekisterin tietuekuvauksen mukaisessa muodossa.

Yksityiskohdat

Syöpärekisteri toimittaa tietojen tuottajalle seulontalomakkeiden yksityiskohtaisen tietosisällön sekä vastaavat tietuekuvaukset ja tekniset ohjeet. Jos ilmoituksissa käytetään joukkotarkastusrekisterin tietuekuvauksista poikkeavia koodeja tai käytäntöjä, näistä on sovittava etukäteen joukkotarkastusrekisterin kanssa.

Joukkotarkastusrekisteristä voi tilata ilmoituslomakkeita ja tietuekuvauksia. Seulontalomakkeet ovat saatavilla sekä suomeksi että ruotsiksi. Myös tiedot kutsutuista ja tarkastetuista toimitetaan rekisteriin, osoitteeseen:

Joukkotarkastusrekisteri
Suomen Syöpärekisteri
Liisankatu 21 B
00170 Helsinki

Tiedusteluihin vastaa joukkotarkastusrekisterin henkilökunta, puhelin (09) 135 331.

Nämä ohjeet liitteineen ovat saatavilla myös verkko-osoitteesta
<http://www.cancerregistry.fi>.

3 Voimassaolo

Nämä ohjeet ja uusitut lomakkeet otetaan käyttöön tammikuun 1. päivänä 2005.
Nämä ohjeet korvaavat Lääkintöhallituksen ohjekirjeen 7/1990.

Hannu Hämäläinen
tulosaluejohtaja
StakesTieto
Stakes

Ahti Anttila
tutkimuspäällikkö
Joukkotarkastusrekisteri
Suomen Syöpärekisteri

Liitteet

Liite 1. Kohdunkaulan syövän seulontalomake

Liite 2. Rintasyövän seulontalomake