

Förord

Registret över massundersökningar grundades år 1968 och fungerar administrativt som en del av cancerregistret i Finland. Cancerregistrets verksamhet baserar sig i dag på lagen (556/89, 38/93) och förordningen (774/89, 1135/92) om riksomfattande personregister för hälsovården, och Stakes har slutit avtal med Cancerföreningen i Finland om upprätthållandet av registret.

Registret över massundersökningar har vissa serviceuppgifter som sammanhänger med genomförandet av cancerscreening. Kallelseförfarandet förutsätter kontakt med kommunerna: i överensstämmelse med de beslut som fattats i kommunerna skall den målgrupp som kallas till screeningundersökningarna fastställas på basis av befolkningsregistret, och därutöver skall kallelsebrev, formulär för screening, informationsblanketter o.d. material som användas vid screeningen produceras. Till registret över massundersökningar insamlas individuella kallelse- och undersökningsdata från alla cancerscreeningar. Utgående från dem produceras årlig statistik över cancerscreeningarna som en del av den riksomfattande cancerstatistiken. Registret över massundersökningar får också noggrannare regional statistik över screeningundersökningar. Utöver den verksamhet som sammanhänger med service och statistikföring har massundersökningsregistret också till uppgift att utvärdera effekten av cancerscreeningarna. Denna uppgift inom hälsovårdsforskningen inbegriper planering av nya former av screeningundersökningar och revision av gamla, bedömning av slut- och mellanliggande variabler samt processer, och därutöver ett ansvar för forskning i anslutning till kvalitetssäkring av cancerscreening. Registret över massundersökningar skall även stå till tjänst med material som gör det möjligt att formulera en nationell, optimal screeningpolitik som baserar sig på dokumenterad kunskap och dessutom skall registret ansvara för bedömning av framtida perspektiv.

Arbetsgrupp

Med anledning av ett initiativ från cancerregistrets ledningsgrupp tillsatte generaldirektören för Stakes, Vappu Taipale en arbetsgrupp den 27.5.2002 för att bereda en revision av datainnehållet i registret över massundersökningar av cancer i livmoderhalsen och bröstcancer samt av instruktionsbrevet. Mauno Konttinen från Stakes fungerade som ordförande för arbetsgruppen och Ahti Anttila från registret över massundersökningar som sakkunnig sekreterare. Medlemmar av arbetsgruppen var Mika Gissler från Stakes, Matti Hakama och Risto Sankila från cancerregistret, Hannu Järvinen från Strålskyddscentralen och som sakkunniga Marja-Liisa Kotisaari och Irma Saarenmaa från Cancerföreningen i Birkaland, samt Pekka Nieminen och Martti Pamilo från Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt. Som experter inkallade arbetsgruppen dessutom Karl von Smitten från Maria sjukhus vid Helsingfors universitetssjukhus och Tuomo Timonen från Helsingfors universitet.

Anmälningar till cancerregistret om massundersökning av cancer

Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården, Stakes, ger följande direktiv om anmälningar till registret över massundersökningar. Massundersökningsregistret utgör en del av cancerregistret. Såväl upprätthållandet av registren som skyldigheten att lämna uppgifter baserar sig på 3 § i lagen om riksomfattande personregister för hälsovården (556/89, 38/93) och på 7 § i den förordning som utfärdats om nämnda register (774/89, 1135/92).

1 Allmänt

Enligt ovannämnda lag och förordning kan Stakes upprätthålla cancerregister i vilket bland annat ingår registret över massundersökning av cancer i livmoderhalsen och bröstcancer. I cancerregistret införs de uppgifter som behövs med tanke på förekomst, förebyggande, vård och medicinsk rehabilitering samt utnyttjandet av tjänster. Stakes har avtalat med Suomen Syöpäyhdistys r.y. – Cancerföreningen i Finland r.f. om det tekniska upprätthållandet av cancerregistret (förordningens 11 §).

Hälsovårdsmyndigheterna och hälsovårdsanstalterna är skyldiga att ur handlingar och register i deras besittning avgiftsfritt lämna Stakes de uppgifter som införs i registren som avses i lagen och om vilka stadgats i förordning. Sekretesstadgandena utgör inget hinder. Denna skyldighet grundar sig på 3 § i ovannämnda lag.

2 Anmälan till registret över massundersökningar

De kommuner eller samkommuner som upprätthåller hälsovårdscentraler ansvarar för genomförandet av screeningprogrammet. Kommunen eller samkommunen skall leverera uppgifter om kallelse och undersökningsdata i anslutning till screeningen till Stakes, där de införs i massundersökningsregistret som ingår i cancerregistret. Om kommunen eller samkommunen anordnar screening genom att anlita annan serviceproducent måste parterna avtala om anmälan till registret i samband med avtalet om screening.

Uppgifter om kallelse

Kommunen eller samkommunen skall i samband med urvalsförfarandet bilda en fil över dem som kallas till massundersökning i enlighet med postbeskrivningen i registret över massundersökningar. Därefter skickas filen omedelbart till registret över massundersökningar.

Undersökningsdata

Kommunen eller samkommunen samlar in de undersökningsdata som ingår i screeningformuläret. Om någon uteblir från screeningen skall bortfallet antecknas i registret. Om någon person ingår i screeningurvalet, men trots detta inte har kallats till undersökningen, eller ifall personen i fråga inte har fått kallelsebrevet, skall även detta antecknas i posten eller screeningformuläret. När alla uppgifter över samtliga deltagare i screeningen är klara, skickas uppgifterna till registret över massundersökningar en gång om året. Uppgifterna levereras på ADB-diskett i den form som föreskrivs för postbeskrivningen för massundersökningsregistret.

Detaljerade uppgifter

Cancerregistret levererar åt informationsproducenterna det detaljerade datainnehållet i screeningformuläret samt motsvarande postbeskrivningar och tekniska direktiv. Om man i samband med anmälningarna använder koder eller praxis som avviker från postbeskrivningen i massundersökningsregistret är det skäl att separat komma överens om dessa med de personer som ansvarar för massundersökningsregistret.

Anmälningblanketter och postbeskrivningar kan rekvireras från registret över massundersökningar. Screeningformulären finns tillgängliga såväl på finska som på svenska. Även uppgifterna om dem som har fått kallelse och som har undersökts skickas till registret på adressen:

Registret över massundersökningar
Finlands Cancerregister
Elisabetsgatan 21 B
00170 Helsingfors

Personalen vid registret över massundersökningar svarar på eventuella frågor, tfn (09) 135 331.

Dessa anvisningar inklusive bilagor kan också fås på adressen:
<http://www.cancerregistry.fi>.

3 Ikraftträdande

Dessa anvisningar samt de reviderade formulären träder i kraft den 1 januari 2005. Anvisningarna ersätter medicinalstyrelsens instruktionsbrev 7/1990.

Hannu Hämäläinen
Resultatenhetschef
StakesInformation
Stakes

Ahti Anttila
Forskningschef
Registret över massundersökningar
Finlands Cancerregister

Bilagor

Bilaga 1. Formulär för massundersökning av bröstcancer

Bilaga 2. Formulär för massundersökning av cancer i livmoderhalsen