

TALEPAPIR

Det talte ord gælder

Tilhørerkreds:	Folketingets Sundhedsudvalg
Anledning:	Samråd om Cancerregisteret
Taletid:	(f.eks. 10 min., herefter 15 min. til spm.)
Tid og sted:	Onsdag den 12. december 2007
Fil-navn:	2007-1015-26_TALEPAPIR_CAR_samråd_121207

[Spørgsmål C, D og E besvares alle under et]

Spørgsmål C: Ministeren bedes redegøre for de kritikpunkter Statsrevisorerne rejser i Beretning nr. 3/2007 om Cancerregisteret.

Spørgsmål D: Ministeren bedes redegøre for, hvorfor Cancerregisteret ikke har været opdateret.

Spørgsmål E: Ministeren bedes oplyse, hvornår ministeren/den tidligere minister er blevet orienteret om den manglende opdatering af Cancerregisteret.

Svar:**1. [Indledende bemærkninger]**

Anledningen til dette samråd er den beretning til Statsrevisorerne om Cancerregisteret, som Rigsrevisionen har lavet. Rigsrevisionens beretning om Cancerregisteret omhandler driften og moderniseringen af registeret fra 1997 og frem til oktober 2007.

Og kort fortalt, så kritiserer Rigsrevisionen i beretningen, at Cancerregisteret ikke har været ajourført, og at moderniseringen ikke er afsluttet. Sundhedsudvalget har på den baggrund stillet tre spørgsmål til mig.

Jeg har fundet det mest hensigtsmæssigt at besvare alle tre spørgsmål under et.

2. [Kronologisk gennemgang af forløbet]

a. [Kort om Cancerregisterets historiske og nuværende status]

Cancerregisteret har mange år på bagen. Det blev oprettet allerede i 1942. Historisk har registeret haft stor betydning, da det var en af de få kilder til kræftdata.

Siden er der kommet andre både nationale og lokale sygehusregistre til, ikke mindst Landspatientregisteret fra 1977. Det har betydet, at

kræftdata til brug for planlægning og overvågning af kræftindsatsen i dag kan hentes fra andre registre end Cancerregisteret.

Så Cancerregisteret spiller i dag ikke den afgørende rolle for planlægning og overvågning af indsatsen på kræftområdet, som registeret gjorde tidligere.

b. [Om forløbet med ajourføring af Cancerregisteret]

Med hensyn til ajourføringen af Cancerregisteret kan jeg oplyse følgende om forløbet:

[Fra 1997 til begyndelsen af 2001]

I 1997 overgik Cancerregisteret fra Kræftens Bekæmpelse til Sundhedsstyrelsen. Målsætningen var at modernisere registeret og ved samkøring med andre registre at sikre højere datakvalitet.

Fra overtagelsen i 1997 og frem til 2001 blev der desværre oparbejdet en pukkel på ca. 150.000 canceranmeldelser. En af årsagerne var, at Kræftens Bekæmpelses manuelle procedure til at danne registeret viste sig at være meget ressourcekrævende.

Og Dødsårsagsregisteret, der bruges til at hente de sidste par procent af et års kræfttilfælde over i Cancerregisteret, var i 2001 kun ajourført til og med 1997.

Det var selvfølgelig ikke tilfredsstillende.

[2002-oktober 2007]

Den tidligere indenrigs- og sundhedsminister har løbende været orienteret om Sundhedsstyrelsens registre, herunder Cancerregisteret.

I 2002 søgte Sundhedsstyrelsen ved en prioriteret indsats at få ajourføringen på plads og få gennemført den modernisering, der jo var et af formålene med overtagelsen i 1997.

I 2003 var registeret derfor så ajourført som muligt frem til 2002. Der manglede dog de sidste par procent fra Dødsårsagsregisteret.

Herefter har der så været arbejdet med moderniseringen af Cancerregisteret og ajourføringen af Dødsårsagsregisteret. Det har imidlertid trukket ud.

Som led i den styrkede indsats på kræftområdet har Sundhedsstyrelsen alligevel kunnet imødekomme behovet for opdaterede tal for effekten af kræftbehandlingen.

Ved en prioriteret indsats i Sundhedsstyrelsen blev årgang 2005 af Dødsårsagsregisteret udarbejdet før årgangene 2002 til 2004 for at få så nye tal som muligt for kræftdødeligheden.

Desuden lavede Sundhedsstyrelsen sygehusbaserede overlevelsesrater for otte kræftformer for 2004 og senere 2005 – også for at få så nye tal

som muligt. Tallene for 2004 blev faktisk lavet helt specifikt til brug for Kræftplan II.

c. [Særligt om forløbet med modernisering af Cancerregisteret]

Og lad mig så tage moderniseringen af Cancerregisteret:

I 2003 besluttede man at indføre elektronisk indberetning til Cancerregisteret, så tidligt som muligt. Og fra 2004 startede den elektroniske indberetning, hvilket straks gjorde indberetningen betydeligt lettere. Sygehusene skulle nu kun indberette oplysninger om kræftpatienter til Landspatientregistret og ikke som tidligere både til Cancerregistret og Landspatientregistret. Det betød, at dobbeltregistrering på sygehusene på kræftområdet kunne afskaffes.

Det andet ben i moderniseringen er udviklingen af den tekniske løsning, der skal behandle alle elektroniske indberetninger fra de registre, der føder Cancerregisteret. Den tekniske løsning har vist sig vanskelig at udvikle og har bidraget til forsinkelsen i ajourføringen.

Men Sundhedsstyrelsen har prioriteret, at den tekniske løsning skulle give en højere datakvalitet i Cancerregisteret sammenlignet med den manuelle procedure. Og det har bl.a. været efter ønske fra forskerne i Kræftens Bekæmpelse.

d. [Rigsrevisionens kritik i forhold til ajourføring/modernisering]

Og det er så disse forhold vedrørende ajourføring og modernisering, Rigsrevisionen bl.a. kritiserer i sin beretning. At Cancerregisteret ikke har været ajourført. Og at moderniseringen endnu ikke er afsluttet.

Den del af kritikken har både jeg og Sundhedsstyrelsen taget til efterretning. Det har ikke været godt nok, og det er ikke gået hurtigt nok.

[Aktuelt – ny handlingsplan – en række initiativer]

Som anført har Sundhedsstyrelsen også tidligere haft initiativer i gang vedrørende ajourføring og modernisering af Cancerregisteret. Jeg er glad for, at Sundhedsstyrelsen i løbet af efteråret 2007 har lavet en ny og

meget præcis plan for komme i mål med ajourføring og modernisering af Cancerregisteret. Og det er klart, at der nu er et meget stort ledelsesmæssigt fokus på at få opgaven løst – både i Sundhedsstyrelsen og i departementet.

Planen omfatter en række milepæle samt udarbejdelse af offentlige statusrapporter frem til den forventede afslutning i oktober 2008.

Desuden har jeg taget initiativ til, at jeg får en status for arbejdet hver måned, og at der efter afslutningen på arbejdet udarbejdes en statusrapport for at dokumentere, at alt er forløbet, som det skulle.

Jeg vil selvfølgelig også holde Sundhedsudvalget løbende orienteret om arbejdet.

4. [Rigsrevisionens anden kritik - de negative konsekvenser for kræftplanerne og forskningen]

Så har jeg hæftet mig ved en anden kritik i Rigsrevisionens beretning. Den omhandler de negative konsekvenser, som Rigsrevisionen vurderer, den manglende ajourføring af Cancerregisteret har haft for udarbejdelse og evaluering af kræftplanerne samt for forskningen.

En vurdering af konsekvenserne for kræftforskningen er jo straks en lidt vanskeligere øvelse sammenlignet med at konstatere, hvilke årgange af et register, der er ajourført. Og om konkrete mål med en modernisering er opfyldt.

Og der må jeg altså sige, at jeg synes, Rigsrevisionen drager nogle meget vidtgående konklusioner om et komplekst fagområde. Ikke mindst, når man ser på de præmisser, den ligger til grund.

5. [De negative konsekvenser for kræftplanerne]

Rigsrevisionen vurderer, at ministeriet havde haft et mere solidt statistisk grundlag for udarbejdelsen af Kræftplan II og evalueringen af Kræftplan I og II, hvis Cancerregisteret havde været ajourført.

Jeg har virkelig ledt i Rigsrevisionens beretning for at finde konkrete eksempler på og dokumentation for betydende negative konsekvenser for udarbejdelsen og evalueringerne af kræftplanerne.

Det er lykkedes mig at finde nogle henvisninger til nogle få sætninger fra kræftplans-rapporterne og fra en arbejdsgruppe-rapport, som alle går på, at det selvfølgelig ville være optimalt med ajourførte data fra Cancerregisteret.

Men hvordan disse ajourførte data så præcist ville gøre en afgørende forskel, det har jeg måttet lede forgæves efter i Rigsrevisionens beretning.

Det hænger måske sammen med, at Kræftplan I mest af alt omhandlede organisationsændringer og tiltag til øget kapacitet. Forhold, hvor det ikke er nødvendigt med ajourførte oplysninger fra Cancerregisteret for at evaluere.

Det hænger sikkert også sammen med, at der ved udarbejdelsen af Kræftplan II i 2005 som tidligere nævnt blev brugt en sygehusbaseret overlevelsesstatistik med helt aktuelle tal for 2004. En statistik, der i al væsentlighed viser den samme udvikling i overlevelsen som en overlevelsesstatistik baseret på Cancerregisteret.

Til udarbejdelsen af en kræftplan var denne statistik derfor velegnet. Ikke mindst på grund af dens aktualitet og fordi, den relaterer sig til sygehusene, hvis indsats jo er helt afgørende i behandlingen af kræftpatienter.

6. [Kritik af manglende ajourførings konsekvenser - forskningen]

Så er der Rigsrevisionens vurdering af de negative konsekvenser, den manglende ajourføring har haft for forskningen. I beretningen nævnes nogle få eksempler på områder, hvori forskningen ifølge Kræftens Bekæmpelse vanskeliggøres.

Hertil må jeg bare sige: Grunddata fra 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.

Så kan man måske også tillade sig at spørge, hvor stor forskel nogle få procent af kræfttilfældene egentlig gør – også i forskningsøjemed?

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

Dette skal ikke misforstås. Jeg mener fortsat, at vi skal have et moderne Cancerregister af høj kvalitet. Det skal Sundhedsstyrelsen arbejde med i den kommende tid. Jeg nævner det blot for igen at understrege, at der i dag også er andre registre, der kan anvendes til belysning af et sundhedsfagligt problem. Det gælder på kræftområdet, som på andre sygdomsområder.

7. [Afslutning]

Og må jeg så ikke - oven på alt det her registersnak - til sidst opfordre til, at vi holder fokus på det, som vi vel kan blive enige om, er det helt centrale for os politikere, for borgerne og for kræftpatienterne, nemlig indsatsen på kræftområdet og kræftbehandlingen.

Og her mener jeg, vi har grund til at glæde os:

Siden regeringen kom til, har vi gennemført en massiv udbygning af aktiviteten og kapaciteten på kræftområdet. Det har betydet flere operationer, flere strålebehandlinger, flere kemobehandlinger.

Og vi har oven i købet tal, der klart indikerer, at indsatsen har båret frugt. Fra 2000 og til 2005 er kræftdødeligheden faldet med 6 pct. Og i samme periode har vi set en betydelig forbedring i overlevelsen for en række kræftformer.

Men vi er ikke i mål endnu. Vi skal blive endnu bedre til at behandle kræftpatienter hurtigt og effektivt – uden unødigt ventetid. Og derfor fortsætter vi nu indsatsen med udarbejdelsen af nationale standarder for pakkeforløb, der skal sikre kræftpatienter akut handling og klar besked.

Pakkerne for hoved-halskræft, lungekræft, tarmkræft og brystkræft vil allerede være klar ved årsskiftet, og herefter har regionerne tre måneder til at få dem op at stå ude på deres sygehusafdelinger. I løbet af 2008 vil

pakkeforløbene for de resterende kræftformer så ligge klar til, at sygehusene kan tage dem i brug.