

Suomen Syöpärekisterin tietotilinpäätös 2017

Suomen Syöpäyhdistys ry (SSY) ylläpitää Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) valtakunnallista syöpärekisteriä, jonka osana ovat rinta- ja kohdunkaulan syövän joukkotarkastusrekisterit. THL on rekisterinpitäjä, ja henkilötietoja käsittelee SSY:n ylläpitämä Suomen Syöpärekisteri. Suomen Syöpärekisteri on myös syöpätautien tilastollinen ja epidemiologinen tutkimuslaitos. Suomen Syöpärekisterin päätehtävänä on arvioida syöpätaakan syitä ja vaikutuksia sekä seulontojen vaikuttavuutta väestössä.

Suomen Syöpäyhdistys ry:n tietoturvapoliittikan mukaisesti tietoturvallisesta työskentelystä vastaavat SSY ja työntekijät yhdessä. SSY:n vastuulla ovat asiakirjojen ja henkilörekisterien käsittely- ja säilytystilojen sekä laitteiden valvonta ja suojaus. Työntekijät ovat sitoutuneet noudattamaan SSY:n tietoturvallisesta työskentelyn ohjeita. Suomen Syöpärekisterissä työskentelevät ja harjoittelevat ovat allekirjoittaneet salassapitositoumuksen ennen työtehtäviensä alkua.

Suomen Syöpäyhdistyksessä tietoturvasta vastasi vuonna 2017 kaksi tietoturvapäällikköä, joista toinen Suomen Syöpärekisterissä, teknistä tietoturvaa konsultoiva henkilö ja tietoturva-asioita käsittelevä työryhmä. Työryhmä kokoontui neljä kertaa vuoden 2017 aikana. Henkilöstöä koulutetaan tietoaineistojen käsittelyn ja yleisten tietoturvaohjeiden osalta jatkuvasti. Suomen Syöpärekisterin henkilökunnalle järjestettiin kaksi tietoturvatilaisuutta vuonna 2017.

Syöpäyhdistystä koskevat valtionhallinnon viranomaisten asiakirjojen käsittelyä, luokittelua ja tietoturvallisuutta koskevat vaatimukset (Valtio-neuvoston asetus tietoturvallisuudesta valtionhallinnossa (681/2010), nk. tietoturva-asetus). Suomen Syöpärekisterin tietoturvasuunnitelma on päivitetty viimeksi syyskuussa 2016. Siinä on muistilista tietoturvaperiaatteista, keskeinen lainsäädäntö ja käsitteet, tietoaineiston käsittelyvaatimukset, yleiset tietoturvaohjeet, ja siinä käsitellään tietoturvallisuuden johtamista. Koko Suomen Syöpärekisterin henkilökunnalla on pääsy dokumenttiin. Syöpärekisterin tiedonhallintasuunnitelma laadittiin vuonna 2017 tietoturvassa ja -suojaossa havaittuihin tarpeisiin.

Syöpärekisteristä oli vuonna 2017 Syöpäjärjestöjen verkkosivulla henkilötietolain (523/1999) mukainen rekisteriseloste. Selosteesta ilmeni mm. rekisterin pitämisen peruste, rekisterin käyttötarkoitus ja tietosisältö sekä

kuvaukset rekisteritietojen säännönmukaisesta luovutuksesta ja suojauksen periaatteista. Rekisteriseloste on sittemmin korvattu [tietosuojailmoituksella](#).

Syöpärekisteröinti

Syöpärekisteri on syöpätautien valtakunnallinen henkilörekisteri, joka sisältää vuodesta 1953 lähtien Suomessa todettujen syöpätapausten tietokannan. Syöpätapausten ilmoitusvelvollisuus on perustunut lakiin vuodesta 1961 lähtien. Rekisteröinti perustui vuonna 2017 terveydenhuollon valtakunnallisista henkilörekistereistä annettuun lakiin (556/1989) ja asetukseen (774/1989) muutoksineen.

Syöpärekisteriin tallennetaan Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle laissa (668/2008, 774/1989) säädettyjen tehtävien hoitamiseksi tarpeelliset tiedot. Tietoja kerätään vain tilastointia ja tieteellistä tutkimusta varten. Tiedot ovat muutoin salassa pidettäviä. Henkilötietojen käsittelyssä ei käytetä alihankkijoita.

Syöpärekisteröinti tiimi kokoontui yhdeksän kertaa vuonna 2017. Tiimin koko on noin 13 henkilöä, ja siihen kuuluvat kaikki syöpärekisteröintiin osallistuvat tallentajista johtajaan asti. Tietoturva- ja tietosuoja-asiat ovat aina tiimin kokousten asialistalla.

Tiedonkeruu

Syöpätapausten eli tapausyhteenvedon koostaminen alkaa tiedonkeruulla. Tiedot syöpätapauksista pyritään keräämään mahdollisimman kattavasti ja yhdenmukaisesti. Syöpätapauksista tulee useita eri ilmoituksia monesti eri lähteistä. Ilmoituslomake korvattiin uudella vuonna 2016, jolloin myös uusi syöpätapausten tietokanta otettiin käyttöön. Kliininen ilmoitus jaettiin diagnoosivaiheen uusi syöpä -ilmoitukseen ja eri hoitojen toteutuessa lähetettäviin hoitoilmoituksiin.

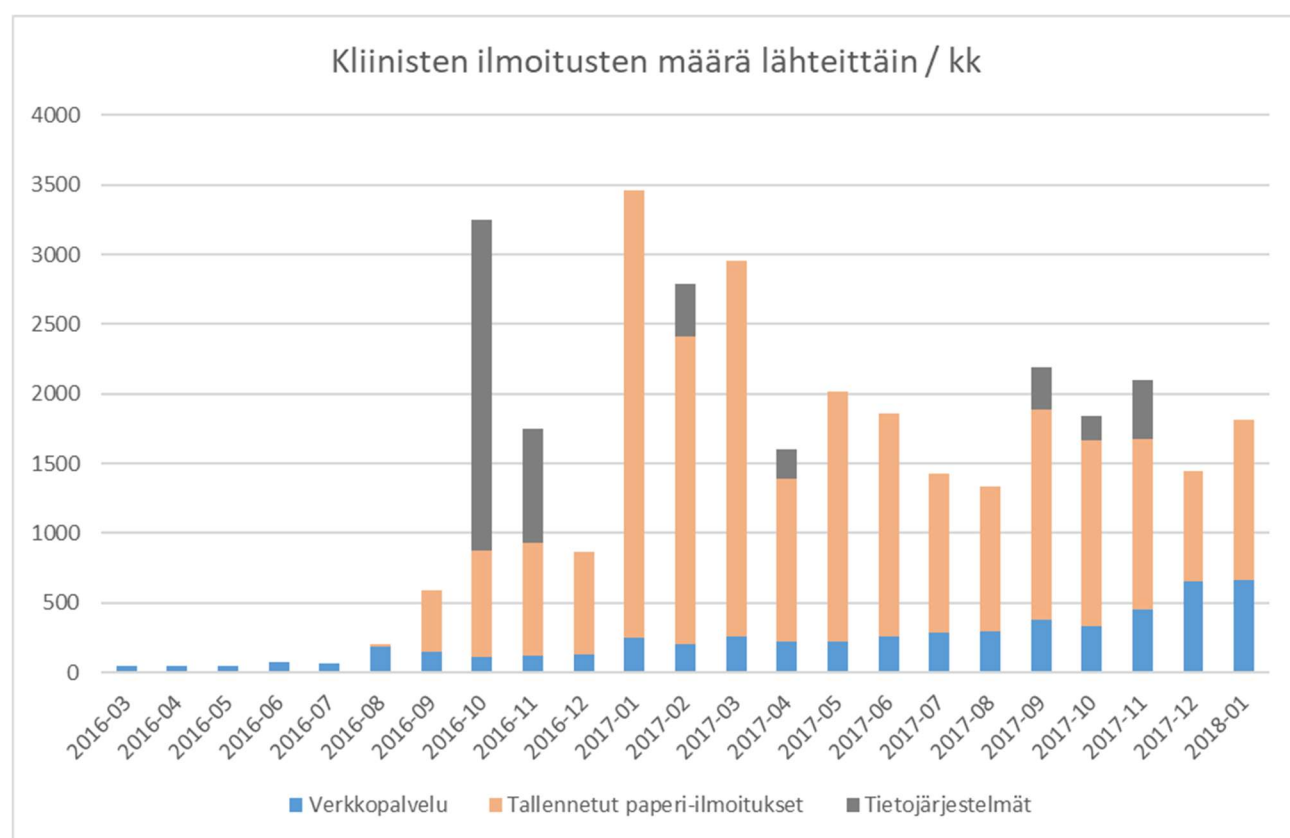
Tarjolla on kolme tapaa ilmoittaa: syöpätietojen poiminta terveydenhuollon organisaation tietojärjestelmästä kuukausittain ja toimitus syöpärekisteriin suojatun ftp-yhteyden kautta, sähköinen syöpäilmoitus suojatussa verkko-palvelussa ja ilmoitus paperilomakkeella (Kuva 1). Paperisten ilmoitusten vastaanotto loppuu vuoden 2018 aikana.

Patologian ilmoitukset saadaan laboratorioista valtaosin sähköisinä suurissa erissä kerran tai kahdesti vuodessa.

Syöpäilmoitusten lukumäärät vuonna 2017

Ilmoitus	Tietojärjestelmä	Verkkoilmoitus	Paperi-ilmoitus	Yhteensä
Kliininen	1500	7500	>16 000*	>25 000
Patologia	173 100	-	400	173 500

*Arvio. Paperi-ilmoituksia saapui 3950 kappaletta loka-joulukuussa 2017.



Kuva 1. Uuteen syöpätapausten tietokantaan tallennetut kliiniset ilmoitukset ilmoitustavoittain maaliskuusta 2016 tammikuuhun 2018.

Syöpärekisteriin rekisteröityjen henkilöiden tiedot kuolemansyistä, sekä ammasteista, koulutuksesta ja sosioekonomisesta asemasta (soseko-tiedot) päivitetään vuosittain Tilastokeskuksen käyttöluvan perusteella. Lisäksi syöpärekisteriä varten poimitaan henkilöt, joiden kuolemansyy on syöpärekisteriin rekisteröitävä tauti. Vuonna 2017 tiedot noudettiin Tilastokeskuksesta. Suomen Syöpärekisteri ei julkaise muiden Pohjoismaiden

syöpärekisterien tapaan sellaisenaan Tilastokeskuksen syöpäkuolleisuustietoja, vaan ne ovat syöpätilaston lähde. Rekisteröityjen kuolin- ja asuinpaikkatiedot sekä maasta- ja maahanmuuttotiedot saadaan arkipäivittäin Väestörekisterikeskuksen väestötietojärjestelmästä palvelinyhteydellä THL:n kautta.

Tiedonkeruusta muista laitoksista 2017

Laitos	Tietolaji	Rekisteröityjä (lkm) syöpäpotilaita uusien tiedoin
Tilastokeskus	Syöpä kuolemansyynä	15 600
Väestörekisterikeskus	Tilatut muuttajat*	154 200

*Muun muassa kuolinpvm, maasta/maahanmuuttopvm, siviilisääty, asuinpaikka.

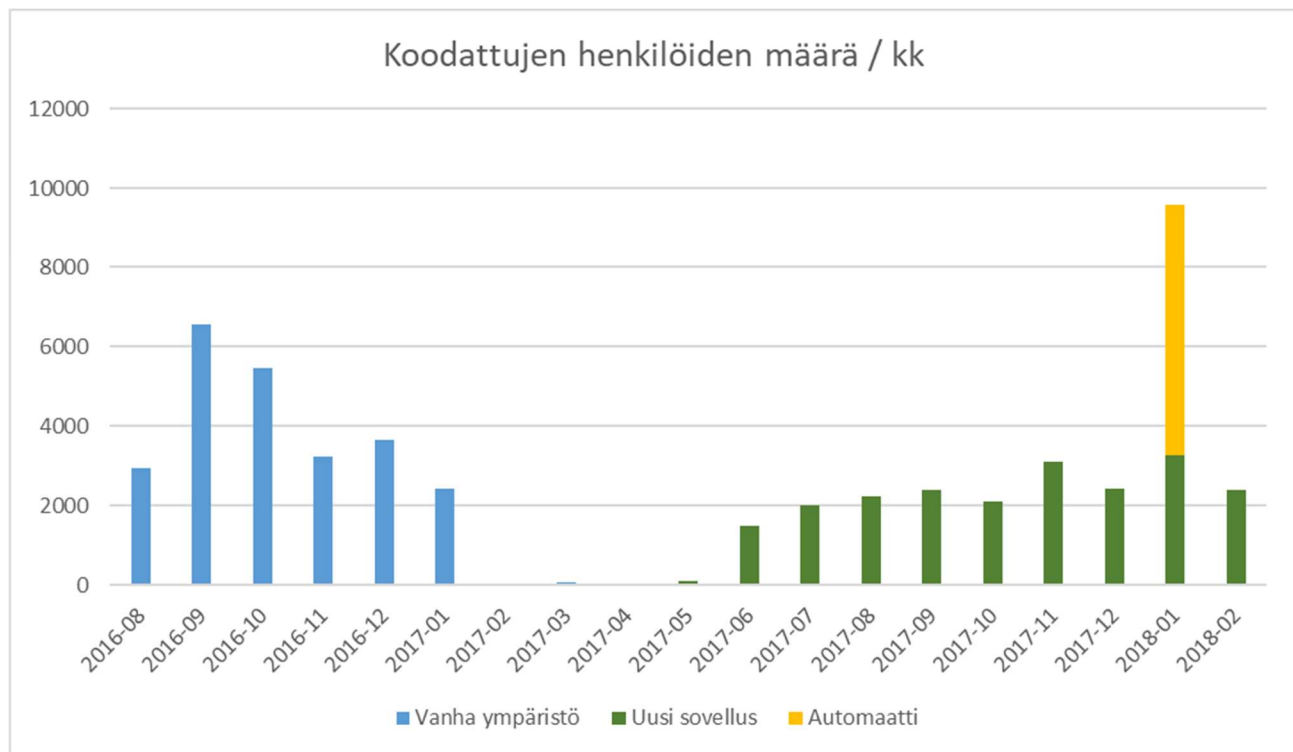
Tallennus

Syöpärekisterin tallennustiimi tallensi 20 800 paperi-ilmoitusta vuonna 2017. Paperi-ilmoitusten tiedot tallennetaan tietokantaan verkkopalvelun tallennuspohjan avulla. Tallentamisen tavoitteena on, ettei informaatio muutu tallennusvaiheessa. Tallennuspohja on vuonna 2016 uudistetun tietosisältömäärittelyn mukainen. Tallennettavien tietojen määrää vähennettiin vuonna 2017. Tietosuojaan parantamiseksi ohjelmisto ei tarjoa nimi- ym. tietoja henkilötunnuksen syötön jälkeen. Paperi-ilmoitukset liitetään tallennettuun tietoon viivakoodin avulla, skannataan tallennuksen jälkeen ja hävitetään vuoden kuluttua.

Koodaus

Syöpärekisterin koodaustiimi työstää syöpäilmoituksista jokaiselle syöpätapaukselle yhteenvedon. Tiimin käyttöön valjastettiin toukokuussa 2017 manuaalisen koodauksen uusi sovellus. Tammikuussa 2017 koodattiin vielä vanhassa ympäristössä, minkä jälkeen oli muutaman kuukauden koodaustauko (Kuva 2). Koodaussovellus saatiin nopeasti täysimittaiseen käyttöön. Vuonna 2017 koodattiin 18 400 henkilön syöpätapaukset. Uuden koodaussovelluksen käytön yhteydessä alettiin noudattaa uudistettua koodausohjetta.

Primaaripaikka ja syövän morfologia koodataan ICD-O-3 –koodiston mukaisesti.



Kuva 2. Koodattujen syöpäpotilaiden kuukausittainen lukumäärä koodaustavan (vanha koodausympäristö sininen) mukaan elokuusta 2016 helmikuuhun 2018.

THL:n koodistopalvelun johtoryhmä on hyväksynyt klinisen, hoito- ja patologian tietosisältömallin syksyllä 2016. Mallit ja määrittelyt on viimeistely vuonna 2017, ja ne on julkaistu kansallisessa koodistopalvelussa heinäkuussa 2018. Klinisen ja hoitoilmoituksen eriyttämisen on tarkoitus nopeuttaa diagnoosivaiheen tietojen saantia. Hoitotiedot kerätään entisestä poiketen THL:n Hilmossakin käytössä olevien toimenpidekoodien avulla. Patologian ilmoituksen tietosisältöä on myös tarkennettu ja täydennetty.

Laaduntarkkailu

Syöpärekisteröinnin laatua seurataan jatkuvasti. Syöpäilmoitusten puutteellisia tai virheellisiä tietoja pyritään täydentämään ja korjaamaan mahdollisuuksien mukaan. Ennen tilastovuoden julkistusta tehdään kansainvälisiin tarkistusrutiineihin perustuvia rutiininomaisia tarkistuksia. Syöpärekisterin tiedot pahanlaatuisista solideista kasvaimista (noin 90 % kaikista kasvaimista) ovat vertailukelpoisia, paikkansapitäviä ja lähes täydellisiä ([Leinonen ym. 2017](#)).

Ei-solidien kasvaimien rekisteröinnin laadussa on enemmän tavoittelemisen varaa. Niin Suomen kuin muidenkin Pohjoismaiden syöpärekisterit ovat korkealuokkaisia niin tietojen paikkansapitävyyden kuin täydellisyyden puolesta ([Pukkala](#) ym. 2017). Erot rekisteröintirutiineissa ja luokitteluisissa vaikeuttavat tilastojen vertailtavuutta rekisterien välillä joidenkin syöpätautien tapauksessa.

Analysointi ja raportointi

Tilastotuotannossa hyödynnetään Suomen Syöpärekisterissä avoimen lähdekoodin R-ohjelmointikielellä luotuja R-paketteja *fer* ja *popEpi*, joiden ensimmäiset versiot ovat vuosilta 2014 ja 2015. Kahdesti vuodessa päivitettävä *fer*-paketti sisältää rekisteridatan (ilman henkilötietoja) ja funktioita raportointia varten. Paketti on vain rekisterin sisäisessä käytössä. Julkisesti saatavilla oleva [popEpi](#)-paketti sisältää funktioita rekisteriaineistojen epidemiologiseen analyysiin. R-pakettien avulla voidaan tehdä mm. analyysit vuosittaista syöpätilastoa varten.

Vuoden 2015 [syöpätilasto](#) julkistettiin 9. lokakuuta 2017. Tarjolla on ilmaantuvuus-, kuolleisuus-, vallitsevuus- ja eloonjäämislukuja sukupuolittain, alueittain, kalenteriaikajaksoittain, ikäryhmittäin, levinneisyysryhmittäin ja toteamistavoittain eri syöpätaudeille. Tämä oli ensimmäinen syöpätilasto, jota ei painettu. Aktuaari ja tilastotiimi vastasivat vuosiraportin tuottamisesta. Syöpärekisterin ICD-O-3 –koodit muunnettiin ICD-10 –koodeiksi raportointia varten. Tilastoja voi selailla syöpärekisterin vuorovaikutteisella [tilastosovelluksella](#). Syöpätilastosivulla oli 9713 käyntiä loka-joulukuussa 2017. Keskimääräinen sivulla vietetty aika oli 2 minuuttia ja 11 sekuntia. Luvuissa ei ole mukana Syöpäjärjestöjen keskustoimiston henkilökunnan sivulla käyntejä. Tilastosivut on käännetty myös [ruotsiksi](#) ja [englanniksi](#).

Pohjoismaisen syöpärekisteriyhdistyksen [NORDCAN](#)-tietokanta päivitettiin vuoden 2015 syöpätilastolla 20. joulukuuta 2017. Suomen Syöpärekisterin ja NORDCANin julkistamat tilastot eroavat hivenen toisistaan. Suomen Syöpärekisteri niin kuin muiden Pohjoismaiden syöpärekisterit ei seuraa niin tiukasti kuin NORDCAN kansainvälisen syöväntutkimuskeskuksen koodausohjeita, ja hyväksyy esimerkiksi enemmän saman potilaan multippelistyöpiä uusiksi syöviksi ([Pukkala](#) ym. 2017).

Tietoluovutukset

Syöpärekisterin tietoja on käytetty vuosikymmenien ajan laajamittaisesti niin Suomen Syöpärekisterin kuin muidenkin tutkimuslaitosten ja tutkijoiden tutkimuksiin. Syöpärekisterin aineistohallintaan kirjattiin 58 THL:n käyttölupa- eli tutkimuslupa- perustuvaa rekisteritietoluovutusta vuonna 2017. Näistä 13 oli Suomen Syöpärekisterin omaan käyttöön. Rekisteritietoja luovutettiin 14 yhteistyöhankkeeseen ja 31 tutkimushankkeeseen, joissa Suomen Syöpärekisteri ei ole mukana. Suomen Syöpärekisteristä muille tahoille luovutettujen aineistojen koko vaihteli paljon. Näissä tietoluovutuksissa tuhannen potilaan raja ylittyi 24 (55 %) tapauksessa.

Luovutettujen henkilöiden lkm	Hankkeiden lkm
alle 100	6
100 – 999	14
1000 – 9999	9
10 000 - 49 999	7
50 000 +	8

Asiakkaille luovutettiin myös 21 taulukointia, joita varten ei tarvita THL:n lupaa.

Seulonnat

Valtakunnallinen asetus seulonnoista (339/2011) takaa rintasyöpäseulonnan 50–69-vuotiaille naisille 20–26 kuukauden välein ja kohdunkaulasyövän seulonnan 30–60-vuotiaille naisille viiden vuoden välein. Kuntien on toimitettava joukkotarkastusrekisteriin seulottavien henkilö-, kutsu- ja tarkastustiedot.

Seulontasykli on yhdeksän kvartaalin pituinen. Kutsuvuotta edeltävän vuoden lopussa päivitetään kuntaluettelo ja selvitetään kuntakyselyllä kutsuttavien naisten ikäryhmät. Kutsuttavat naiset identifioidaan poiminnalla Väestörekisterikeskuksen väestötietojärjestelmästä kutsuvuoden alussa. Syöpärekisterin syöpäseulontojen kutsupalvelu lähettää kutsuttavien nimi- ja osoitetiedot kuntaa edustavaan seulontayksikköön tai -laboratorioon, jos kutsupalvelusta on sopimus. Enemmistö Suomen kunnista ja kohdeväestöstä on kutsupalvelun piirissä. Jos kutsupalvelusopimusta ei ole, kunta lähettää kutsutietonsa rekisteriin kutsuvuoden aikana.

Useimmat seulontayksiköt ja -laboratoriot lähettävät tarkastustiedot joukkotarkastusrekisteriin keskimäärin kolmessa erässä suojatulla ftp-yhteydellä tai turvapostin tai salauksella suojatun sähköpostin välityksellä. Kuusi laboratoriota toimittaa tietonsa rajapinnan kautta päivittäin. Joukkotarkastusrekisteri saa tarkastustiedot kutsuvuotta seuraavan vuoden heinäkuun loppuun mennessä. Tarkastustiedot sisältävät tiedot osallistuneista ja jatkotutkimuksiin ohjatuista sekä seulonnan ja jatkotutkimusten tulokset. Joukkotarkastusrekisteri lähettää kuntiin kohdunkaulasyövän riskiseulontaan ohjattavien naisten nimi- ja osoitetiedot. Kaikki tiedot tarkistetaan ja korjataan ennen tietokantaan viemistä, ja tarvittaessa otetaan yhteyttä seulontayksiköihin ja -laboratorioihin tietojen oikeellisuuden varmistamiseksi. Henkilötietojen käsittelyä ei ole ulkoistettu.

THL:n koodistopalvelun johtoryhmä on hyväksynyt syöpäseulonnan tietosisältömallin lokakuussa 2016. Mallit ja määrittelyt on viety kansalliseen koodistopalveluun huhtikuussa 2018.

Vuoden 2015 [seulontatilastot](#) julkistettiin 30.6.2017. Kohdunkaulan ja rintasyövän seulonnoista tilastoidaan seulontavuoden kohdeväestön koko, kutsuttujen ja tarkastettujen lukumäärät ja testitulokset ikäryhmittäin koko maassa, erityisvastuualueittain ja sairaanhoitopiireittäin. Kohdunkaulasyövän seulonnasta tilastoidaan myös histologiset löydökset. Valmiiden tilastojen lisäksi on mahdollista luoda taulukoita vuorovaikutteisella tilastosovelluksella, joka valmistui kohdunkaulasyövän seulonnalle lokakuun alussa ja rintasyöpäseulonnalle joulukuussa 2017. Seulontatilastosivulla oli 816 käyntiä loka-joulukuussa 2017. Keskimääräinen sivulla vietetty aika oli 1 minuutti ja 37 sekuntia. Tilastosivut on käännetty myös [ruotsiksi](#) ja [englanniksi](#). [Rintasyövän](#) ja [kohdunkaulasyövän](#) seulontaohjelmien ensimmäiset vuosikatsaukset ilmestyivät tammikuussa 2018.

Tutkimus

Syöpärekisteri oli heti perustamisvuodestaan 1952 lähtien myös tutkimuslaitos. Joukkotarkastusrekisterin rakenne suunniteltiin alusta lähtien tutkimuskäyttöä silmällä pitäen. Suomen Syöpärekisterin nimi laajennettiin Syöpätautien tilastolliseksi ja epidemiologiseksi tutkimuslaitokseksi vuonna 1972. Syöpärekisteri oli tuolloin saavuttanut tunnustetun aseman johtavien

syöpärekistereitten joukossa, joten uusi nimi kuvasi toiminnan sisältöä paremmin.

Vuonna 2017 julkaistiin yli 60 tutkimusartikkeliä, joissa hyödynnetään syöpärekisterin (ml. joukkotarkastusrekisteri) aineistoja ja ainakin yksi kirjoittajista on Suomen Syöpärekisterin tutkija. Artikkeleista seitsemän on sisäisiä tutkimuksia, jolloin kaikki tekijät ovat Suomen Syöpärekisteristä. Liki 40 artikkelin aineisto pohjautuu yksinomaan syöpärekisteritietoon. Suurimmassa osassa näistä tutkimuksista henkilötiedot on käsitelty Suomen Syöpärekisterissä. Kahdessa tutkimuksessa henkilötietoja on käsitelty EU:n ulkopuolella. Kuusi tutkimusta julkaistiin suomeksi ja muut englanniksi.

Suomen Syöpärekisterin ja muiden pohjoismaisten syöpärekisterien välisen tutkimusyhteistyön ensimmäiset hedelmät korjattiin jo vuonna 1961, kun Suomi–Norja-tutkimuksen ko. maiden keuhkosityöpien ilmaantuvuutta ja kasvaintyyppejä vertailevat artikkelit julkaistiin. Vuonna 2017 julkaistiin 15 artikkeliä, joissa käytettiin syöpärekisteriaineistoja vain pohjoismaisista syöpärekistereistä mukaan lukien Suomen Syöpärekisteri. Näistä kolmen tutkimuksen henkilötietoja käsiteltiin muualla kuin Pohjoismaissa, kahdessa EU:n ulkopuolella. Noin kymmentä artikkeliä varten tutkimusaineistoa oli kerätty syöpärekisterin lisäksi kauempaakin kuin pohjoismaisista syöpärekistereistä. Suomen Syöpärekisterin tutkimusta on luonnehdittu tarkemmin Suomen Syöpäyhdistys ry:n [vuosikertomuksessa](#) vuodelle 2017.

Suomen Syöpärekisterin tutkijat kokoontuivat viidesti vuonna 2017. Kokouksissa käsiteltiin tarpeen tullen myös tietosuoja-asioita. Tutkijoiden osallistuminen muihinkin kuin Suomen Syöpäyhdistyksen järjestämiin tietosuojakoulutuksiin on suotavaa.

Kehittäminen

Alkuvuodesta 2018 otettiin käyttöön automaattikoodaussovellus, jota sovellettiin aluksi eturauhassyöpään (Kuvan 2 keltainen palkki). Automaattista koodausta laajennetaan syöpätauti kerrallaan. Tavoitteena on, että 50 % uusista syöpätapauksista saataisiin ensikoodattua automaattisesti parin vuoden kuluttua.

Syöpäseulontojen kutsupalvelu lähettää kutsut uuden tietosisältömallin mukaisesti vuoden 2019 alusta alkaen. Joukkotarkastusrekisteri on valmis

vastaanottamaan tiedot uudessa muodossa uudistettuun syöpäseulontakantaan. Seulontaketjun kaikki tarpeelliset tiedot saadaan tallennettua uuteen tietokantaan. Muutokset sekä lainsäädännön niin salliessa mahdolliset uudet seulontamuodot ja seulontaohjelman ulkopuoliset testaustiedot ovat joustavan parametruston ansiosta toteutettavissa malliin. Syöpäseulontojen kutsupalvelu pyritään laajentamaan valtakunnalliseksi. Tavoitteena on, ettei kukaan seulonnan piiriin kuuluva jää kutsutta.

Tietotilinpäätöksen tekoon osallistuneet:

Matti Hakama

Tiina Hakanen

Sirpa Heinävaara

Sanni Helander

Maili Huvilinna

Niko Lavonen

Milla Lehtinen

Tapio Luostarinen

Jan Magnusson

Nea Malila

Minna Merikivi

Joni Oksanen

Jussi Orpana

Maiju Pankakoski

Maarit Rautio

Tytti Sarkeala

Tuija Seppänen