



Suomen Syöpärekisteri

Syöpäilmoitusten käsittely ja SNOMED CT

www.syoparekisteri.fi

Sisältö

- Muutama sana Suomen Syöpärekisteristä ja syöpärekisteröinnistä
- Miksi Suomen Syöpärekisterin näkökulmasta on ilmeinen tarve kansalliselle patologian diagnoosiluokitukselle (SNOMED CT)?
- Suunnitelma Syöpärekisterin roolista Suomen SNOMED CT-koodiston ylläpidossa

Miksi syöpärekisteröinti?

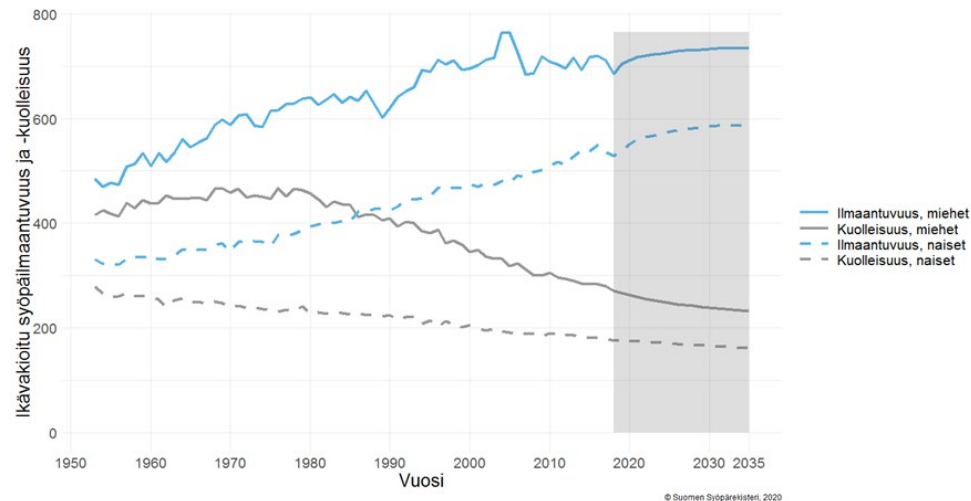
- Tärkeä osa **syövän torjuntaohjelmaa** – tieto tautitaakasta ja hoidon sekä ehkäisyn tuloksista
- Pitkän ajan seuranta koko maan laajuisesti
 - Poikkileikkauksellinen tieto on tähän verrattuna puutteellista
- Tietoa voi käyttää
 - Syytekijöiden tutkimisessa
 - Primaari- ja sekundaaripreventiossa
 - Hoitotulosten seurannassa (kuolleisuus, potilaiden eloonjääminen)
 - Terveystieteiden suunnittelussa

Suomen Syöpärekisteri ja syöpärekisteri

- Syöpien ilmoitusvelvollisuus vuodesta 1961:
 - maassa asuvan väestön **kaikista pahanlaatuisista kasvaimista tai niihin verrattavissa olevista sairauksista tai epäilyistä**
 - (Syöpäilmoitus tulee tehdä myös vahvasta syöpäepäilystä, mutta vain vahvistetut tapaukset päätyvät syöpätilastoihin.)
- THL on tehnyt Suomen Syöpäyhdistyksen kanssa **syöpärekisterin** (tietokanta) teknistä ylläpitoa koskevan sopimuksen.
- Suomen Syöpäyhdistys vastaa perusrahoituksesta ja THL rahoittaa syöpärekisteröintiä kohdennetun valtionavustuksen kautta.
- Henkilöstö n. 30 – 40 (ml. tutkimusprojektit)

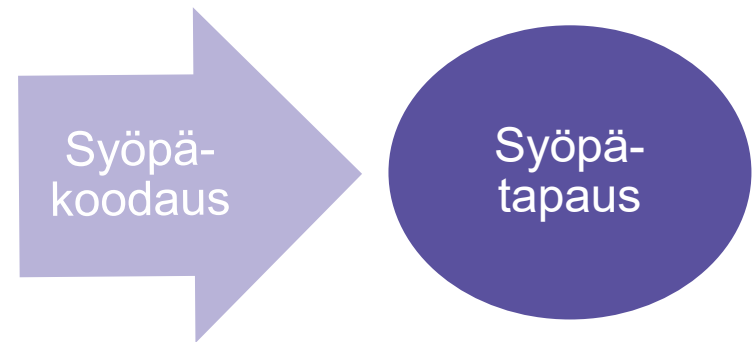
Suomen Syöpärekisteri ja syöpärekisteri

- **Suomen Syöpärekisteri:** syöpätautien tilastollinen ja epidemiologinen tutkimuslaitos
 - seuraa uusien syöpätapausten määrää ja tautitaakan kehittymistä, syövän aiheuttamaa kuolleisuutta, potilaiden eloonjäämistä, syövän ehkäisyä ja varhaista toteamista, sekä laatii ennusteita tulevaisuuden syöpätaakasta.
 - toimittaa tietoja lukuisiin epidemiologisiin, kliinisiin ja syövän biologiaa selvittäviin tutkimuksiin

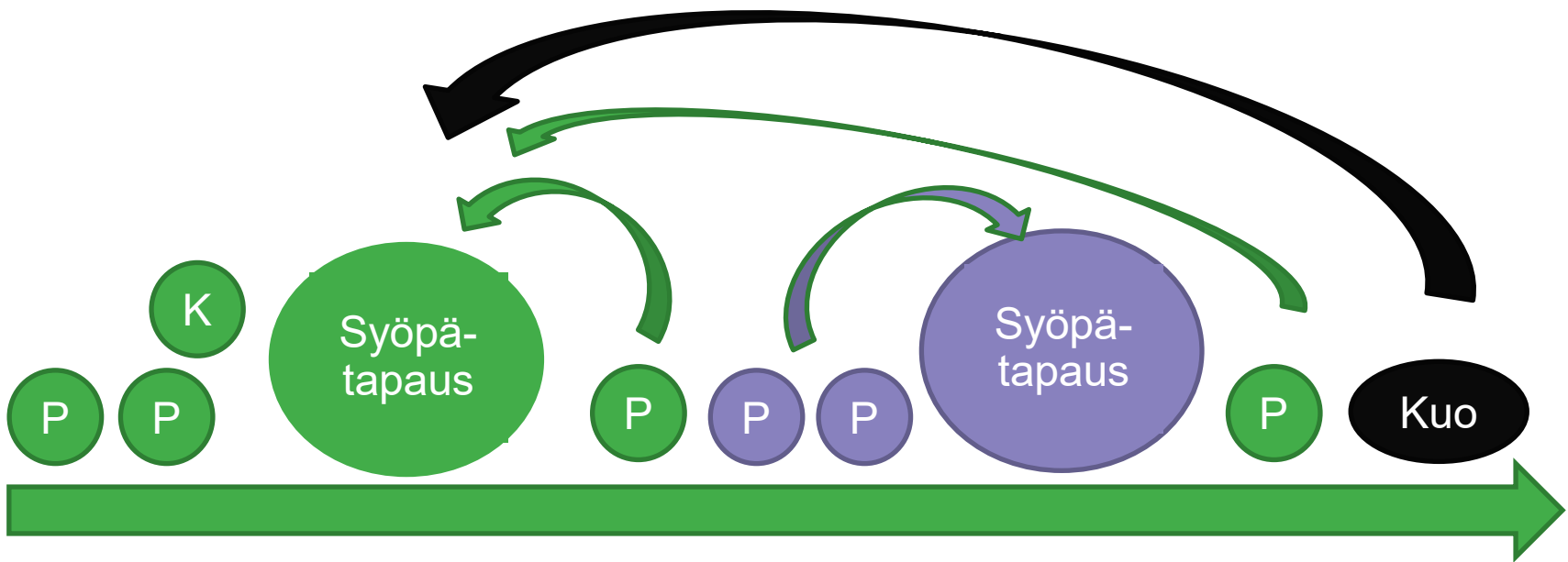


Ilmoitettavat tapaukset

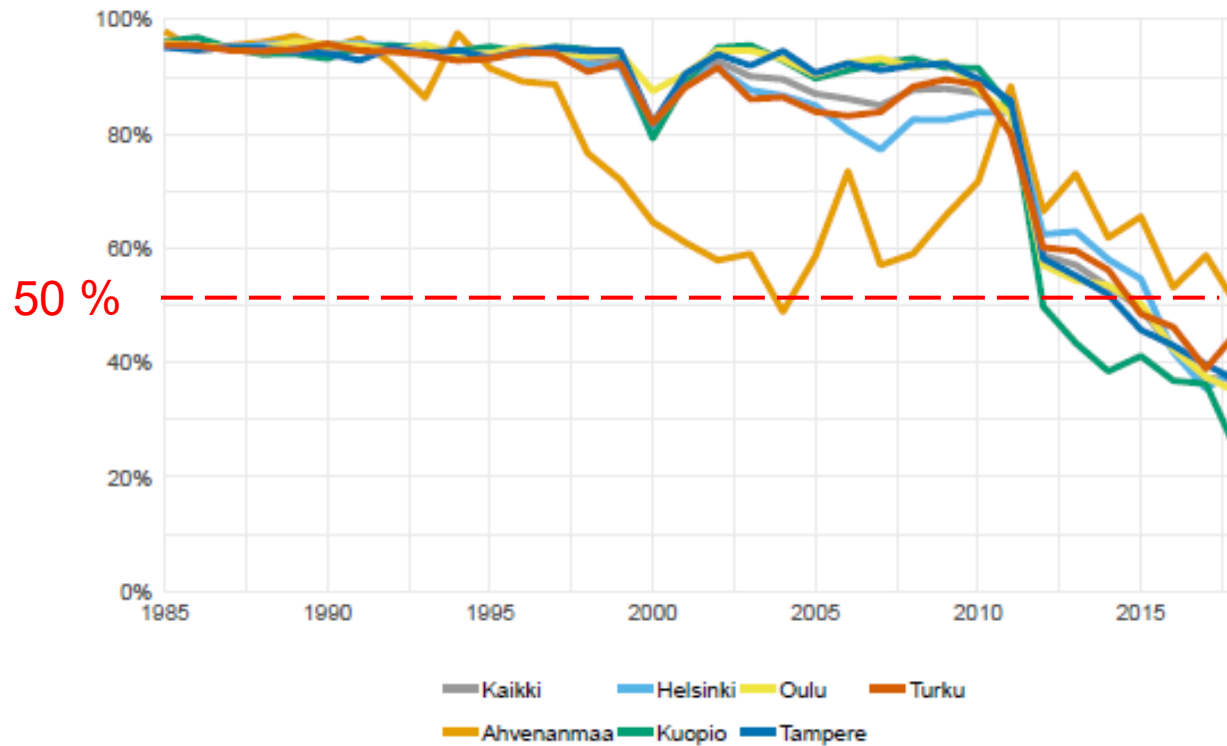
- 1. Kaikki pahanlaatuiset kasvaintaudit (neoplasiat)**
2. Keskushermoston osalta myös hyvänlaatuiset ja rajalaatuiset (borderline) kasvaimet
3. Pintasyövät (in situ) ja niihin verrattavat syövän esiasteet,
 - Sisältää esim. kohdunkaulan ja muiden gynekologisten elinten syövän esiasteet (HSIL, d-VIN, endometriumin atyyppinen hyperplasia) sekä suoliston ja muiden ruuansulatuselinten adenoomat ja muut leesiot, joissa vaikea dysplasia
 - Iholta vain melanooman in situ muoto
 - Syöpäseulonnat!
4. Munasarjojen ja virtsateiden rajalaatuiset (borderline) kasvaimet



- Tapausyhteenveto:
- toteamisaika
 - toteamistapa
 - lähtöelin (topografia)
 - kudospillinen tyyppi (morfologia)
 - levinneisyys toteamishetkellä



Kliinisten ilmoitusten määrä



© Suomen Syöpärekisteri, 2020

Kuva 7: Kliinisten syöpäilmoitusten osuus rekisteröidyissä syövissä vuosina 1985 - 2018 yliopistollisten erityisvastuualueiden mukaisesti

Syöpörekisterin koodausnäky

Cansta v.1.15 Henna Degerlund [Kirjautu ulos](#)

Lataa jono Lisätiet: < 11 / 100 >

Henk.ID

Nainen, s. 1945-05-11, k. 2013-11-04
 Kuolinsyyt: TPKS (IC): C501 - Rinnan keskiosan syöpä
 VKS (IA): A419

Syövät

Diag.pvm	Topo	Lat	Morfo	Gr	Lev	Tapa	
2 2007-08	509	3	8500 3	-	s1	8	Avaa
1 1984-06	569	3	8442 1	-	s1	7	Avaa

[+ Luo uusi syöpä...](#)

Ilmoitukset Liitä syöpään:

Luo uusi esitietetty syöpä:

	Tyy	Näy./Kuva	Pvm	Topo/Diag	Morfo/PAD	Lev	Tapa
<input type="checkbox"/>	1 Kli	-	2011-04-15	C50.11	KOHOAVA CA15-3, MAKSA- JA LUUSTOMETASTASOINTI	-	-
<input type="checkbox"/>	1 Hoi	-	2011-04-15	C50.11	metastaasi	-	-
<input type="checkbox"/>	2 Kli	-	2007-09-19	C50.11 RINNAN KESKIOSAN SYÖPÄ; DUKTAALINEN KASVAIN	3CM, HER-, KI-67 50%	s1, TT2 NN0 MM0	-
<input type="checkbox"/>	2 Kli	-	2007-09-12	OIK MAMILLAN TAKAPUOL 5 CM CA	CA DUCTALE MAMMAE DX GR 3 ESTROGEN RESEPT POSIT 100% PROGESTERONIRESEPT POSIT *	s1, T2 N0 MX	7
<input type="checkbox"/>	2 Pat	Obd.	2013-12-20	IMUSOLMUKE (PARA-AORTAALISESTI) T08000	CARCINOMA DUCTALE METASTATICUM M85006	-	-
<input type="checkbox"/>	2 Pat		2013-12-20	MAKSA T56000	CARCINOMA DUCTALE METASTATICUM M85006	-	-
<input type="checkbox"/>	2 Pat	Histologinen	2011-08-31	MAKSA ; SUOLILUU T56000	CARCINOMA METASTATICUM M80106	-	-
<input type="checkbox"/>	2 Pat	Histologinen	2011-08-23	LUU (VASEN SUOLILUU) T1X500	CARCINOMA DUCTALE METASTATICUM M85006	-	-
<input type="checkbox"/>	2 Pat	Histologinen	2011-08-23	MAKSA T56000	CARCINOMA DUCTALE METASTATICUM M85006	-	-
<input type="checkbox"/>	2 Pat	Histologinen	2007-10-10	RINTA (OIKEA) T04000	CARCINOMA DUCTALE ; GRADUS 3 M85003	-	-
<input type="checkbox"/>	2 Pat	Histologinen	2007-08-16	RINTA (OIKEA) T04000	CARCINOMA INVASIVUM (LOBULARE?) M85003	-	-
<input type="checkbox"/>	2 Pat		2007-08-09	RINTA (OIKEA) T04000	CARCINOMA INVASIVUM M85003	-	-
<input type="checkbox"/>	1 Kli	-	1984-06-20	OIK MUNASARJA	ADENOFIBROMA SEMIMALIGNUM OV L DX	T- N- M-	7
<input type="checkbox"/>	1 Kli	-	-	C50.11 & CARCINOMA DUCTALE MAMMAE L DX GRADUS III	-	s3, T2 N1 M1	7

Syöpärekisterin koodausnäky

Cansta v.1.15 Henna Degerlund [Kirjautu ulos](#)

Lataa jono Uudet: 6 / 100

Henk.ID: 6970111

Mies, s. 1949-02-11, k. 2017-02-24

Syövät

Diag.pvm Topo Lat Morfo Gr Lev Tapa

[+ Luo uusi syöpä...](#)

Ilmoitukset Liitä syöpään: Luo uusi esitötetty syöpä:

0/31 valittu

Tyy	Näy/Kuva	Pvm	Topo/Diag	Morfo/PAD	Lev	Tapa
Pat		2016-11-30	Imusolmuke ;, oikea soliskuoppa	M80106, Carcinoma metastaticum	-	-
Pat	2016-11-24 Sytologinen	2016-11-30	Imusolmuke ;, oikea soliskuoppa	M80003, Maligni solulöydös	-	-
Pat		2016-11-25	Imusolmuke ;, oikea soliskuoppa	M80003, Maligni solulöydös	-	-
Pat		2016-11-25	Imusolmuke ;, oikea soliskuoppa	M00100, Lisävastaus tulossa	-	-
Pat	2016-07-28 Histologinen	2016-08-10	Keuhko (YP16-24705;blokki 10B):	M80103, Carcinoma 50%	-	-
Pat	2016-04-20 Histologinen	2016-04-20	Pehmytkudos , endotorakaalinen faskia	M81406, Carcinoma adenomatousum metastaticum	-	-
Pat	2016-04-20 Histologinen	2016-04-20	Keuhko , oikean ylälohkon muutos	M80106, Carcinoma metastaticum	-	-
Pat	2016-04-20 Histologinen	2016-05-04	Keuhko , oikean ylälohkon muutos	M80106, Carcinoma metastaticum	-	-
Pat	2016-04-20 Histologinen	2016-05-04	Pehmytkudos , endotorakaalinen faskia	M81406, Carcinoma adenomatousum metastaticum	-	-
Pat		2016-08-11	10 Keuhko , oikea alalohko	ALK negatiivinen	-	-
Pat		2016-08-11	10 Imusolmuke , hilusalue oikea alalohko	M80226, Carcinoma pleomorphicum metastaticum 1/4	-	-
Pat		2016-08-11	10 Pleura	M80226, Carcinoma pleomorphicum metastaticum	-	-
Pat		2016-08-11	10 Keuhko , oikea alalohko	M80223, Carcinoma pleomorphicum katso LISÄLAUSUNTO	-	-
Pat		2016-08-11	8 Keuhko , ylälohkon tuumori	M50001, Reaktiivisia muutoksia	-	-
Pat		2016-08-11	9 Keuhko , oikean ylälohkon anteriorinen ja posteriorinen segmentti	M09450, Ei kasvainkudosta	-	-
Pat		2016-08-11	8 Keuhko , ylälohkon tuumori	M09450, Ei kasvainkudosta	-	-
Pat		2016-08-11	4 Pehmytkudos , rasvaa	M09450, Ei kasvainkudosta 0/21	-	-
Pat		2016-08-11	3 Pleura , yläcavan dorsaalipuolelta	M09450, Ei kasvainkudosta	-	-

Nykyhaasteita syöpärekisteröinnissä

1. Kokonaan pois jäävät ilmoitukset

- WHO:n tuumoriluokitukset päivittyvät jatkuvasti. Olemassa olevien tautien pahanlaatuisuutta muutetaan tiedon karttuessa ja uusia tautientiteettejä luodaan.
- Tietokantapoinninnat perustuvat laajasti diagnooseihin liitettyihin numeerisiin morfologiakodeihin.
- Automaattiset poiminnot syöpärekisteriin jäävät vajaiksi, jos laboratorioden käyttämät diagnoosikoodistot eivät ole nykyluokituksen mukaisia ja yhteneväisiä.
 - Tauti luokitellaan nykyluokituksissa pahalaatuiseksi, mutta diagnoosikoodistoon on jäänyt aiempi rajalaatuisen kasvaimen tasoisen taudin koodi → tapaus ei poimiudu mukaan syöpärekisteripointintaan.
 - (Uudelle) tautientiteetille luodaan patologian järjestelmään numeerinen koodi, joka ei täytä poimintasääntöjä → tapaus ei poimiudu mukaan syöpärekisteripointintaan.
 - Diagnoosiin liittyvä vaikea dysplasia (in situ syöpä) ilmoitetaan tekstin lisämääränä → tapaus ei poimiudu rekisteriin

→ **Suora vaikutus ilmaantuvuuslukuihin**

Nykyhaasteita syöpärekisteröinnissä

2. Tarve automaatiolle syöpäkoodauksessa.

- Uusia syöpiä n. 34 000 vuodessa.
- Ilmoituksia vuodessa (nousevalla trendillä)
 - Kliinisiä 33 000
 - Patologian ilmoituksia vuosittain yli 110 000, joista käsiteltäviä diagnooseja keskimäärin 2-3/ilmoitus.
 - Uudet syövät
 - Syöpien seurantanäytteet ja uusiutumaiset
- Syöpäkoodaajia rekisterissä 3-5 kpl
- Yleisten syöpien käsittely tulee olla mahdollista ilman käsityötä
 - Rinnan tavallisimmat syöpätyypit, eturauhassyöpä = tuhansia uusia tapauksia vuodessa
 - Koodausautomaatti kehitetty nyt noin 10 yleiselle syöpätyypille
- **Syöpätautien kirjo muuttuu ja monipuolistuu jatkuvasti. Harvinaisemmat tapaukset vaativat syöpäkoodaajalta asiantuntemusta ja aikaa.**

Automaattikoodaus

- **Automaattikoodaus perustuu diagnoosien numeerisiin koodeihin ja toimii vain, jos sama koodi tarkoittaa samaa diagnoosia kaikissa laboratorioissa.**
- Tietojärjestelmän tarjoamat diagnoosilistat eivät ole ajantasaisia → diagnoosiriville valittu diagnoosi saattaa epätarkka, ”ylätaso”, ja taudin tarkka diagnoosi/alatyyppi on kerrottu lisämääränä, taulukossa tai vain sanallisesti lausunnossa → diagnoosiin perustuvan automaattikoodauksen luoma tapaus jää epätarkalle tasolle
- Tällä hetkellä kuluu runsaasti aikaa toimitettujen tietojen
 1. Tarkastamiseen (manuaalisesti):
 - Vastaako diagnoosin numeerinen koodi siihen yhdistettyä syöpätaudin nimeä?
 - Vastaako diagnoosin numeerinen koodi taudin nykyluokituksen mukaista pahanlaatuisuuden astetta (koodin viimeinen numero)?
 - Sisältyykö diagnoosiin kaikki oleellinen syövän tarkan tyypin määrittämiseksi?
 2. Tiedon korjaamiseen ennen sisäänajoa, jotta automaatti toimii oikein.

Esimerkkejä nykyisistä ongelmista

- Väärä koodi ja pahanlaatuisuuden aste:
 - M8720/3 Halo nevus → Syöpärekisteriin melanooma
- Syövän tarkka tyyppi ei sisälly valittuun diagnoosiin (koodiin), vaan on ilmoitettu vain tekstin takaliitteenä eli lisämääreenä/taulukossa/lausunnossa:
 - M8260/3 Carcinoma papillare, follikulaarinen variantti → Syöpärekisteriin Carcinoma papillare
 - Keuhkon adenokarsinoomissa tarkka alatyyppe ilmoitetaan usein vain taulukossa tai lausunnossa → haaste automaattikoodaukselle ja vie ylimääräistä aikaa manuaalikoodauksessa
- Koodissa väärä pahanlaatuisuuden aste, todellinen ilmoitettu tekstin lisämääreenä/taulukossa/lausunnossa:
 - M8120/3 Carcinoma urotheliale, pTa → takaliitteessä oleva pTa (=in situ tasoinen löydös) ei tule huomioitua → rekisteriin invasiivinen karsinooma
 - M8211/0 Adenoma tubulare, dysplasia gravis → koodi on hyvänlaatuinen, eikä sisällä tietoa dysplasiasta → tapaus ei poimiudu Syöpärekisteriin
- Elimellä väärä numeerinen koodi:
 - T82****= 'Kohtu nos', mutta joissain laboratorioissa 'Adnex' → syöpä rekisteröityy väärään elimeen

Solunäytteet

- Solunäytelöydöksistä syöpäilmoitettavia
 - Maligni solulöydös aina
 - Vahvasti malignisuspekti solulöydös vain tietyissä elimissä, joissa esiintyvistä syövästä tämä usein saattaa jäädä ainoaksi ilmoitukseksi (esim. haima, keuhkot)
- Vanha Papanicolaun luokitus (luokat I-V) oli periaatteessa poimintasääntöjen ja käsittelyn osalta selkeämpi.
 - Luokka V on perinteisesti ollut syöpäilmoitettava, luokka IV tietyissä elimissä.
- **Uudet elinkohtaiset ”sanalliset” kategorialuokitukset eivät sisällä ohjeistusta diagnoosien numeerisesta koodituksesta.**
 - Kohdunkaulan ja kilpirauhasen Bethesda-luokitukset, virtsan solunäytteiden Pariisin luokitus, sylkirauhasen Milanon luokitus
 - Rakenteellisesti löydös ilmoitetaan kuten histologisessa näytteessä. Käytetyissä morfologiakoodissa valtava variaatio laboratorioden välillä.
 - Ilmoituksesta ei aina selviä, onko kyse solu- vai kudoksenäytteestä, jos diagnoosi ja sille valittu morfologiakoodi ovat sama (esim. kohdunkaulan HSIL, joka diagnoosina sisältyy sekä sytologian että kudoksenäytteiden löydöksiin)

Joukkotarkastusrekisteri

- Suomen Syöpärekisterin joukkotarkastusrekisteriin kerätään tiedot lakisääteisistä syöpäseulonnoista (kohdunkaula, rinta), sekä suolistosyövän seulontaohjelmasta.
- Patologian ilmoituksia sisältävät
 - Seulontatitulokset
 - Jatkotutkimusten tulokset
- Vastaavat haasteet kuin syöpärekisteröinnissä: **Tarve automaattiselle tiedon käsittelylle**, mutta nykytilanne sisältää valtavan määrän käsin tehtävää tarkastusta ja korjausta, kun toimitetussa tiedossa
 - Diagnoosin koodi ja nimi (+lisämääreet, esim. sytologiassa papa-luokka) eivät vastaa toisiaan
 - Käytetyt diagnoosit eivät vastaa nykyluokituksia neoplasioiden osalta
- Lisähaaste: Löydökset sisältävät runsaasti myös hyvänlaatuisia (esim. reaktiivisia) muutoksia, joille ei ole tarjolla WHO:n ylläpitämiä koodeja (vs. kasvaintaudit) ja patologian järjestelmissä käytettyjen koodien kirjo on suuri.

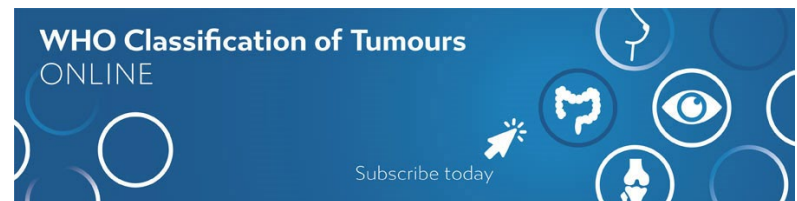
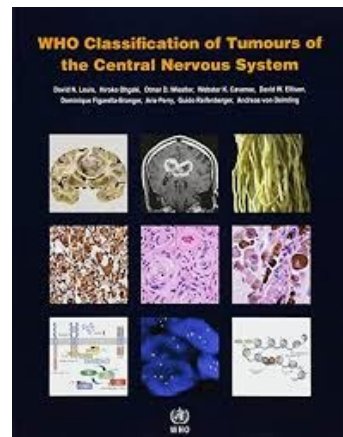
Syöpärekisterin näkökulmasta on ilmeinen tarve kansalliselle ja säännöllisesti (yhtenäisesti!) päivittyvälle patologian diagnoosikoodistolle.

(topografia, morfologia, sisältäen myös sytologiset löydökset)

- Kattavat ilmoitukset koko maasta
- Yhtenäisempi ja tarkempi tietosisältö diagnoositasolla (tarkempi tautiluokitus)
- Nopeampi tiedon käsittely ja julkaisu

SNOMED CT ja ICD-O-3

- Syöpärekisterissä kasvaintautien luokittelu ja tapausten rekisteröinti perustuu WHO:n ICD-O-3 (International Classification of Diseases for Oncology, 3rd Edition) -koodeihin.
 - Morfologiakoodit käytössä myös WHO:n tuumoriluokituksissa (WHO Classification of Tumours).
 - ICD-O-3 mahdollistaa kansainvälisen vertailun ja yhteistyön muiden syöpärekisterien kanssa.
 - Syöpärekisterissä käytössä olevat koodistot (topografia ja morfologia) löytyvät Koodistopalvelimelta.



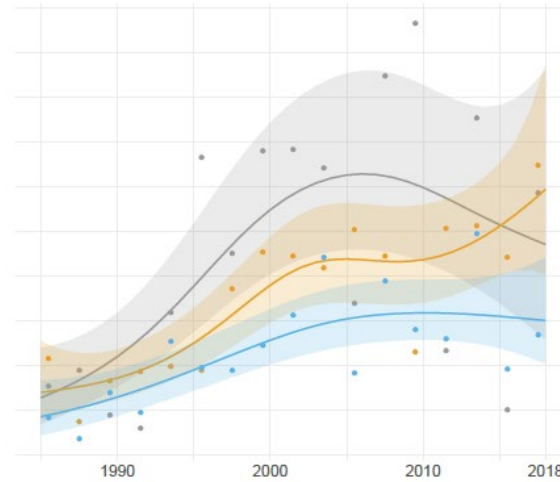
SNOMED CT ja ICD-O-3

- Suomen SNOMED CT patologian koodistoon rakennetaan SNOMED CT → ICD-O-3 konversio.
 - Sisältää myös tiedon siitä, mitkä tautientiteetit ovat ilmoitettavia Syöpärekisteriin.
 - Tieto yhtenäisemmin ja ajantasaisemmin tietojärjestelmiin.
 - Suomen Syöpärekisteri osallistuu patologian SNOMED CT koodiston päivitykseen ja ylläpitoon kasvaintautien ja erityisesti ICD-O-3 konversion osalta.
 - Valmis konversio antaa myös muille käyttäjille mahdollisuuden vertailla koodistoa WHO:n tuumoriluokitusten kanssa.

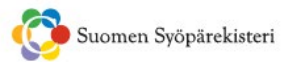
Syöpä 2018

Tilastoraportti Suomen syöpätilanteesta

Kiitos!



Janne Pitkaniemi, Nea Malila, Anni Virtanen, Henna Degerlund, Sanna Heikkinen ja Karri Seppä (toim.)



Suomen Syöpärekisteri



Terveyden ja hyvinvoinnin laitos