

Avdelningen för register och statistik  
Gustav Arvidsson S/Statistik2

## Det statistiska registrets framställning och kvalitet

### Cancerregistret

Det svenska cancerregistret är ett incidensbaserat register som innehåller uppgifter om diagnostiserade primärtumörer. Registret innehåller uppgifter om samtliga maligna samt vissa benigna tumörer och tumörliknande tillstånd.

#### Referenstid

Det svenska cancerregistret upprättades 1958. Vid flera tillfällen sedan registrets start har The World Health Organization (WHO) ändrat kodningsinstruktionen för tumördiagnoser vilket lett till ökad precision och granularitet, sedan 2005 används ICD-O/3.2 (*The International Classification of Diseases for Oncology* version 3.2). Samtliga registrerade tumörer är utöver gällande kodningsinstruktion även kodade enligt ICD-7 (*International Classification of Diseases, version 7*), vilket möjliggör långa tidsserier. Cancerregistret är ett delvis levande register och uppdateras årligen med nytillkomna diagnoser samt upprättningar med sent inkomna och ändrade diagnoser.

# Innehållsförteckning

<i>Det statistiska registrets framställning och kvalitet .....</i>	<i>1</i>
<i>Cancerregistret .....</i>	<i>1</i>
Referenstid.....	1
<i>Det statistiska registrets framställning .....</i>	<i>3</i>
<b>F1 Det statistiska registrets sammanhang.....</b>	<b>3</b>
<b>F2 Utformning av framställningen .....</b>	<b>3</b>
F2.1 Det statistiska registrets innehåll i stora drag .....	3
F2.2 Datakällor .....	3
F2.3 Tidsaspekter.....	3
F2.4 Insamlingsförfarande .....	4
F2.5 Bearbetningar med granskning .....	5
<b>F3 Genomförande .....</b>	<b>6</b>
F3.1 Kvantitativ information .....	6
F3.2 Avvikelser från utformningen.....	8
<i>Det statistiska registrets kvalitet .....</i>	<i>8</i>
<b>K1 Relevans .....</b>	<b>8</b>
K1.1 Ändamål och informationsbehov .....	8
K1.2 Registrets innehåll.....	8
<b>K2 Tillförlitlighet .....</b>	<b>9</b>
K2.1 Tillförlitlighet totalt .....	9
K2.2 Osäkerhetskällor .....	9
K2.3 Preliminärt register jämfört med slutligt .....	12
<b>K3 Aktualitet och punktlighet .....</b>	<b>12</b>
K3.1 Framställningstid .....	12
K3.2 Frekvens.....	12
K3.3 Punktlighet .....	12
<b>K4 Tillgänglighet och tydlighet.....</b>	<b>13</b>
K4.1 Tillgång till registret .....	13
K4.2 Informationsspridning .....	13
K4.3 Dokumentation.....	13
<b>K5 Jämförbarhet och sammanvändbarhet.....</b>	<b>13</b>
K5.1 Jämförbarhet över tid .....	13
K5.2 Sammanvändbarhet med andra register .....	14
<i>Allmänna uppgifter .....</i>	<i>14</i>
<b>U1 Sekretess och personuppgiftsbehandling .....</b>	<b>14</b>
<b>U2 Bevarande och gallring .....</b>	<b>14</b>
<b>U3 Uppgiftsskyldighet .....</b>	<b>14</b>
<b>U4 EU-reglering och internationell rapportering .....</b>	<b>15</b>
<b>U5 Historik .....</b>	<b>15</b>
<b>U6 Kontaktuppgifter .....</b>	<b>15</b>

# Det statistiska registrets framställning

## F1 Det statistiska registrets sammanhang

Socialstyrelsen förvaltar en rad personnummerbaserade register vilka används som underlag för statistik och forskningsändamål rörande hälso- och sjukvården samt socialtjänsten. Cancerregistret är ett hälsodataregister och innehåller information om alla i Sverige diagnostiserade tumörer eller tumörliknande tillstånd för personer folkbokförda i Sverige. Syftet med cancerregistret är att möjliggöra registerbaserad statistik för att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tid. Uppgifterna i registret används som underlag till Sveriges officiella statistik om cancer, internationell statistik om cancer samt preventions- och utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvården. Registret ska även utgöra en bas för klinisk och epidemiologisk forskning samt möjliggöra internationella jämförelser.

## F2 Utformning av framställningen

### *F2.1 Det statistiska registrets innehåll i stora drag*

Cancerregistret innehåller information om primärtumörer diagnostiserade av vårdgivare i Sverige. Registret innehåller uppgifter om samtliga maligna samt vissa benigna tumörer och tumörliknande tillstånd. Recidiv registreras inte, eftersom det inte rör sig om en ny primärtumör. Metastaser registreras endast om primärtumören är okänd. En individ kan ha fler än en primärtumör och kan därmed förekomma flera gånger i cancerregistret. Kopplat till cancerregistret finns sedan 2004 även ett register över basalcells cancer, en godartad tumörform som är den vanligaste formen av hudcancer.

### *F2.2 Datakällor*

Innehållet i cancerregistret baseras på uppgifter om tumörer inrapporterade från sjukhus och kliniker till de sex regionala cancercentrum (RCC) i landet, som även sammanfaller med de sex sjukvårdsregionerna. RCC kontrollerar, klassificerar, sammanställer i sin tur canceranmälningarna och rapporterar årligen in föregående års registreringar till Socialstyrelsen. Uppgifter om medborgarskap, folkbokföringsort, in- och utvandring, m.m. hämtas från källregistret RTB (Registret över totalbefolkningen) som Statistiska centralbyrån (SCB) tillhandahåller. Dödsdatum hämtas från SCB och dödsorsaksregistret.

### *F2.3 Tidsaspekter*

Uppgifter om diagnoser för tumörer och tumörliknande tillstånd rapporteras löpande från de vårdgivare där diagnosen ställs till RCC. RCC levererar föregående kalenderårs uppgifter till Socialstyrelsen senast den 31 oktober. Cancerregistret framställs en gång per referensår med uppgifter om nya tumördiagnoser från föregående kalenderår, samt uppgifter om sent inkomna eller ändrade tumördiagnoser, normalt kort tid efter det att den årliga officiella statistiken publicerats. Registret är därmed ett levande register som årligen uppdateras.

## **F2.4 Insamlingsförfarande**

### **F2.4.1 Datainsamlingsmetoder och leverantörer**

När en person diagnostiseras med en tumör av en vårdgivare i Sverige rapporteras uppgiften om tumören till RCC i respektive region där de registreras och kodas enligt *The International Classification of Diseases for Oncology* version 3.2 (ICD-O/3.2)<sup>1</sup>, vilken är framtagen av WHO. För att kunna följa utvecklingen över tid registreras och översätts uppgift om varje tumör enligt tidigare gällande klassifikationer som ICD-O/2, ICD-9 och ICD-7 (*International Classification of Diseases*). Cancerregistret och rapporteringsskyldigheten regleras genom lagen om hälsodataregister (1998:543) och förordningen (2001:709) om cancerregister hos Socialstyrelsen samt i Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:7) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens cancerregister. Där framgår vårdgivarens skyldighet att rapportera uppgifter om tumörer och tumörliknande tillstånd som diagnostiserats inom verksamheten genom antingen klinisk diagnostik, morfologisk diagnostik eller klinisk obduktion. Canceranmälan lämnas av vårdgivaren i enlighet med Socialstyrelsens föreskrift och allmänna råd till lokalt RCC för kodning av tumördiagnoser samt kvalitetskontroll. Uppgifter från föregående kalenderår inklusive uppdateringar i tidigare årgångar lämnas årligen från RCC till Socialstyrelsen senast den 31 oktober. Uppgifter om folkbokföringslän och kommun tillhandahålls av RCC. Dessa uppgifter stäms av mot källregistret RTB som SCB tillhandahåller samtidigt som ytterligare uppgifter rörande t.ex. medborgarskap samt in/utflyttningsdatum adderas till registret.

### **F2.4.2 Mätning**

Kodning av tumördiagnoser sker vid RCC. För varje tumör registreras diagnosdatum, läge och morfologi. Patienterna identifieras med hjälp av personnummer. Varje enskild tumör tilldelas också ett unikt löpnummer. Cancerregistrets huvudsakliga kvalitetsproblem är det bortfall som uppstår när verksamheter i hälso- och sjukvården inte anmäler cancerfall som har diagnostiserats.

### **F2.4.3 Brister i leveranser**

Objektsbortfall förekommer då vårdgivaren inte rapporterar diagnostiserade cancerfall. Inrapporterade tumörfall är baserade på canceranmälan från kliniken (ofta kallad A-anmälan) samt från den histopatologiska analysen (ofta kallad B-anmälan). Detta kan ge upphov till fördröjning eller bortfall. En särskilt problematisk typ av bortfall uppstår när klinikanmälan uteblir och det saknas histopatologiskt prov eller tumörvävnad från operation, vilket medför att det inte kommer in någon anmälan från laboratoriet. I de fallen vet inte RCC att det finns ett cancerfall som borde ha anmälts från kliniken och kan därför inte påminna kliniken om att göra en canceranmälan. Andra tillfällen då cancerfall inte registrerats är då tumörer upptäcks vid rättsmedicinsk obduktion.

---

<sup>1</sup> Fritz, April, Percy, Constance, Jack, Andrew, Shanmugaratnam, Kanagaratnam, Sobin, Leslie H. et al. (2000). International classification of diseases for oncology, 3rd ed. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42344>

## F2.5 Bearbetningar med granskning

### F2.5.1 Kodning

Varje tumör i cancerregistret kodas vid RCC i respektive region med avseende på läge enligt det av WHO framtagna regelverk för klassifikation av tumörer och tumörliknande tillstånd, *The International Classification of Diseases for Oncology*. Sedan 2019 tillämpas version 3.2 (ICD-O/3.2)<sup>2</sup>. För att kunna följa utvecklingen över tid registreras och översätts uppgift om varje tumör enligt tidigare gällande klassifikationer (ICD-O/2, ICD-9 samt ICD-7), se figur 1. Den histopatologiska diagnosen kodas sedan 2019 av en femställig s.k. morfologikod (SNOMED) enligt ICD-O/3.2 samt parallellt med hjälp av tidigare av WHO framtagna klassificeringsrekommendationer (C24 samt morfologikod (SNOMED) enligt ICD-O/2). En detaljerad beskrivning av koderna som används för respektive kodningsmanual för läge och morfologi finns att tillgå via publikationen ”Kodning i Cancerregistret”.<sup>3</sup>

**Figur 1. Tidslinje för införandet av klassificeringskoder för tumörläge och morfologi.**

Lägeskoder:

1958	1987	1993	2005
ICD-7			
	ICD-9		
		ICD-O/2	
			ICD-O/3

Morfologikoder:

1958	1993	2005
C24		
	Morf-kod/SNOMED (ICD-O/2)	
		Morf-kod/SNOMED (ICD-O/3)

### F2.5.2 Dubblettkontroller

Dubblettkontroll sker vid RCC och återigen vid acceptanstest efter överlämning till Socialstyrelsen. Varje post i registret ska representera uppgift om en unik ny tumör eller tumörliknande tillstånd och varje post tilldelas därför ett unikt löpnummer.

### F2.5.3 Rimlighetskontroller

En omfattande kvalitetssäkring sker vid RCC som samlar in och kodar canceranmälningarna innan de skickas vidare till Socialstyrelsen. Efter leverans från RCC till Socialstyrelsen av föregående kalenderårs bestånd senast den 31 oktober varje år genomförs ett så kallat acceptanstest där rimlighetstester utförs med avseende på utvalda variabler för att undersöka leveransens kvalitet. Vid accep-

<sup>2</sup> Fritz, April, Percy, Constance, Jack, Andrew, Shanmugaratnam, Kanagaratnam, Sobin, Leslie H. et al. (2000). International classification of diseases for oncology, 3rd ed. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42344>

<sup>3</sup> Kodning i cancerregistret 2022, Arbetsdokument för personal vid regionala cancercentra (RCC), Artikelnummer 2022-3-7793 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2022-3-7793.pdf>

tanstestet kontrolleras att data från samtliga regioner inkommit, att benignitetsvariabeln stämmer med ICD-7 och PAD variabler samt att uppgifter om kön och folkbokföringsort återfinns. Vidare undersöks rimligheten i fördelning av diagnoser med stark koppling till kön, som prostatacancer och bröstcancer. Variabler som förväntas ligga inom ett specifikt intervall kontrolleras, som diagnosgrund (1–8) och ICD-7 (140–208). Variabler som förväntas ha en specifik längd kontrolleras. Till dessa hör PAD, som förväntas bestå av tre siffror samt lägeskoder för ICD-O/2 och ICD-O/3, vilka förväntas bestå av fyra tecken. Sammanfattningsvis utförs kontroller både med avseende på patientrelaterade och geografiska variabler samt även tumörvariabler relaterade till morfologi och läge. Dessutom sker kontroller vid framtagandet av statistiken där tumörtrender per läge granskas okulärt för att på så vis kunna upptäcka oväntade trendbrott eller liknande som skulle kunna indikera fel i data, och i så fall föranleder ytterligare undersökningar.

#### F2.5.4 Imputeringar

Dödsdatum hämtas från dödsorsaksregistret och SCB och läggs till cancerregistret. I vissa fall saknas uppgift om specifik dödsdag. Då sätts den till den 15:e för den månaden. Om både uppgift om döds månad och dag saknas sätts dödsdatum till den 2 juli det året.

#### F2.5.5 Modellbaserade beräkningar

Ej relevant.

#### F2.5.6 Jämförelser med andra register och datakällor

I en samkörning<sup>4</sup> med dödsorsaksregistret för rapporteringsåret 1998 skattades bortfallet i cancerregistret till cirka fyra procent.<sup>5</sup> Bortfallet var dock högre för vissa cancersjukdomar och i högre åldersgrupper. Bortfallet har visat sig vara högt för cancerdiagnoser i lunga (16 procent) och bukspottkörtel (34 procent).<sup>6</sup> Detta har även beskrivits i faktabladet ”*Bortfall i cancerregistret vid jämförelse med dödsorsaksintyg*”.<sup>7</sup> Uppgift om dödsdatum hämtas både från dödsorsaksregistret och SCB.

## F3 Genomförande

### F3.1 Kvantitativ information

Varje år diagnostiseras över 70 000 maligna tumörer av vårdgivare i Sverige, se figur 2. De vanligast förekommande diagnoserna rör bröstcancer och prostatacancer, vilka tillsammans står för ca 20 000 fall årligen (figur 3).

---

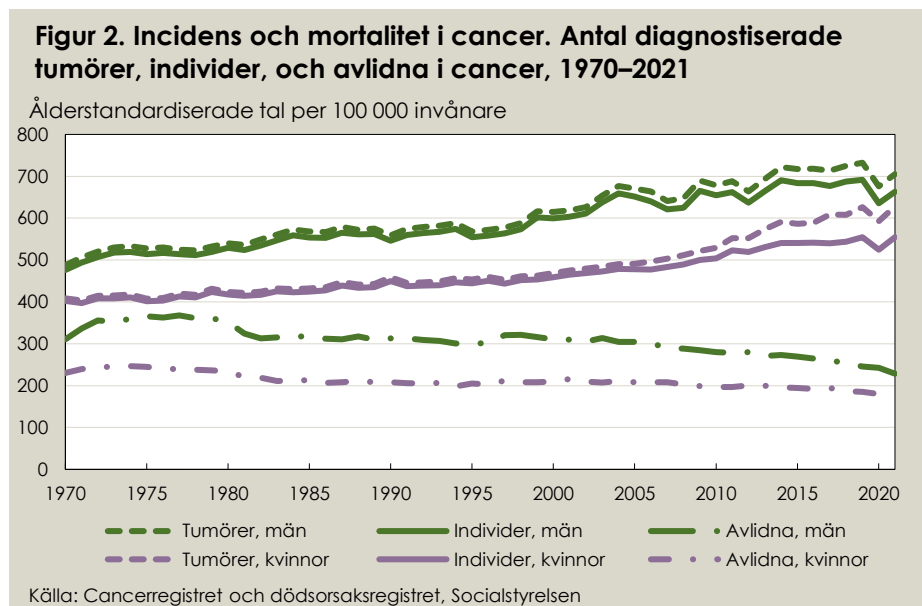
<sup>4</sup> Samkörning innebär att koppla samman uppgifterna i två eller flera olika register som innehåller olika typer av uppgifter. Exempelvis kan uppgifter om en individs uthämtade av läkemedel i läkemedelsregistret kopplas samman med samma individs eventuella diagnoser i patientregistret. En nyckelvariabel som finns i båda registren används för att koppla samman rätt uppgifter med varandra. När det handlar om register med individuppgifter, såsom hälsodataregister, är denna nyckelvariabel oftast personnummer. Jfr. skäl 157 i dataskyddsförordningen.

<sup>5</sup> Barlow L, Westergren K, Holmberg L, Talbäck M. The completeness of the Swedish Cancer Register: a sample survey for year 1998. *Acta Oncol.* 2009;48(1):27-33. doi: 10.1080/02841860802247664. PMID: 18767000

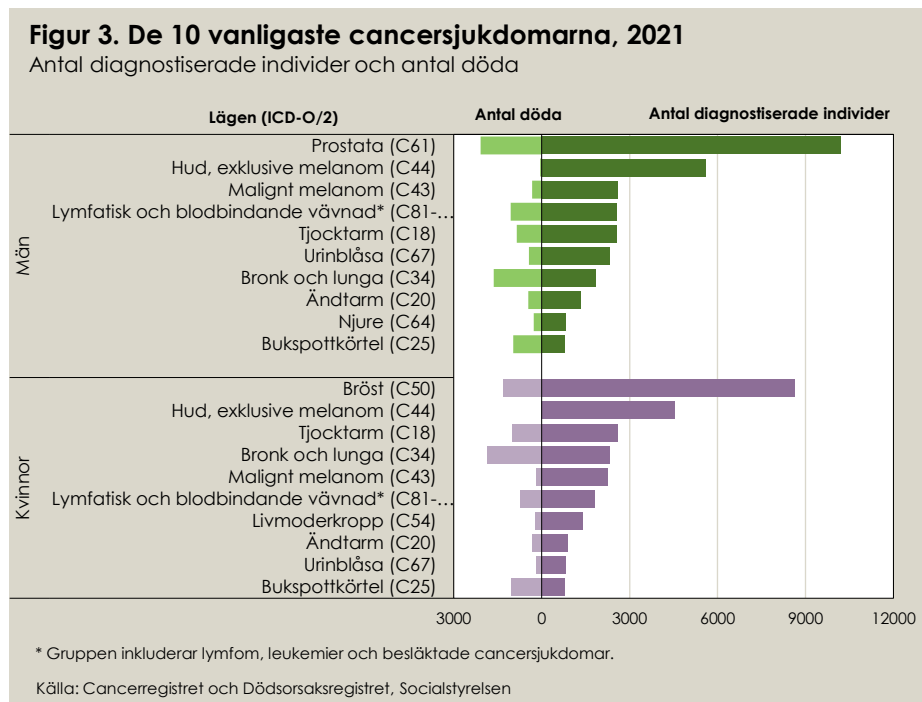
<sup>6</sup> Lambe M, Wigertz A, Sandin F, Holmberg E, Amsler-Nordin S, Andersson TM, Pettersson D. Estimates of lung and pancreatic cancer survival in Sweden with and without inclusion of death certificate initiated (DCI) cases. *Acta Oncol.* 2020 Nov;59(11):1322-1328. doi: 10.1080/0284186X.2020.1826572. Epub 2020 Oct 16. PMID: 33063588.

<sup>7</sup> Bortfall i cancerregistret vid jämförelse med dödsorsaksintyg, Artikelnummer: 2021-9-7530 | Publicerad: 2021-09-07 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2021-9-7530.pdf>

**Figur 2. Cancerincidens och mortalitet i Sverige över tid, samtliga tumör-  
lägen. År 2021 diagnostiserades 75 313 maligna tumörer.**



**Figur 3. Antal individer diagnostiserade med tumörer för de tio mest förekommande tumörlägena för män och kvinnor samt antal avlidna per tumörläge år 2021.**



### ***F3.2 Avvikelser från utformningen***

Inga påtagliga avvikelser har gjorts från utformningen.

## **Det statistiska registrets kvalitet**

### **K1 Relevans**

Det svenska cancerregistret innehåller uppgifter om tumörer diagnostiserade vid svenska vårdinrättningar sedan registret togs i bruk 1958. Registret är ett tumörbaserat register där varje post utgörs av en nyupptäckt tumör eller tumörliknande tillstånd.

#### ***K1.1 Ändamål och informationsbehov***

##### **K1.1.1 Registrets ändamål**

Registrets huvudsakliga syfte är att möjliggöra registerbaserad statistik om cancerincidensen i Sverige, samt att utgöra underlag för uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård, och till forskning och epidemiologiska undersökningar. Registret används inom uppdragsverksamhet på Socialstyrelsen, för statistikuppdrag och lämnas ut på individnivå för forskning.

##### **K1.1.2 Registeranvändares informationsbehov**

Statistik tas fram som underlag för att följa cancerincidens, cancerprevalens och canceröverlevnad i Sverige över tid. Statistik över tumörincidens, prevalens och överlevnad behövs bland annat för forskning, uppföljning, preventionsarbete samt för en fördelning av vårdens resurser.

#### ***K1.2 Registrets innehåll***

Målpopulationen utgörs av samtliga personer som diagnostiseras med en tumör eller tumörliknande tillstånd av en vårdgivare i Sverige. Vilka uppgifter som ska rapporteras in framgår av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:7) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens cancerregister. Centrala målvariabler är de som rör tumörens läge, morfologi, diagnosdatum och stadium, vidare uppgifter om patienten som ålder, kön och folkbokföringsort samt uppgift om vårdinrättningen där diagnos ställdes.

##### **K1.2.1 Objekt och population**

Registrets målobjekt och observationsobjekt är uppgifter om tumörer och tumörliknande tillstånd diagnostiserade av vårdgivare i Sverige. Målpopulationen utgörs av personer i den svenska befolkningen som fått en tumördiagnos ställd vid en svensk vårdinrättning. Vissa redovisningsgrupper av cancersjukdomar är kopplade till könsspecifika organ. I cancerregistret förekommer enstaka fall där uppgift om en individens juridiska kön inte stämmer överens med uppgift om den könsspecifika diagnosen. För närvarande exkluderas uppgifter om dessa fall från statistiken inom de könsspecifika redovisningsgrupperna. I den officiella statistiken redovisas uppgifter om maligna tumörer och ett urval av vissa icke-maligna tumörer när inte annat anges.

##### **K1.2.2 Variabler**

De viktigaste variablerna i cancerregistret är de som rör tumörers diagnos med avseende på typ, läge och morfologi samt diagnosdatum. Variabler för tumörens



läge och morfologi kodas vid RCC enligt kodningsinstruktion framtagen av WHO, vilken sedan 2005 är ICD-O/3.2. När en ny tumör registreras kodas tumören även enligt tidigare instruktioner, detta för att möjliggöra framtagandet av längre tidsserier. Andra viktiga tumörbeskrivande variabler är de som rör tumörens stadium och utbredning. Dessa är kodade enligt den så kallade TNM klassifikationen, som står för Tumörutbredning, Node (lymfkörtel, knuta) och Metastas (dottertumör). TNM variablerna möjliggör således tumörspecifik stadiumstratifiering. Därtill innehåller registret uppgifter som är relaterade till patienten som ålder, kön och folkbokföringsort. Registret innehåller även variabler med information om vårdinrättningen där diagnos ställdes. För longitudinell uppföljning, t.ex. överlevnadsanalyser, finns uppgift om dödsdatum samt in- eller utvandring i registret. Kompletta variabelförteckning finns på Socialstyrelsens webbsida om cancerregistret.<sup>8</sup>

### K1.2.3 Referenstider

Cancerregistret framställs en gång per år kort efter det att den officiella statistiken publicerats. Referensperioden avser hela kalenderår. Framställningen föregås av en årlig inrapportering av uppgifter om tumördiagnoser från RCC i respektive region till Socialstyrelsen senast den 31 oktober varje år.

## K2 Tillförlitlighet

### K2.1 Tillförlitlighet totalt

Tillförlitligheten hos cancerregistret är överlag god, med hög täckningsgrad och precis kodning som i de flesta fall (ungefär 99 procent) även baseras på histopatologisk information.<sup>9</sup> Bortfall varierar med tumörens lokalisering och kan i vissa fall påverka statistiken. Registret används i stor utsträckning av andra myndigheter, intresseorganisationer och forskare. Den breda användarbasen gör att större brister i registret sannolikt skulle upptäckas. Undantaget från den generellt höga tillförlitligheten rör bortfall framförallt för tumörer som upptäckts i avancerade stadier. Bortfallet är också större för äldre patienter.

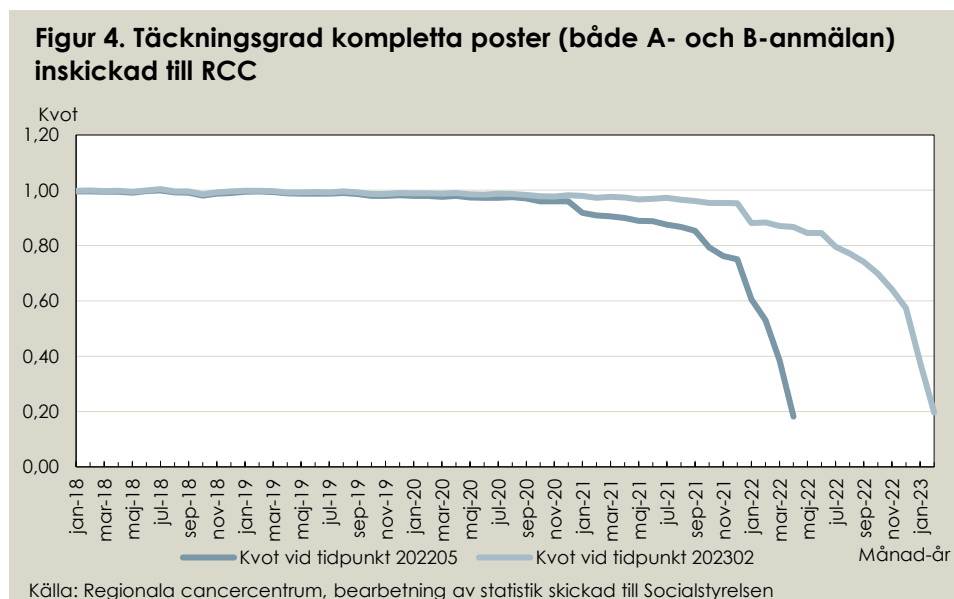
### K2.2 Osäkerhetskällor

Cancerregistrets huvudsakliga kvalitetsproblem kommer från det bortfall som uppstår när verksamheter i hälso- och sjukvården inte anmäler diagnostiserade cancerfall. RCC samlar in cancerdiagnoser från olika diagnostiserande verksamheter som t.ex. klinisk verksamhet (ofta kallad A-anmälan) och patologi-laboratorier (ofta kallad B-anmälan). Efter kvalitetskontroll och kodning av tumördiagnoser levereras data årligen till Socialstyrelsen. Det uppstår även en viss fördröjning i inrapporteringen samt ett visst bortfall då RCC ibland inväntar histopatologisk (figur 4). De poster där leverans till Socialstyrelsen fördröjts fördelar sig inte jämt mellan tumörlägena och för vissa cancertyper som t.ex. Hud (C44, stort antal) eller Matsmältningsorgan (C26, hög proportion) observerades en fördröjning av antalet inrapporterade poster till Socialstyrelsen för statistiskaåret 2021, se figur 5.

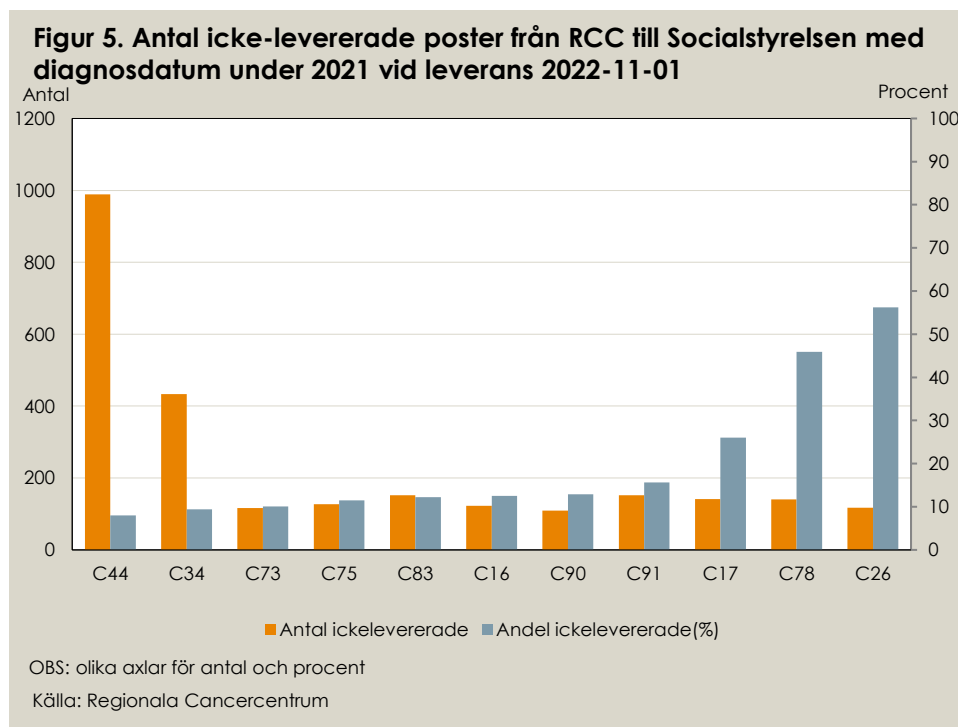
<sup>8</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/cancerregistret/>

<sup>9</sup> L, Westergren K, Holmberg L, Talbäck M. The completeness of the Swedish Cancer Register: a sample survey for year 1998. *Acta Oncol.* 2009;48(1):27-33. doi: 10.1080/02841860802247664. PMID: 18767000

**Figur 4. Täckningsgrad för poster inkomna till RCC från vårdgivare representerad som kvoten mellan A- och B-anmälan.**



**Figur 5. Antal och andel poster från redovisningsåret 2021 som inte rapporterats till Socialstyrelsen från RCC den 2022-11-01 då de ej varit kompletta på leveransdagen. Tumörslägen med högst antal samt högst andel icke-levererade poster visas. Lägena representeras med ICD-O/2 koder.<sup>10</sup>**



<sup>10</sup> C44: Hud, C34: Luftrör (Bronk) och Lunga, C73: Sköldkörtel (Thyreoida), C75: Övriga endokrina körtlar, C83: B-cellslymfom, C16: Magsäck (ventrikel), C90: Plasmocytom, C91: Lymfatisk leukemi, C17: Tunntarm, C78: Sekundär malign tumör i andnings- och matsmältningsorganen, C26: Matsmältningsorgan.

Den största risken för bortfall finns för tumörer som har diagnostiserats i avancerade stadier hos äldre patienter. Anmälan har större sannolikhet att utebli för dessa patienter för att de ofta inte behandlas, varken i kurativt eller palliativt syfte, utan endast får palliativ omvårdnad. Invasiv provtagning från tumören blir då inte till nytta för patienten med följderna att rapport från patologilaboratoriet uteblir. Exempel på sådana cancerformer där bortfallet blir betydande är pankreas- och lungcancer, där årligen omkring 370 identifierade fall i dödsorsaksregistret aldrig inkommer som anmälningar till cancerregistret. I dagsläget saknas lagligt stöd för att följa upp uppgifter i dödsorsaksintyg med syftet att komplettera cancerregistret, en rutin som är standardförfarande i de flesta andra länders cancerregister.

Det förekommer en eftersläpning i inrapporteringen till cancerregistret. Vid publiceringen av 2016 års statistik var det totala antalet tumörer det året drygt 64 100. Vid publiceringen av 2017 års statistik var samma siffra för 2016 närmare 67 400, en ökning med drygt fem procent. De redovisade antalen för det sista redovisningsåret är i regel underskattat och bör därför tolkas med viss försiktighet. Eftersläpningens storlek varierar mellan olika cancerlägen och kommenteras i anslutning till tabeller och diagram i den officiella statistiken när så är påkallat. Tabell 1 visar antal tumörer per läge som diagnostiserats tidigare än redovisningsåret 2021.

**Tabell 1. Antal tumörer per läge för 2021 års publicering av den officiella statistiken för cancer som diagnostiserats tidigare än redovisningsåret 2021.**

Läge (ICD-7 kod)	Antal	Procent
Manligt könsorgan (179)	26	9,3
Multipelt myelom, plasmocytom (203)	76	9,4
Lever/gallvägar (155)	158	10,4
Lymfatisk/blodbildande vävnad (200)	305	13,3
Myeloisk leukemi (205)	150	14,7
Bindväv och annan mjuk vävnad (197)	54	14,8
Njure/njurbäcken (180)	274	14,9
Annan leukemi och ospec (207)	58	15,8
Lymfatisk leukemi (204)	158	16,8
Övriga och ospecificerade lokalisationer (199)	166	17,7
Hjärna och övriga nervsystemet (193)	334	19,3
Polycytemia vera (208)	57	19,4
Endokrin körtel (195)	281	19,4
Tunntarm (152)	107	19,6
Tumör i lymfatisk vävnad (202)	53	21,1
Myelofibros (209)	52	22,9
Levercancer, ospecificerat (156)	26	37,7

Fotnot: Nämnare är alla lägespecifika nya inrapporterade tumörer till registret. Tabellen redovisar cancerlägen med en inrapportering på tidigare år än redovisningsåret större än sju procent och fler än 15 tumörer.

### K2.2.1 Täckning

Cancerregistret är baserat på den löpande rapportering av diagnostiserade tumörer som inkommer från vårdgivare till RCC i respektive sjukvårdsregion. Täckningsfel uppstår då en tumör inte diagnostiserats i vården, eller om en diagnostiserad tumorsjukdom inte anmäls till cancerregistret.

### K2.2.2 Mätning

Då en tumör diagnostiseras av en vårdgivare i Sverige skickas därefter information om tumören i klartext till RCC där informationen med avseende på läge och morfologi kodas enligt nuvarande klassificering samt även enligt tidigare klassificeringsinstruktioner. För ett precist kodningsförfarande krävs således att tillräckligt detaljerad information förmedlats från vårdgivare till RCC. För att säkerställa en hög nivå av klassificering finns regelbundna avstämningsmöten där kodningsfrågor behandlas och där samtliga RCC samt Socialstyrelsen deltar.

### K2.2.3 Bortfall

Vid en samkörning med dödsorsaksregistret skattades bortfallet i cancerregistret till cirka fyra procent.<sup>11</sup> Bortfallet var dock högre för vissa cancersjukdomar och i högre åldersgrupper. För bröstcancer är exempelvis bortfallet väldigt litet, medan ett hundratal fall av pankreas- och lungcancer som årligen rapporteras till dödsorsaksregistret aldrig har rapporterats till cancerregistret. Bortfall av liknande storleksordning framgår av rapporten ”Bortfall i cancerregistret vid jämförelse med dödsorsaksintyg”.<sup>12</sup> Där belyses även skillnader i bortfall mellan olika cancertyper. Tumörer upptäckta vid rättsmedicinsk obduktion omfattas inte av anmälningsplikten.

### K2.2.4 Bearbetningar

Uppgifter från vårdgivaren rapporteras till RCC i respektive region för att kontrolleras, kodas och registreras. Kontroller och bearbetningar utförs även hos Socialstyrelsen. Cancerregistret är ett levande register som uppdateras årligen med nytillkomna eller ändrade diagnoser som inkommer till Socialstyrelsen via RCC från vårdgivare.

### K2.2.5 Modellantaganden

Ej relevant.

## ***K2.3 Preliminärt register jämfört med slutligt***

Denna information om registret avser endast det slutliga observationsregistret.

## **K3 Aktualitet och punktlighet**

### ***K3.1 Framställningstid***

Framställningstiden för cancerregistret är cirka tolv månader efter utgående referensår.

### ***K3.2 Frekvens***

Cancerregistret framställs årligen efter publicering av den officiella statistiken.

### ***K3.3 Punktlighet***

Tillgängliggörandet har varit punktligt. Registret har tillgängliggjorts senast tre månader efter publicering av den officiella statistiken.

---

<sup>11</sup> Barlow L, Westergren K, Holmberg L, Talbäck M. The completeness of the Swedish Cancer Register: a sample survey for year 1998. *Acta Oncol.* 2009;48(1):27-33. doi: 10.1080/02841860802247664. PMID: 18767000

<sup>12</sup> Bortfall i cancerregistret vid jämförelse med dödsorsaksintyg, Artikelnummer: 2021-9-7530 | Publicerad: 2021-09-07 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2021-9-7530.pdf>

## **K4 Tillgänglighet och tydlighet**

### ***K4.1 Tillgång till registret***

All information i cancerregistret skyddas av sekretess, se vidare avsnitt U1. Det finns dock möjlighet att lämna ut uppgifter för bland annat forskning, men bara efter särskild prövning i varje enskilt fall. Dessutom är användningen av registeruppgifterna begränsad till statistik, forskning och epidemiologiska undersökningar, samt uppföljning och utvärdering. Den som är registrerad har rätt att få ta del av registeruppgifter om sig själv. Socialstyrelsens statistikverksamhet lyder under statistiksekretess, som återfinns i 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Vid automatiserad behandling av personuppgifter gäller även bl.a. reglerna i dataskyddsförordningen. Se vidare avsnitt U1.

Aggregerade data från registret är också tillgängliga i den officiella statistiken, i Socialstyrelsens statistikdatabas, samt via Socialstyrelsens statistikbeställningsverksamhet.

### ***K4.2 Informationsspridning***

Detaljerad information om cancerregistret, inklusive detaljerade beskrivningar av variabler och variabelmängder finns på [socialstyrelsen.se](https://socialstyrelsen.se). Den officiella statistiken som baseras på registret publiceras årligen. Tidpunkt för detta anges i Socialstyrelsens publikationskalender.<sup>13</sup>

### ***K4.3 Dokumentation***

Utförlig registerdokumentation finns på [socialstyrelsen.se](https://socialstyrelsen.se), inklusive detaljerade beskrivningar av variabler och värdemängder.<sup>14</sup>

## **K5 Jämförbarhet och sam användbarhet**

### ***K5.1 Jämförbarhet över tid***

Det svenska cancerregistret har funnits sedan 1958. Samtliga nyregistrerade tumörer kodas även enligt äldre instruktioner, vilket möjliggör enkelt uttag av långa tidsserier. Socialstyrelsen följer WHO:s internationella kodningsinstruktion för klassificering av tumörer. Inkrementella förändringar i kodningsinstruktionen kan därför leda till förändringar i statistiken över tid. Vid registrets upprättande tillämpades t.ex. klassifikationen ICD-7 för tumörens läge. År 1987 infördes ICD-9. Från 1993 tillämpades en mer precis, cancerspecifik klassifikation (ICD-O/2). Sedan 2005 tillämpas den senaste cancerspecifika klassifikationen ICD-O/3. Den senaste versionsuppdateringen, ICD-O/3.2, godkändes 2019. Tumörens histopatologiska förutsättningar kodades initialt enligt C24 för att sedan övergå till Morfologikod enligt ICD-O/2 år 1993 och sedan till den nuvarande Morfologiklassifikationen, ICD-O/3, 2005. Vid registrering av nya tumörer vid RCC klassificeras dessa både utefter den senaste kodningsinstruktionen samt tidigare instruktioner avseende både tumörens läge och dess histopatologiska diagnos, vilket medger enkel tillgång till långa tidsserier. Några av de viktigaste förändringarna i kodningsinstruktionen finns beskrivna i figur 1 i avsnitt 2.5.1.

<sup>13</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/publiceringskalender-for-statistik/>

<sup>14</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/cancerregistret/>

### ***K5.2 Samanvändbarhet med andra register***

Cancerregistret innehåller individbaserade uppgifter, vilket möjliggör samkörning av cancerstatistik med t.ex. dödsorsaksregistret, eller uppgifter från andra hälsodataregister som patientregistret eller läkemedelsregistret. Detta medger frågeställningar relaterade till t.ex. tumörspecifik mortalitet.

## **Allmänna uppgifter**

### **U1 Sekretess och personuppgiftsbehandling**

I myndigheternas särskilda verksamhet för framställning av statistik gäller sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Uppgift som behövs för forsknings- och statistikändamål och uppgift som inte genom namn, annan identitetsbeteckning eller liknande förhållande är direkt hänförligt till den enskilde får dock lämnas ut, om det står klart att uppgifterna kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider skada eller men.

Vid behandling av personuppgifter, dvs. information som direkt eller indirekt kan hänföras till en person som är i livet, gäller EU:s dataskyddsförordning<sup>15</sup> samt lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning.

Därutöver gäller vid behandling av personuppgifter lagen (2001:99) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken och lagen (1998:543) om hälsodataregister.

### **U2 Bevarande och gallring**

Cancerregistret är ett register där personuppgifter ska undantas från gallring. Registret omfattas av Riksarkivets föreskrifter (RA-MS 2020:22) om undantag från gallring och gallring hos Socialstyrelsen. Primäruppgifter, dvs. underlaget till registret, får gallras fem år från det att underlaget kommit in till myndigheten.

Registret är ett så kallat levande register, vilket innebär att löpande uppdateringar kan ändra data även historiskt. Omedelbar gallring av felaktiga uppgifter är tillåtet enligt RA-MS 2020:22, vilket medför att tidigare versioner av registret generellt inte sparas av Socialstyrelsen.

Uppgifterna är arkiverade till och med årgång 1976 hos Socialstyrelsen och från och med årgång 1977 hos RCC i respektive vårdregion.

### **U3 Uppgiftsskyldighet**

Uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsen för inrapportering av tumörer och tumörliknande tillstånd gäller för samtliga vårdgivare enligt lagen (1998:543) om hälsodataregister, förordningen (2001:709) om cancerregister hos Socialstyrelsen samt enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (HSLF-FS 2016:7) om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens cancerregister. Uppgiftsskyldighet föreligger även enligt lagen (2001:99) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken, vilket innebär att myndigheter ska lämna de uppgifter som behövs för framställning av statistiken.

---

<sup>15</sup> Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (allmän dataskyddsförordning).

## U4 EU-reglering och internationell rapportering

Data från cancerregistret rapporteras årligen för cancerregistret till NORDCAN, som är de nordiska ländernas samarbetsorganisation för cancerregister.<sup>16</sup> Data levereras även till publikationen ”*Cancer incidence on five continents*” som publiceras av The International Agency for Research on Cancer (IARC) var femte år (senaste publicering 2021).<sup>17</sup> Vidare levereras statistik till andra producenter av internationell statistik, t.ex. Eurostat och OECD.

## U5 Historik

Registrets historia beskrivs kortfattat under avsnittet K5.1 samt mera utförligt i dokumentation på registrets webbplats.<sup>18</sup>

## U6 Kontaktuppgifter

Frågor om cancerregistret kan skickas till funktionsbrevlådan för teamet för dödsorsaks-, cancer- och tandhälsostatistik.

Avdelningen för register och statistik

Enhet: Statistik 2

dorcant@socialstyrelsen.se

075-247 30 00

---

<sup>16</sup> Larønningen S, Ferlay J, Beydogan H, Bray F, Engholm G, Ervik M, Gulbrandsen J, Hansen HL, Hansen HM, Johannessen TB, Kristensen S, Kristiansen MF, Kønig SM, Lam F, Laversanne M, Miettinen J, Mørch LS, Ólafsdóttir E, Óskarsson O, Pejicic S, Petterson D, Skog A, Skovlund CW, Tanskanen T, Tian H, Virtanen A, Aagnes B, Storm HH (2022). NORDCAN: Cancer Incidence, Mortality, Prevalence and Survival in the Nordic Countries, Version 9.2 (23.06.2022). Association of the Nordic Cancer Registries. Cancer Registry of Norway. Available from: <https://nordcan.iarc.fr/>.

<sup>17</sup> Cancer Incidence in Five Continents Vol. XI, 2021, F. Bray, M. Colombet, L. Mery, M. Piñeros, A. Znaor, R. Zanetti and J. Ferlay, IARC Scientific Publications No. 166

<sup>18</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/cancerregistret/>