

Avdelningen för register och statistik
Johanna Jonsson, Sasha Pejicic

Kvalitetsdeklaration

Statistik om nyupptäckta cancerfall 2024

Ämnesområde

Hälso- och sjukvård

Statistikområde

Hälsa och sjukdomar

Produktkod

HS0105

Referenstid

Kalenderår 2024 samt perioderna 1960–2024, 1970–2024, 2020–2024, 2002–2004, 2005–2024, 2022–2024.

Innehållsförteckning

<i>Kvalitetsdeklaration</i>	1
<i>Statistik om nyupptäckta cancerfall 2024</i>	1
Ämnesområde	1
Statistikområde	1
Produktkod	1
Referenstid	1
<i>Innehållsförteckning</i>	2
<i>Statistikens kvalitet</i>	3
1 Relevans	3
1.1 Ändamål och informationsbehov	3
1.2 Statistikens innehåll	3
2 Tillförlitlighet	6
2.1 Tillförlitlighet totalt	6
2.2 Osäkerhetskällor	7
2.3 Preliminär statistik jämförd med slutlig.....	8
3 Aktualitet och punktlighet	8
3.1 Framställningstid	8
3.2 Frekvens	8
3.3 Punktlighet.....	8
4 Tillgänglighet och tydlighet	8
4.1 Tillgång till statistiken	8
4.2 Möjlighet till ytterligare statistik	8
4.3 Presentation	8
4.4 Dokumentation	8
5 Jämförbarhet och sammanvändbarhet	9
5.1 Jämförbarhet över tid.....	9
5.2 Jämförbarhet mellan grupper	9
5.3 Samanvändbarhet i övrigt	9
5.4 Numerisk överensstämmelse	9
<i>Allmänna uppgifter</i>	9
A Klassificeringen Sveriges officiella statistik	9
B Sekretess och personuppgiftsbehandling	9
C Bevarande och gallring	9
D Uppgiftsskyldighet	9
E EU-reglering och internationell rapportering	9
F Historik	9
G Kontaktuppgifter	10

Statistikens kvalitet

1 Relevans

1.1 Ändamål och informationsbehov

1.1.1 Statistikens ändamål

Det huvudsakliga syftet med statistiken är att redovisa insjuknande i cancer hos befolkningen.

1.1.2 Statistik användares informationsbehov

Statistiken används av forskare, yrkesverksamma inom hälso- och sjukvård samt intresserad allmänhet.

1.2 Statistikens innehåll

1.2.1 Objekt och population

Statistiken baseras på det nationella Cancerregistret hos Socialstyrelsen. I Cancerregistret registreras nyupptäckta tumörer diagnosticerade hos svenska vårdgivare i enlighet med Socialstyrelsens föreskrift HSLF-FS 2016:7. Populationen utgörs av den svenska befolkningen. Tumördiagnoser för personer med samordningsnummer rapporteras till Cancerregistret men dessa ingår inte i den officiella statistiken då individerna inte ingår i befolkningsunderlaget.

Vissa redovisningsgrupper av cancersjukdomar är kopplade till könsspecifika organ. I Cancerregistret förekommer enstaka fall där individens juridiska kön inte överensstämmer med den könsspecifika diagnosen. För närvarande exkluderas dessa fall från statistiken inom de könsspecifika redovisningsgrupperna.

I den officiella statistiken redovisas enbart maligna tumörer när inte annat anges. Selektionen sker med hjälp av variabler som beskriver den registrerade tumörens morfologiska typ. Med malign tumör avses i detta sammanhang följande: En tumör betecknas som malign när tredje siffran i den histopatologiska diagnoskoden C24.1 (PAD) är en 6: a. Tumören anges som benign om den tredje siffran inte är en 6: a, med undantag av följande kombinationer av ICD-7 och C24/hist eller ICD-O/10 och C24/hist:

ICD-7	ICD-O/10	C24/hist	Förklaring
Alla		441	Paragangliom och feokromocytom, histologiskt benigna Glukagonom, gastrinom, ECL-om och apudom (t o m 2019) MEN I och II (t o m 2022)
Alla		981	Germinom
Alla		715	Atypiskt fibroxantom, dermatofibrosarkoma protuberans DFSP och plexiform fibrohistiocytär tumör
174		875	Endolymfatisk stromamyos (avser låggradigt endometrioitt stromasarkom på läge C54.2)

ICD-7	ICD-O/10	C24/hist	Förklaring
175		051, 053, 055, 063, 875	Könslit- och/eller stromala tumörer i äggstock (C56), tuba och andra specificerade kvinnliga könsorgan (C57)
176.9		051, 053, 055, 063	Könslit- och/eller stromala tumörer i ospecificerade kvinnliga könsorgan (C57.9)
180.1		Alla med undantag för 111*	Alla tumörer i njurbäcken UNS (C65.9) med undantag för blåspapillom
181		Alla med undantag för 111*	Alla tumörer i urinledare (C66.9), urinblåsa (C67), andra/ospecificerade urinorgan (C68) med undantag för blåspapillom
192		461**	Meningiom i öga (C69)
192.1		Alla	Alla tumörer i synnerv (C72.3)
193		Alla	Alla tumörer i perifera nerver och autonomt nervsystem (C47), hjärn- och ryggmärgshinnor (C70), hjärna (C71), ryggmärgen, hjärnnerver och andra delar av centrala nervsystemet (C72) samt hypofysgång (C75.2) och tallkottkörtel (C75.3)
195		Alla	Alla tumörer i bukspottkörtelns endokrina del (C25.4), tymus (C37.9), binjure (C74) samt endokrina körtlar, exempelvis paratyreoidea och hypofys (C75)
196		865***	Tidigare kod för ameloblastom och adamantinom UNS i ben, leder och ledbrosk (C40, C41)
	D46	223	Myelodysplastiska neoplasier MDS
	D47.3	293	Essentiell trombocytemi

* Undantaget för C24/hist 111 för njurbäcken och urinvägar infördes 2023. Tidigare registrerade poster massupdaterades och har fått markering ”benign” i efterhand.

** Ögonmeningiom har tidigare registrerats med ICD-7 192.

*** Uppgiftsskyldigheten för adamantinom UNS är bortplockad sedan länge och endast malign variant av såväl ameloblastom som adamantinom registreras numera.

1.2.2 Variabler

I den officiella statistiken används uppgifter om personnummer, ålder, kön, diagnosdatum, hemort (län, kommun), kod för tumörens lokalisation och histopatologiska diagnos.

1.2.3 Statistiska mått

Antal nya cancerfall (incidens), incidens per 100 000 invånare, åldersstandardiserade incidens med 2000 års befolkning som standardpopulation, åldersstandardiserad incidens efter världspopulationen samt uppgifter om mortalitet hämtade ur Dödsorsaksregistret.

1.2.4 Redovisningsgrupper

Incidens redovisas efter läge, ålder, kön, sjukvårdsregion, län och utbildningsnivå. I de fall då specifik lägeskod inte framgår avses följande:

Lägesbeskrivning	Inkluderade koder (ICD-7)
Bröst	170
Prostata	177
Hud	191
Malignt melanom	190
Lunga	162.1
Huvud och hals	140-148
Matsmältningskanalen, övre	150-152
Ändtarm och anus	154
Tjocktarm	153
Lever	155-157
Luftvägarna, övre	160, 161
Luftvägarna, nedre	162, 163
Kvinnliga könsorgan	171-176
Manliga könsorgan	178, 179
Njurar och urinvägar	180, 181
Sköldkörtel och endokrina körtlar	194, 195
Ben och bindväv	196, 197
Malignt lymfom	200-202, 204.1
Leukemi	204.0, 204.2-204.9, 205-206
Sköldkörtel	194
Testikel	178

1.2.5 Referenstider

Kalenderår 2024 samt perioderna 1960–2024, 1970–2024, 2020–2024, 2002–2004, 2005–2024, 2022–2024.

2 Tillförlitlighet

2.1 Tillförlitlighet totalt

Täckningsgraden i Cancerregistret är hög men bortfallet varierar med tumörens läge och kan i vissa fall påverka statistiken. Den senaste kvalitetsstudien som genomfördes är publicerad i Acta Oncologica med titeln "The completeness of the Swedish Cancer Register – a sample survey for year 1998" (Barlow L et al. 2009). En svensk sammanfattning av denna rapport har också publicerats i Läkartidningen. Av studien framgår att Cancerregistret har en god täckningsgrad överlag som inte bör ha någon större påverkan på övergripande folkhälsofrågor och epidemiologisk övervakning.

Det förekommer en eftersläpning i inrapporteringen till Cancerregistret. Vid publiceringen av 2023 års statistik redovisades det totala antalet tumörer till drygt 80 500. Vid publiceringen av 2024 års statistik var samma siffra för 2023 närmare 83 500, en ökning med drygt 4 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. Nedan följer en tabell över de lägena där inrapportering av nya tumörer till registret hade ett diagnosdatum innan år 2024.

ICD-7 Läge	Antal	Procent
179 Manligt könsorgan	26	7,6
160 Mellanöra, näshåla och bihålor	15	7,9
203 Multipelt myelom, plasmocytom	86	8,7
201 Hodgkins sjukdom	22	8,8
204 Lymfatisk leukemi	101	10,3
192 Öga, ögonhåla och tårkörtel	20	10,5
162 Lunga/luftstrupe/bronker	617	12,0
207 Annan leukemi och ospec	45	12,2
180 Njure/njurbäcken	235	13,0
200 Lymfatisk/blodbildande vävnad	318	13,1
194 Sköldkörtel	129	14,0
205 Myeloisk leukemi	141	14,1
209 Myelofibros	31	14,8
152 Tunntarm	100	17,3

ICD-7 Läge	Antal	Procent
208 Polycytemia vera	45	18,4
197 Bindväv och annan mjuk vävnad	78	19,8
202 Tumör i lymfatisk vävnad	50	20,7
199 Övriga och ospecificerade lokalisationer	275	25,1
193 Hjärna och övriga nervsystemet	467	26,6
195 Endokrin körtel	580	28,6

Fotnot: Nämnare är alla lägespecifika nya inrapporterade tumörer till registret. Tabellen redovisar cancerlägen med en inrapportering på tidigare år än redovisningsåret större än 7 procent och fler än 15 tumörer.

I och med förändringen av Cancerregistrets föreskrift (HSLF-FS 2023:36) som trädde i kraft den 2024-01-01 har in situ-tumörer markerats som kompletta, oavsett diagnosår, från och med leverans av 2023 års data. Undantagna är in situ-tumörer i lunga och urinvägar för vilka det inväntas klinikanmälan innan de levereras till Cancerregistret. Detta har liten påverkan på den officiella statistiken då in situ-tumörer inte ingår, med undantag för tumörer som listas i Bilaga 1 i kodinstruktionen.

2.2 Osäkerhetskällor

2.2.1 Urval

Totalundersökning.

2.2.2 Ramtäckning

Samtliga nyupptäckta tumörer och tumörliknande tillstånd som upptäcks vid klinisk diagnostik (som även innefattar bildundersökningar) och klinisk undersökning, morfologisk undersökning, annan laboratorieundersökning och klinisk obduktion. Tumörer upptäckta vid rättsmedicinsk obduktion omfattas inte av anmälningsplikten.

2.2.3 Mätning

Efter att de regionala cancercentrumen har skickat in uppgifterna till Socialstyrelsen blir de kvalitetssäkrade och bearbetade så att de kan användas för statistik, fördjupade analyser, öppna jämförelser, utvärderingar och forskning.

2.2.4 Bortfall

Det finns en underrapportering som varierar med cancers läge och patientens ålder, vilket i vissa fall kan påverka statistiken. Viss underrapportering kan även identifieras utifrån Dödsorsaksregistret. För bröstcancer är exempelvis bortfallet mycket litet, medan ett hundratal dödsfall av pankreas- och lungcancer av de fall som årligen rapporteras till Dödsorsaksregistret aldrig anmäls till Cancerregistret.

Bortfallet kan för många cancersjukdomar vara högre under det senast redovisade året, se mer om eftersläpning under 2.1 Tillförlitlighet totalt. Detta bör särskilt beaktas vid tolkning av statistiken.

2.2.5 Bearbetning

Uppgifter från vårdgivaren rapporteras till Regionalt cancercentrum i respektive region för att kontrolleras, kodas och registreras. Kontroller och bearbetningar utförs även hos Socialstyrelsen.

2.2.6 Modellantaganden

Den kumulativa incidensen, baserad på de åldersspecifika incidenserna, används för att uppskatta sannolikheten att utveckla cancer. Metoden beskrivs i "Cancer Incidence in Five Continents". Metoden tar inte hänsyn till konkurrerande risker, såsom risk för död. Eftersom risken för död ökar med åldern, kan beräkningarna vara mindre tillförlitliga i högre åldrar. Skattningarna av den årliga procentuella förändringen görs med en exponentiell modell på åldersstandardiserade incidenser.

2.3 *Preliminär statistik jämförd med slutlig*

Preliminär statistik saknas.

3 **Aktualitet och punktlighet**

3.1 *Framställningstid*

Statistiken publiceras cirka tio månader efter utgående referensår.

3.2 *Frekvens*

Statistiken publiceras årligen.

3.3 *Punktlighet*

Årets statistik publicerades i tid.

4 **Tillgänglighet och tydlighet**

4.1 *Tillgång till statistiken*

Statistiken publiceras på Socialstyrelsens webbplats.

4.2 *Möjlighet till ytterligare statistik*

Cancerregistret finns tillgängligt för specialbearbetningar vid Socialstyrelsen. Specialbearbetningar som utförs på beställning är till exempel åldersstandardisering eller selekteringar på specifika diagnosgrupper. För forskningsändamål kan efter sekretessprövning mer detaljerade uppgifter erhållas. Aktuell variabelförteckning för Cancerregistret finns på Socialstyrelsens webbplats.

4.3 *Presentation*

Rapporten består av tabeller i Excel samt ett faktablad med sammanfattande resultatbeskrivning. Statistik finns även att hämta från Socialstyrelsens statistikdatabas på Socialstyrelsens webbplats.

4.4 *Dokumentation*

Registerdokumentation finns att tillgå på Socialstyrelsens webbplats.

5 Jämförbarhet och sam användbarhet

5.1 Jämförbarhet över tid

För att kunna följa utvecklingen över tid registreras och översätts varje tumör enligt tidigare gällande klassifikationer (ICD-O/2, ICD-9 samt ICD-7).

5.2 Jämförbarhet mellan grupper

Åldersstandardiserade mått presenteras för samtliga cancerformer.

5.3 Sam användbarhet i övrigt

Cancerregistret innehåller individbaserade uppgifter vilket möjliggör samkörningar med exempelvis hälsodataregister som Patientregistret och Läkemiddelsregistret.

5.4 Numerisk överensstämmelse

Inga kända numeriska avvikelser.

Allmänna uppgifter

A Klassificeringen Sveriges officiella statistik

Statistikprodukten ingår i Sveriges officiella statistik. För undersökningar som ingår i Sveriges officiella statistik gäller särskilda regler när det gäller kvalitet och tillgänglighet, se Förordningen om den officiella statistiken (2001:100).

B Sekretess och personuppgiftsbehandling

I myndigheternas särskilda verksamhet för framställning av statistik gäller sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400). Vid behandling av personuppgifter, dvs. information direkt eller indirekt kan hänföras till en person som är i livet, gäller lagen (2001:99) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken samt EU:s dataskyddsförordning (2016/679).

C Bevarande och gallring

Ingen gallring görs av registret. Uppgifterna är arkiverade till och med årgång 1976 hos Socialstyrelsen och från och med årgång 1977 hos Regionalt cancercentrum (RCC).

D Uppgiftsskyldighet

Uppgiftsskyldighet att rapportera nyupptäckta cancerfall gäller samtliga vårdgivare enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd, HSLF-FS 2016:7.

E EU-reglering och internationell rapportering

Ingen EU-reglering är tillämplig.

F Historik

Cancerregistret startades 1958 med stöd av Kungl. Maj:ts Kungörelse 1957 Nr 632 som föreskrev om anmälningsplikt för elakartade tumörsjukdomar hos

personer folkbokförda i Sverige. Avsikten med registret var att skapa ett nationellt, befolkningsbaserat cancerregister för att kunna kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tid. Samtidigt skapade man en bas för klinisk och epidemiologisk forskning som möjliggjorde internationella jämförelser.

G Kontaktuppgifter

Statistikansvarig myndighet	Socialstyrelsen
Kontaktperson	Johanna Jonsson
E-post	Johanna.Jonsson@socialstyrelsen.se
Telefon	075-247 30 00
Kontaktperson	Sasha Pejicic
E-post	Sasha.Pejicic@socialstyrelsen.se
Telefon	075-247 30 00