

Registerdeklaration – det statistiska registrets framställning och kvalitet

Cancerregistret

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges. För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovspersonens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. På begäran kan vi ta fram publikationen i ett alternativt format för personer med funktionsnedsättning. Skicka frågor om alternativa format till alternativaformat@socialstyrelsen.se.

Artikelnummer: 2026-5-10247

Publicerad: www.socialstyrelsen.se, maj 2026

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 det uppdateras årligen med nytillkomna diagnoser samt upprättningar med sent inkomna och ändrade diagnoser.

Innehåll

Registerdeklaration – det statistiska registrets framställning och kvalitet	1
Cancerregistret	3
Referenstid	3
Innehåll	4
Det statistiska registrets framställning	6
F1 Det statistiska registrets sammanhang	6
F2 Utformning av framställningen	6
F2.1 Det statistiska registrets innehåll i stora drag	6
F2.2 Datakällor	6
F2.3 Tidsaspekter	7
F2.4 Insamlingsförfarande	7
F2.5 Bearbetningar med granskning	8
F3 Genomförande	11
F3.1 Kvantitativ information	11
F3.2 Avvikelser från utformningen	12
Det statistiska registrets kvalitet.....	13
K1 Relevans	13
K1.1 Ändamål och informationsbehov	13
K1.2 Registrets innehåll	13
K2 Tillförlitlighet	14
K2.1 Tillförlitlighet totalt	14
K2.2 Osäkerhetskällor	15
K2.3 Preliminärt register jämfört med slutligt.....	19
K3 Aktualitet och punktlighet	20
K3.1 Framställningstid.....	20
K3.2 Frekvens.....	20
K3.3 Punktlighet	20
K4 Tillgänglighet och tydlighet.....	20
K4.1 Tillgång till registret.....	20
K4.2 Informationsspridning	20
K4.3 Dokumentation.....	21

K5 Jämförbarhet och sam användbarhet	21
K5.1 Jämförbarhet över tid	21
K5.2 Sam användbarhet med andra register	21
Allmänna uppgifter	22
U1 Sekretess och personuppgiftsbehandling.....	22
U2 Bevarande och gallring	22
U3 Uppgiftsskyldighet	23
U4 EU-reglering och internationell rapportering	23
U5 Historik.....	23
U6 Kontaktuppgifter	24

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 samt för personer med samordningsnummer. Syftet med Cancerregistret är att möjliggöra registerbaserad statistik för att kartlägga cancersjukdomars förekomst och förändring över tid. Uppgifterna i registret används bland annat som underlag till Sveriges officiella statistik om nyupptäckta cancerfall, internationell cancerstatistik samt preventions- och utvecklingsarbete inom hälso- och sjukvården. Registret utgör även en bas för klinisk och epidemiologisk forskning samt möjliggör 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 registret. Kopplat till Cancerregistret finns sedan 2004 även ett register över basalcellscancer, 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 Sveriges sex regionala cancercentrum (RCC)¹,

¹ RCC Mellansverige, RCC Norr, RCC Stockholm Gotland, RCC Syd, RCC Sydöst, RCC Väst

som även sammanfaller med de sex sjukvårdsregionerna. RCC kontrollerar, klassificerar och sammanställer canceranmälningarna och rapporterar årligen in föregående års registreringar till Socialstyrelsen. Vid samma tillfälle rapporteras även eventuellt sent inkomna poster från tidigare år samt ändrade och makulerade poster. Uppgifter om folkbokföringsort, in- och utvandring, civilstånd, med mera 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 till RCC från de vårdgivare där diagnosen ställs. I och med att föreskriftsförändring HSLF-FS 2023:36 av föreskrift HSLF-FS 2016:7 trädde i kraft den 1 januari 2024 levererar RCC föregående kalenderårs uppgifter till Socialstyrelsen senast den 31 augusti. Cancerregistret framställs en gång per referensår med uppgifter om nya tumördiagnoser från föregående kalenderår, samt uppgifter om sent inkomna eller ändrade tumördiagnoser från tidigare år. Registret uppdateras normalt i anslutning till att den årliga officiella statistiken om nyupptäckta cancerfall publiceras. Registret är därmed ett levande register som uppdateras årligen.

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. RCC registrerar och kodar tumören enligt *The International Classification of Diseases for Oncology* version 3.2 (ICD-O/3.2)². 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. Den senare ändrades den 1 januari 2024 enligt ”HSLF-FS 2023:36 Socialstyrelsens föreskrifter om ändring i för skriften och allmänna råden (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 (inklusive radiologisk och annan bildiagnostisk undersökning), morfologisk diagnostik eller annan

² 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>.

laboratorieundersökning, samt 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 sammanställs och lämnas årligen från RCC till Socialstyrelsen senast den 31 augusti. Uppgifter om folkbokföringslän och kommun kommer från vårdgivaren. Dessa uppgifter stäms av mot källregistret RTB som SCB tillhandahåller samtidigt som ytterligare uppgifter rörande till exempel civilstånd och in- och utvandring 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. Med hjälp av personnumret kan ytterligare folkbokföringsuppgifter hämtas ur RTB som tillhandahålls av SCB. 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 utförd vid patologilabb (ofta kallad B-anmälan). Detta kan ge upphov till fördröjning eller bortfall, då både A- och B-anmälan i regel krävs för att cancerfallet ska inkluderas i Cancerregistret. 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.

F2.5 Bearbetningar med granskning

F2.5.1 Kodning

RCC registrera och kodar tumören enligt *The International Classification of Diseases for Oncology* version 3.2 (ICD-O/3.2)³, ett cancerspecifikt kodverk framtaget av IARC (International Agency for Research on Cancer) som är WHO:s samarbetsorganisation för forskning och epidemiologi inom

³ 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>

cancerområdet. För att kunna följa utvecklingen över tid registreras och översätts uppgift om varje tumör enligt tidigare gällande klassifikationer (ICD-O/2, ICD-9 och ICD-7 (*International Classification of Diseases*)).

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, ICD-O. Sedan 2019 tillämpas version 3.2 (ICD-O/3.2). 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 enligt en femställig så kallad morfologikod (SNOMED) enligt ICD-O/3.2 samt även parallellt med hjälp av tidigare av WHO framtagna klassificeringsrekommendationer (C24/hist/PAD 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*.⁴

Figur 1. Tidslinje för införandet av klassificeringskodverk för tumörläge och morfologi

Lägeskoder:

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

Morfologikoder:

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

⁴ Kodning i cancerregistret 2026, Arbetsdokument för kodning i ICD-O/3 för personal vid Regionala cancercentrum (RCC), Artikelnummer 2026-1-10005
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/klassifikationer-och-koder/2025-2-9458.pdf>

F2.5.2 Dubblettkontroller

Dubblettkontroll sker vid RCC och återigen vid rimlighetskontroller efter överlämning till Socialstyrelsen (se F2.5.3). Varje post i registret ska representera uppgift om en unik ny tumör eller tumörliknande tillstånd och varje post tilldelas därför ett unikt löpnummer. I de fall där multipla bröstcancertumörer rapporteras in vid samma tillfälle (fr.o.m. 2017) kommer samtliga tumörposter att ha samma löpnummer och endast den största av tumörerna kommer att ha information om tumörutbredning.

F2.5.3 Rimlighetskontroller/Acceptanstest

En omfattande kvalitetssäkring sker vid RCC innan cancerregistreringarna skickas vidare till Socialstyrelsen. Efter leverans till Socialstyrelsen av föregående kalenderårs bestånd genomförs ett så kallat acceptanstest där rimlighetstester utförs med avseende på utvalda variabler för att undersöka leveransens kvalitet. Vid acceptanstestet kontrolleras att data från samtliga regioner inkommit, att variabeln BEN stämmer med variablerna ICD-7 och PAD, samt att uppgifter om kön och folkbokföringsort finns. 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, så som diagnosgrund (1–8) och ICD-7 (140–208). Variabler som förväntas ha en specifik längd kontrolleras. Till dessa hör bland annat 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 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 undersökning.

F2.5.4 Imputeringar

Dödsdatum hämtas från Dödsorsaksregistret och SCB och läggs till Cancerregistret. I vissa fall saknas uppgift om specifik dödsdag och då sätts datumet till den 15:e för månaden då personen avled. Om både uppgift om dödsmanad och dag saknas sätts dödsdatum till den 2 juli det år personen avled.

F2.5.5 Modellbaserade beräkningar

Ej relevant.

F2.5.6 Jämförelser med andra register och datakällor

Registret innehåller individbaserade uppgifter vilket möjliggör samkörningar med andra register som exempelvis Dödsorsaksregistret.

Innehållet i registret kan också jämföras mot andra datakällor som till exempel kvalitetsregister. Vid en samkörning⁵ med Dödsorsaksregistret för rapporteringsåret 1998 skattades bortfallet i Cancerregistret till cirka fyra procent⁶. Bortfallet var dock högre för vissa cancersjukdomar samt i äldre åldersgrupper. Bortfallet har visat sig vara högt för cancerdiagnoser i till exempel lunga (16 procent) och bukspottkörtel (34 procent)⁷. Detta har vidare beskrivits i faktabladet *Bortfall i cancerregistret vid jämförelse med dödsorsaksintyg*.⁸ Uppgift om dödsdatum hämtas både från Dödsorsaksregistret och SCB.

F3 Genomförande

F3.1 Kvantitativ information

Varje år diagnostiseras av vårdgivare över 80 000 maligna tumörer för fler än 73 000 individer i Sverige. Under tidsperioden 1970–2024 har cancerinsjuknandet ökat samtidigt som cancerdödligheten har minskat, se Figur 2. De vanligast förekommande diagnoserna är bröstcancer och prostatacancer, vilka tillsammans står för ca 20 000 fall årligen (Figur 3).

⁵ 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.

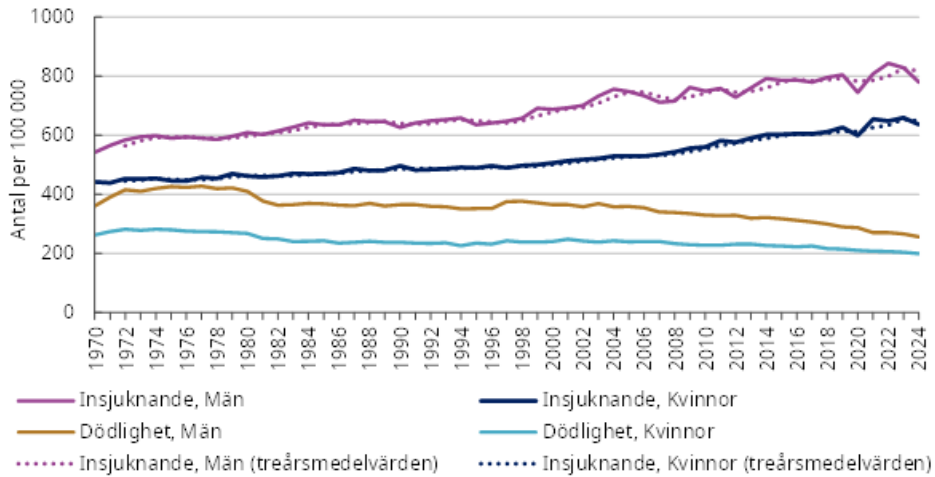
⁶ Barlow L, Westergren K, Holmberg L, Talbäck M. The completeness of the Swedish Cancer Register: a sample survey for year 1998. *Acta Oncol.* 2009;48(1):27-33. doi: 10.1080/02841860802247664. PMID: 18767000

⁷ 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.

⁸ Bortfall i svenska cancerregistret skattat genom registerbaserad uppföljning av cancer på dödsorsaksintyg, 2005–2022, Artikelnummer: 2024-4-9040 | Publicerad: 2024-04-18 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2024-4-9040.pdf>.

Figur 2. Cancerinsjuknande och dödlighet, kvinnor och män, 1970–2024

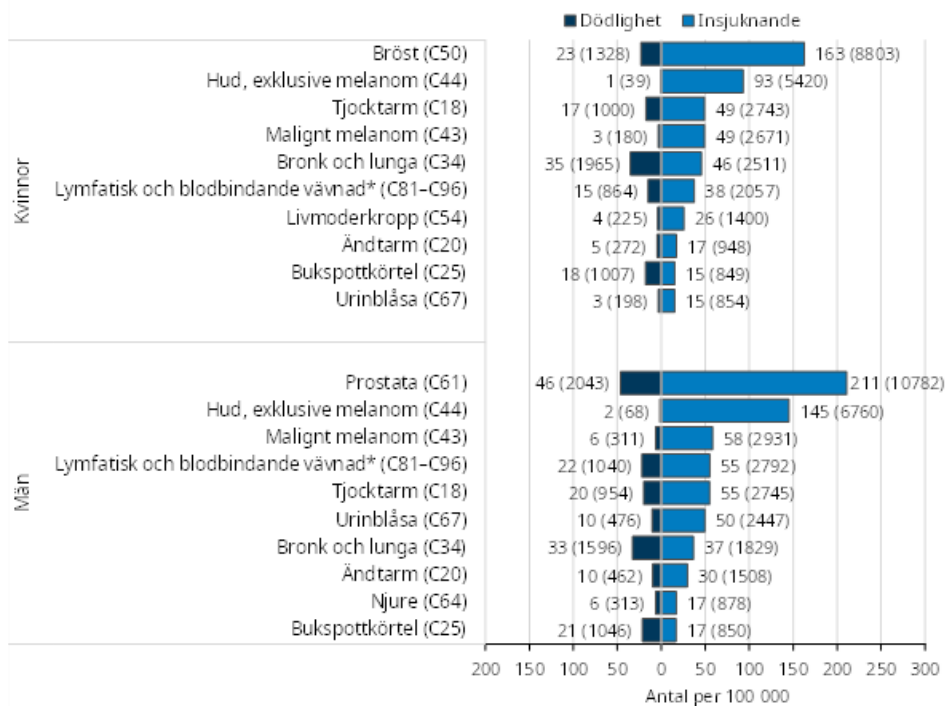
Antal insjuknade och avlidna i cancer per 100 000 i befolkningen, åldersstandardiserade tal.



Källa: Cancerregistret och Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen

Figur 3. De tio vanligaste cancerdiagnoserna, kvinnor och män, 2024

Antal insjuknade och avlidna i cancer per 100 000 i befolkningen, åldersstandardiserade tal (absoluta antal redovisas inom parantes). ICDO-2 respektive ICD10.



*Gruppen inkluderar lymfom, leukemier och besläktade cancersjukdomar. Källa: Cancerregistret och Dödsorsaksregistret, Socialstyrelsen

F3.2 Avvikelser från utformningen

Inga påtagliga avvikelser har gjorts från utformningen.

Det statistiska registrets kvalitet

K1 Relevans

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 ligger till grund för officiell och annan statistik om cancer samt 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, vilket behövs för bland annat forskning, uppföljning, preventionsarbete samt för fördelning av vårdens resurser.

K1.2 Registrets innehåll

K1.2.1 Objekt och population

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, och vidare uppgifter om patienten som ålder, kön och folkbokföringsort samt uppgift om vårdinrättningen där diagnos ställdes. Registrets målobjekt och observationsobjekt är uppgifter om tumörer och tumörliknande tillstånd diagnostiserade av vårdgivare i Sverige. 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 (enligt bilaga 1 till kodningsinstruktionen Kodning i Cancerregistret⁹) när inte annat anges.

K1.2.2 Variabler

De viktigaste variablerna i Cancerregistret är de som rör tumörers diagnos med avseende på läge, morfologi, tumörutbredning samt diagnosdatum. Variabler för tumörens läge och morfologi kodas vid RCC enligt kodningsinstruktion framtagen av IARC, 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, alltså utbredning vid diagnos. Dessa är kodade enligt den så kallade TNM-klassifikationen som är framtagen av UICC (Union for International Cancer Control), för närvarande används version åtta och nio. TNM står för Tumörutbredning (T), Node (N, lymf-körtel, knuta) och Metastas (M, 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, till exempel överlevnadsanalyser, finns uppgift om dödsdatum samt datum för in- eller utvandring i registret. En komplett variabelförteckning finns på Socialstyrelsens webbsida om Cancerregistret.¹⁰

K1.2.3 Referenstider

Cancerregistret framställs en gång per år i nära anslutning till att den officiella statistiken publiceras. Referensperioden avser hela kalenderår. Framställningen föregås av en årlig inrapportering av uppgifter om tumördiagnoser avseende föregående kalenderår från RCC i respektive region till Socialstyrelsen senast den 31 augusti varje år.

K2 Tillförlitlighet

K2.1 Tillförlitlighet totalt

Tillförlitligheten hos Cancerregistret är över lag god, med hög täckningsgrad och precis kodning som i de flesta fall (ungefär 99 procent) även baseras på

⁹ Kodning i cancerregistret 2026, Arbetsdokument för kodning i ICD-O/3 för personal vid Regionala cancercentrum (RCC), Artikelnummer 2026-1-10005
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/klassifikationer-och-koder/2025-2-9458.pdf>

¹⁰ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/cancerregistret>.

histopatologisk information.¹¹ 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 framför allt bortfall för tumörer som upptäcks i avancerade stadier och bland äldre patienter.¹²

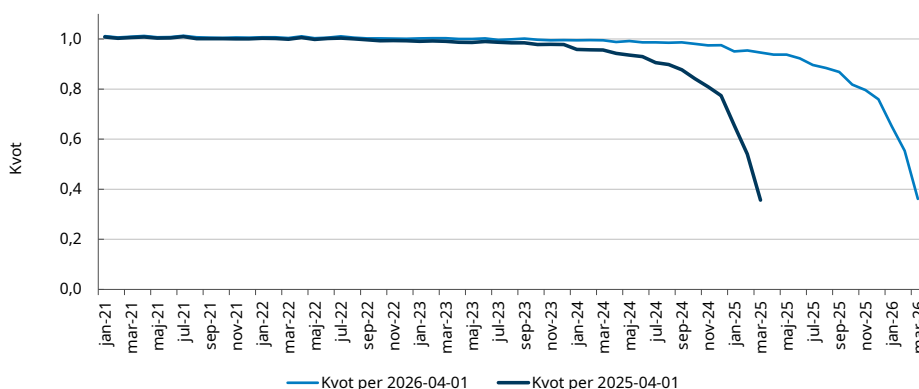
K2.2 Osäkerhetskällor

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, inklusive klinisk verksamhet (ofta kallad A-anmälan) och patologilaboratorier (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 klinisk diagnos (Figur 4). De poster där leverans till Socialstyrelsen fördröjts fördelar sig inte jämt mellan tumörlägena och för vissa cancertyper som till exempel Hud (C44, stort antal) och Matsmältningsorgan (C26, hög proportion) observerades en fördröjning av antalet inrapporterade poster till Socialstyrelsen för statistikåret 2024, se Figur 5. En sedan åttiotalet vikande frekvens av kliniska obduktioner gör att färre tumörer upptäcks och registreras den vägen.

¹¹ 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

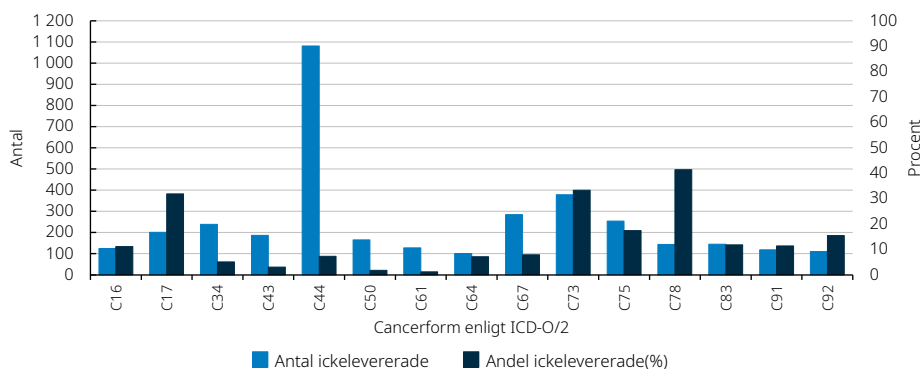
¹² Bortfall i svenska cancerregistret skattat genom registerbaserad uppföljning av cancer på dödsorsaksintyg, 2005–2022, Artikelnummer: 2024-4-9040 | Publicerad: 2024-04-18 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2024-4-9040.pdf>.

Figur 4. Täckningsgrad för poster inkomna till RCC från vårdgivare representerad som kvoten mellan antalet kompletta poster och antalet poster där B-anmälan inkommit till RCC



Källa: Regionala cancercentrum, bearbetning av statistik skickad till Socialstyrelsen

Figur 5. Antal och andel poster från redovisningsåret 2023 som inte rapporterats från RCC till Socialstyrelsen den 2025-08-31 då de ej varit kompletta på leveransdagen. Tumörlägen med högst antal icke-levererade poster visas. Lägena representeras av ICD-O/2 koder¹³



OBS: Figuren innehåller två axlar med olika skalor för antal och procent

Källa: Regionala Cancercentrum

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 drygt 500

¹³ C16: Magsäck (Ventrikel), C17: Tunntarm, C34: Luftrör (Bronk) och Lunga, C43: Hudtumörer melanom, C44: Hud övriga tumörer, C50: Bröstkörtel (Mamma), C61: Blåshalskörtel (Prostata), C64 Njure, C67: Urinblåsa, C73: Sköldkörtel (Tyreoidea), C75: Övriga endokrina körtlar, C78: Sekundär malign tumör i andnings- och matsmältningsorganen, C83: B-cellslymfom, C91 Lymfatisk leukemi, C92 Myeloisk leukemi.

identifierade fall per cancerläge i Dödsorsaksregistret inte inkommer som anmälningar till Cancerregistret.¹⁴ 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 2023 års officiella statistik var det totala antalet maligna tumörer det året lite fler än 80 500. Vid publiceringen av 2024 års statistik hade ytterligare tumörer rapporterats in och registret innehöll då närmare 83 500 maligna tumörer för statistikår 2023, en ökning med knappt fyra 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 2024.

Tabell 1. Antal tumörer per läge för 2025-års publicering av den officiella statistiken för cancer som diagnostiserats tidigare än redovisningsåret 2024

ICD-7 kod	Totalt Antal	Totalt %	Kvinnor Antal	Kvinnor %	Män Antal	Män %
179 Manligt könsorgan	26	8			26	8
160 Mellanöra, näshåla och bihålor	15	8	4	6	11	9
203 Multipelt myelom, plasmocytom	86	9	34	8	52	9
201 Hodgkins sjukdom	22	9	7	7	15	11
204 Lymfatisk leukemi	101	10	41	11	60	10
192 Öga, ögonhåla och tårkörtel	20	11	8	10	12	11
162 Lunga/luftstrupe/bronker	617	12	332	11	285	13
207 Annan leukemi och ospec	45	12	22	11	23	14
180 Njure/njurbäcken	235	13	75	12	160	13
200 Lymfatisk/blodbildande vävnad	318	13	144	13	174	13

¹⁴ Se tabellbilaga till: Bortfall i svenska cancerregistret skattat genom registerbaserad uppföljning av cancer på dödsorsaksintyg, 2005–2022, Artikelnummer: 2024-4-9040 |Publicerad: 2024-04-18 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2024-4-9040.pdf>.

ICD-7 kod	Totalt Antal	Totalt %	Kvinnor Antal	Kvinnor %	Män Antal	Män %
194 Sköldkörtel	129	14	83	13	46	15
205 Myeloisk leukemi	141	14	47	12	94	16
209 Myelofibros	31	15	15	16	16	14
152 Tunntarm	100	17	41	15	59	19
208 Polycytemia vera	45	18	25	19	20	17
197 Bindväv och annan mjuk vävnad	78	20	33	19	45	21
202 Tumör i lymfatisk vävnad	50	21	18	23	32	20
199 Övriga och ospecificerade lokalisationer	275	25	139	22	136	30
193 Hjärna och övriga nervsystemet	467	27	279	30	188	23
195 Endokrin körtel	580	29	346	27	234	31

Fotnot: Nämnare är alla lägesspecifika 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

Registrets täckningsgrad kan antas vara hög. 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 diagnostiseras i vården, eller om en diagnostiserad tumörsjukdom 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 information med avseende på läge och morfologi kodas enligt nuvarande kodverk samt även enligt tidigare kodverk för att möjliggöra längre tidsserier. 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 representanter från samtliga RCC samt från Socialstyrelsen deltar.

K2.2.3 Bortfall

Vid en samkörning med Dödsorsaksregistret skattades bortfallet i Cancerregistret till cirka fyra procent.¹⁵ Bortfallet var dock högre för vissa cancersjukdomar och i äldre 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.¹⁶ Bortfall av liknande storleksordning framgår av rapporten *Bortfall i cancerregistret vid jämförelse med dödsorsaksintyg*.¹⁷ Där belyses även skillnader i bortfall mellan olika cancertyper. Tumörer upptäckta vid rättsmedicinsk obduktion omfattas inte av anmälningssplikten. För några enskilda variabler som till exempel: ALDER, AR, DIADAT, ICD7, KON och PNR finns inget partiellt bortfall medan för andra som till exempel variablerna som används vid stadieindelning: T, N och M samt variabeln som indikerar vilken typ av undersökning som låg till grund för diagnosen, DIGR, finns ett partiellt bortfall som varierar med variabel och tidsperiod.

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.

¹⁵ 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

¹⁶ 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.

¹⁷ Bortfall i svenska cancerregistret skattat genom registerbaserad uppföljning av cancer på dödsorsaksintyg, 2005–2022, Artikelnummer: 2024-4-9040 | Publicerad: 2024-04-18 <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2024-4-9040.pdf>.

K3 Aktualitet och punktlighet

K3.1 Framställningstid

Framställningstiden för Cancerregistret är cirka tio månader efter utgående referensår.

K3.2 Frekvens

Cancerregistret framställs årligen, oftast i nära anslutning till publiceringen av den officiella statistiken om nyupptäckta cancerfall.

K3.3 Punktlighet

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

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 bland annat reglerna i dataskyddsförordningen. Se vidare avsnitt U1.

Aggregerade data från registret är 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 Socialstyrelsens webb-plats, socialstyrelsen.se. Den officiella statistiken som baseras på

registret publiceras årligen. Tidpunkt för detta anges i Socialstyrelsens publikationskalender som finns tillgänglig på Socialstyrelsens webbplats.¹⁸

K4.3 Dokumentation

Utförlig registerdokumentation finns på Socialstyrelsens webbplats socialstyrelsen.se, inklusive detaljerade beskrivningar av variabler och värdemängder.¹⁹

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 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 till exempel klassifikationen ICD-7 för tumörens läge. År 1987 infördes ICD-9 och 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 diagnos kodades initialt enligt C24/hist för att sedan övergå till en morfologikod enligt ICD-O/2 år 1993 och sedan till den nuvarande morfologiklassifikationen, ICD-O/3 år 2005 (Figur 1, se F2.5.1). Sedan 2019 används version ICD-O/3.2. 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.

K5.2 Sam användbarhet med andra register

Cancerregistret innehåller individbaserade uppgifter, vilket möjliggör samkörning av cancerstatistik med till exempel Dödsorsaksregistret eller hälsodata-register som Patientregistret eller Läkemedelsregistret. Detta medger fråge-ställningar relaterade till till exempel tumörspecifik dödlighet.

¹⁸ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/statistik/publiceringskalender-for-statistik>.

¹⁹ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/cancerregistret>.

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 dataskyddsförordning²⁰ 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.

²⁰ 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).

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, vilken 2024-01-01 uppdaterats enligt HSLF-FS 2023:36) 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.

U4 EU-reglering och internationell rapportering

Data från Cancerregistret rapporteras årligen till NORDCAN, en visualiseringsplattform där de nordiska länderna samarbetar för att göra cancerregister-data tillgängliga och jämförbara mellan länderna.²¹ NORDCAN är ett projekt som drivs inom ANCR (Association of the Nordic Cancer Registries), som är de nordiska ländernas samarbetsorganisation för cancerregister, med medel från NCU (The Nordic Cancer Union). Data levereras även till publikationen *Cancer Incidence in Five Continents* som publiceras av IARC.²² Vidare levereras statistik till andra producenter av internationell statistik som till exempel Eurostat och OECD.

U5 Historik

Registrets historia beskrivs kortfattat under avsnittet K5.1 samt mera utförligt i dokumentation på Socialstyrelsens webbplats.²³

²¹ Larønningen S, Ferlay J, Beydogan H, Bray F, Engholm G, Ervik M, Gulbrandsen J, Hansen HL, Hansen HM, Johannesen TB, Kristensen S, Kristiansen MF, König 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>.

²² Bray F, Colombet M, Aitken JF, Bardot A, Eser S, Galceran J, Hagenimana M, Matsuda T, Mery L, Piñeros M, Soerjomataram I, de Vries E, Wiggins C, Won Y-J, Znaor A, Ferlay J, editors (2023). *Cancer Incidence in Five Continents*, Vol. XII (IARC CancerBase No. 19). Lyon: International Agency for Research on Cancer. Available from: <https://ci5.iarc.who.int>, accessed 2025-06-10

²³ <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/cancerregistret>.

U6 Kontaktuppgifter

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

Statistikavdelningen

Enhet: Statistik 2

dorcant@socialstyrelsen.se



Registerdeklaration – det statistiska registrets framställning och kvalitet
(artikelnr 2026-5-10247) kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.