

Cancerregistret

2001

HS0105

A. Allmänna uppgifter

A.1 Ämnesområde

Hälsa- och sjukvård

A.2 Statistikområde

Hälsa och sjukdomar

A.3 Statistikprodukten ingår i Sveriges officiella statistik

A.4 Ansvarig

Myndighet/organisation: Socialstyrelsen

Kontaktperson: Lotti Barlow

Telefon: 08 – 555 530 00

Telefax: 08 – 555 533 27

e-post: cancerregistret@sos.se

A.5 Producent

Myndighet/organisation: Socialstyrelsen

Kontaktperson: Lotti Barlow

Telefon: 08 – 555 530 00

Telefax: 08 – 555 533 27

e-post: cancerregistret@sos.se

A.6 Uppgiftsskyldighet

Enligt Hälsodatalagen (1998:543), förordning om cancerregister hos Socialstyrelsen (2001:709) samt Socialstyrelsens föreskrift och allmänna råd om Uppgiftsskyldighet till cancerregistret vid Socialstyrelsen (2003:13).

A.7 Sekretess och regler för behandling av personuppgifter

I myndigheternas särskilda verksamhet för framställning av statistik gäller sekretess enligt 9 kap. 4 § sekretesslagen (1980:100).

Vid automatiserad behandling av personuppgifter gäller reglerna i personuppgiftslagen (1998:204). På statistikområdet finns dessutom särskilda regler för personuppgiftsbehandling i lagen (2001:99) och förordningen (2001:100) om den officiella statistiken.

A.8 Gallringsföreskrifter

Ingen gallring görs av registret.

A.9 EU-reglering

-

A.10 Syfte och historik

Ge en årlig redovisning av cancersjukligheten och dess utveckling med

fördelning på diagnos, ålder och kön. En sådan redovisning byggd på samtliga cancerfall i riket har producerats sedan diagnosår 1958. På senare år har även prevalens samt sannolikheten att insjukna i cancer till olika åldrar redovisats.

A.11 Statistikanvändning

Statistiken används främst för beskrivningar av befolkningens hälsa samt som underlag för forskning. NOMESCO, OECD, WHO, Socialstyrelsen, Arbetarskyddsstyrelsen, Folkhälsoinstitutet, landsting, kommuner, universitetsinstitutioner, sjukhus och enskilda forskare m fl. är de främsta användarna.

A.12 Uppläggning och genomförande

Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvård har uppgiftsskyldighet till registret. Uppgiftsskyldighet gäller för de nyupptäckta tumörer och tumörliknande tillstånd som påvisas vid

- klinisk undersökning,
- morfologisk undersökning,
- annan laboratorieundersökning, och
- klinisk obduktion.

98 procent av alla cancerfallen är morfologiskt fastställda. Ett visst tillförlitlighetsproblem är att det förekommer fall som man inte får in någon uppgift om.

A.13 Planerade förändringar i kommande undersökningar

Uppgift om tumörutbredning och basalcellscancer kommer att insamlas för fall diagnosticerade från år 2003.

B. Kvalitetsdeklaration

0 Inledning

Insamlingen av cancerfallen görs primärt av sex regionala cancerregister i landet. Dessa utför omfattande kvalitetskontroller före leverans till det nationella registret. Vid registrering kontrolleras personen mot aktuella befolkningsregister varför personnummertäckningen i det närmaste är 100 procent.

1 Innehåll

1.1 Statistiska målstorheter

Totalundersökning.

1.1.1 Objekt och population

Samtliga maligna och vissa benigna cancerfall som inträffar i Sverige varje år hos personer som är folkbokförda i Sverige, knappt 46 000 fall per år.

1.1.2 Variabler

Personnummer, kön, hemort (län, kommun, församling), tumörnummer, anmälade sjukhus och klinik, diagnosdatum samt klinisk såväl som morfologisk diagnos. Från dödsorsaksregistret hämtas uppgifter om cancerfallens eventuella dödsdatum och underliggande dödsorsak.

1.1.3 Statistiska mått

Antal, åldersspecifik och åldersstandardiserad incidens, kummulativ sannolikhet att drabbas av cancer upp till olika åldrar, prevalensräkning samt trendberäkningar.

1.1.4 Redovisningsgrupper

Cancerdiagnos enligt ICD-7 per kön, femårsklass, region och län.

1.1.5 Referenstider

Kalenderår

1.2 Fullständighet

En underrapportering har kunnat konstateras genom jämförelser med dödsorsaksregistret, två till fyra procent.

2 Tillförlitlighet

2.1 Tillförlitlighet totalt

Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvård har uppgiftsskyldighet till registret. Uppgiftsskyldighet gäller för de nyupptäckta tumörer och tumörliknande tillstånd som påvisas vid

- klinisk undersökning,
- morfologisk undersökning,
- annan laboratorieundersökning, och
- klinisk obduktion.

98 procent av alla cancerfallen är morfologiskt fastställda. Ett visst tillförlitlighetsproblem är att det förekommer fall som man inte får in någon uppgift om.

2.2 Osäkerhetskällor

Hela landets cancerfall hos den folkbokförda befolkningen.

2.2.1 Urval

Totalundersökning.

2.2.2 Ramtäckning

-

2.2.3 Mätning

Årligen lämnar de regionala cancerregistren uppgifter till Socialstyrelsen.

2.2.4 Svartsbortfall

En underrapportering har kunnat konstateras genom jämförelser med dödsorsaksregistret, två till fyra procent.

2.2.5 Bearbetning

Bearbetningen av primärmaterialet sker på sex regionala onkologiska centrum i landet, vilket fordrar samordningsinsatser i form av olika möten. Beträffande tumörkodningen hålls utbildningsseminarier varje år för personalen.

2.2.6 Modellantaganden

-

2.3 Redovisning av osäkerhetsmått

De osäkerhetsmått som beräknats finns redovisade i SoS-publicationen Cancer Incidence in Sweden. Publikationen finns för hämtning på Internet www.sos.se alternativt från Socialstyrelsens kundtjänst Socialstyrelsen@strd.se. Följande mått har beräknats: Bortfall jämfört med dödsorsaksregistret på ålder, kön, obduktionsfynd och antal.

3 Aktualitet

3.1 Frekvens

Årligen

3.2 Framställningstid

Ca 12 månader.

3.3 Punktlighet

Publicering sker enligt plan

4 Jämförbarhet och sammanvändbarhet

4.1 Jämförbarhet över tiden

Publikationerna har varit jämförbara med varandra då samma standardpopulation används till och med 2000. Sedan Cancer Incidence in Sweden 2000 har en ny standardpopulation tagits fram nämligen befolkningen år 2000. Ytterligare mått i publikationen är prevalensberäkningen som togs med för första gången 1997 och sannolikheten att drabbas av cancer upp till vissa åldrar som togs fram första gången 2000.

4.2 Jämförbarhet mellan grupper

Stora möjligheter till jämförelser med andra länder finns då vi även publicerar incidenssiffror enligt världsstandard, vilket är den standardpopulation som nyttjas internationellt.

4.3 Sammanvändbarhet med annan statistik

Dödsorsaksregistret och Patientregistret jämförelse av cancerfall.

5 Tillgänglighet och förståelighet

5.1 Spridningsformer

SoS-publicering: Cancer Incidence in Sweden 1958 och framåt. Från och med 1998 års publikation trycks inte rapporten utan den finns för hämtning på Internet www.sos.se alternativt kan den beställas som en ”print on demand” från Socialstyrelsens kundtjänst Socialstyrelsen@strd.se tel 08 - 779 96 66, fax 08 – 779 96 67. Övrig spridning: Uppgifter från Cancerregistret finns i Socialstyrelsens/EpC:s interaktiva program för presentation av statistik ”Folkhälsan i siffror” där man kan se cancerutvecklingen sedan 1970. Dessutom finns dataprogrammet "Hur mår Sverige?", som presenterar åldersstandardiserad incidens med fördelning på ca 10 cancerdiagnoser för olika landsting och kommuner. Cancerförekomst på kommunnivå finns dessutom att tillgå i EpC-rapport 1996:1.

5.2 Presentation

Publikationen består huvudsakligen av tabeller (ca 60 sidor) samt ett inledande textavsnitt som beskriver statistikens historik, innehåll, bearbetning och kvalitet samt trendkurvor (ca 25 sidor).

5.3 Dokumentation

Sedvanlig registerdokumentation finns och kan beställas från Socialstyrelsen

5.4 Tillgång till primärmaterial

Cancerregistret finns tillgängligt för forskning och statistik. Registeransvarig är Socialstyrelsen. Specialbearbetningar som utförs på beställning är t ex åldersstandardisering, sökningar eller selekteringar ur cancerregistret. För forskningsändamål kan efter sekretessprövning mer detaljerade uppgifter erhållas.

5.5 Upplýsningstjänster

Lotti Barlow, EpC, Socialstyrelsen. Telefon: 08-555 534 43

Mats Talbäck, EpC, Socialstyrelsen. Telefon: 08-555 531 56

Cancerregistret@sos.se