

Cancerregistret

1998

HS0105

A. Allmänna uppgifter

A.1 Ämnesområde

Hälsa- och sjukvård

A.2 Statistikområde

Hälsa och sjukdomar

A.3 Statistikprodukten ingår i Sveriges officiella statistik

Ja

A.3 Statistikprodukten ingår inte i Sveriges officiella statistik

A.4 Beställare

Myndighet/organisation: Socialstyrelsen

Kontaktperson: Lotti Barlow

Telefon: 08 – 5555 3443

Telefax: 08 – 5555 3327

e-post: cancerregistret@sos.se

A.5 Producent

Myndighet/organisation: Socialstyrelsen

Kontaktperson: Lotti Barlow

Telefon: 08 – 5555 3443

Telefax: 08 – 5555 3327

e-post: cancerregistret@sos.se

A.6 Uppgiftsskyldighet

Enligt kungörelse 1957:632 och SOSFS 1984:32. På sikt kommer den nya Hälsodatalagen (1998:543) att träda i kraft.

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) och datalagen (1973:289) för behandling som påbörjats före personuppgiftslagens ikraftträdande. På statistikområdet finns dessutom särskilda regler för personuppgiftsbehandling i lagen (1995:606) och förordningen (1995:1060) om vissa personregister för officiell statistik.

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.

A.11 Statistikanvändning

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

A.12 Uppläggning och genomförande

Cancerfallen skall rapporteras dels av läkaren som är kliniskt ansvarig för patienten och patologen/cytologen som fastställer den morfologiska typen. 97 procent av alla cancerfallen är morfologiskt fastställda. Ett visst tillförlitlighetsproblem är att det förekommer fall som man inte får in någon anmälan på.

A.13 Planerade förändringar i kommande undersökningar

Ytterligare variabler kommer troligtvis att insamlas då den nya Hälsodatalagen träder i kraft.

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, drygt 42 000 fall per år.

1.1.2 Variabler

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

1.1.3 Statistiska mått

Antal, åldersspecifik och åldersstandardiserad incidens, 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

Cancerfallen skall rapporteras dels av läkaren som är kliniskt ansvarig för patienten och patologen/cytologen som fastställer den morfologiska typen. 97 procent av alla cancerfallen är morfologiskt fastställda. Ett visst tillförlitlighetsproblem är att det förekommer fall som man inte får in någon anmälan på.

2.2 Osäkerhetskällor

Hela landets cancerfall hos den folkbokförda befolkningen.

2.2.1 Urval

Totalundersökning.

2.2.2 Ramtäckning

-

2.2.3 Mätning

Uppgifter insamlas på blanketter som fastställs av Socialstyrelsen efter samråd med de sex regionala cancerregistren i landet. Kontroll av personens identitet görs mot aktuella befolkningsregister.

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 och t ex 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 1998. Publikationen finns för hämtning på Internet www.sos.se alternativt från Socialstyrelsens kundtjänst sos.order@special.lagerhus.se Följande mått har beräknats: Bortfall 1997 jämfört med dödsorsaksregistret på ålder, kön, obduktionsfynd och antal.

3 Aktualitet

3.1 Frekvens

Årligen

3.2 Framställningstid

Ca två år

3.3 Punktlighet

Publicering sker enligt plan

4 Jämförbarhet och sam användbarhet

4.1 Jämförbarhet över tiden

Publikationerna är jämförbara med varandra då samma standardpopulation används från år till år. Ett nytillkommet mått i publikationen är dock prevalensberäkningen som togs med för första gången 1997.

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 Sam användbarhet med annan statistik

Dödsorsaksregistret och slutenvårdsregister jämförelse av cancerfall.

5 Tillgänglighet och förståelighet

5.1 Spridningsformer

SoS-publicering: Cancer Incidence in Sweden 1958 - 1998. 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 sos.order@special.lagerhus.se tel 08 - 795 23 30, fax 08 - 760 58 95. Övrig spridning: Uppgifter från Cancerregistret finns i Socialstyrelsens/EpC:s dataprogram "Hur mår Sverige?", som presenterar åldersstandardiserad incidens med fördelning på ca 10 cancerdiagnoser för olika landsting och kommuner. Dessutom finns cancerförekomst på kommunnivå att tillgå i EpC-rapport 1996:1. Statistiken är också tillgänglig på EpC:s hemsida <http://www.sos.se/stat/noname.asp>

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 Upplysningstjänster

Lotti Barlow, EpC, Socialstyrelsen. Telefon: 08-5555 3443

Mats Talbäck, EpC, Socialstyrelsen. Telefon: 08-5555 3156

