

Meddelandeblad

Nr 8/2023

Mottagare: Vårdgivare som diagnostiserar tumörsjukdomar och tumörliknande tillstånd samt regionala cancercentrum.

Ändringar i föreskrifterna och allmänna råden om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens cancerregister

Cancer är en av våra stora folksjukdomar. Det svenska cancerregistret startade redan 1958 med huvudsyftet att följa förekomsten av cancer och canceröverlevnad över tid. Uppgifterna i registret används för statistik, uppföljning och utvärdering, forskning och epidemiologiska undersökningar. Med uppgifterna i cancerregistret som utgångspunkt ges forskare en möjlighet att bl.a. se utvecklingen av olika typer av cancer, vilka grupper som drabbas och deras överlevnad. Efter samkörning med andra register kan forskare analysera faktorer som påverkar cancerrisken, dödligheten och överlevnaden. Analyser som baseras på cancerregistret ligger också till grund för de underlag som Socialstyrelsen tar fram till beslutsfattare, till exempel utvärderingar, statistik och öppna jämförelser. Data används också för internationella jämförelser. Registret omfattar även förstadier till cancer, misstänkta cancerfall och en del godartade tumörformer. Varje inrapportering till registret är viktig för att vi ska få en så bra bild som möjligt av cancerläget i Sverige.

De nya reglerna i korthet

Socialstyrelsen beslutade i oktober 2023 om ändringar i föreskrifterna och allmänna råden (HSLF-FS 2016:7) om uppgiftsskyldighet till

Socialstyrelsens cancerregister. Ändringarna träder i kraft den 1 januari 2024 och innebär sammanfattningsvis följande.

- Kravet på vårdgivare att lämna uppgifter om dysplastiska nevi med höggradig (grav) dysplasi och de flesta in situ-förändringar tas bort för de verksamheter som omfattas av 3 § första stycket 1 och 3 HSLF-FS 2016:7, dvs. klinisk diagnostik och klinisk obduktion. Vårdgivarens skyldighet att lämna uppgifter i dessa fall kommer istället endast att gälla för de verksamheter som omfattas av 3 § första stycket 2, dvs. morfologisk diagnostik och annan laboratorieundersökning. Ändringen kommer till uttryck i två nya paragrafer, 4 a och 4 b §§.
- Senaste datum för vårdgivaren att lämna uppgifter till Socialstyrelsen ändras från den 31 oktober till den 31 augusti.
- Vissa språkliga justeringar görs i syfte att förtydliga vilka uppgifter som ska lämnas.
- Redaktionella ändringar görs i bilaga 1 till föreskrifterna beträffande hur många tecken som kan rapporteras gällande tumörutbredning och preparatnummer.

Syftet med ändringarna

Syftet med ändringarna i föreskrifterna är i första hand att minska vårdgivarnas uppgiftslämnarböroda, och att möjliggöra att cancerregistret kan färdigställas tidigare på året med bibehållen kvalitet. Samtidigt görs vissa språkliga och redaktionella ändringar för att förtydliga vilka uppgifter som ska lämnas.

Allmänt om cancerregistret

Socialstyrelsens cancerregister innehåller uppgifter som rör patienter som har diagnosticerats för tumörer eller tumörliknande tillstånd. I registret finns exempelvis uppgifter om personnummer, diagnos, tumörutbredning, diagnosdatum och diagnosgrund.¹ Personuppgifter i cancerregistret får behandlas för framställning av statistik, uppföljning och utvärdering av insatser för att förebygga cancersjuklighet, utvärdering av hälsokontroller samt forskning och epidemiologiska undersökningar inom cancerområdet.²

Allmänt om vårdgivares uppgiftsskyldighet

Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården är skyldig att lämna uppgifter om patienter som diagnostiserats för tumörer eller tumörliknande tillstånd till Socialstyrelsen.³ Vilka typer av uppgifter som ska

¹ Se 4 § förordningen (2001:709) om cancerregister hos Socialstyrelsen.

² 3 § förordningen om cancerregister hos Socialstyrelsen.

³ Se 6 § förordningen om cancerregister hos Socialstyrelsen.

lämnas framgår av förordningen om cancerregister hos Socialstyrelsen. Hur hälso- och sjukvårdens uppgiftsskyldighet ska fullgöras och när inrapporteringen senast ska ske framgår av Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens cancerregister.

För att uppgifterna till registret ska bli kompletta behövs i regel uppgifter om samma tumör eller tumörliknande tillstånd från flera verksamheter. Av 3 § första stycket HSLF-FS 2016:7 framgår att samtliga vårdgivare ansvarar för att lämna uppgifter om de tumörer och tumörliknande tillstånd som diagnostiseras i verksamheten genom

1. klinisk diagnostik, inklusive radiologisk och annan bilddiagnostisk undersökning,
2. morfologisk diagnostik eller annan laboratorieundersökning, och
3. klinisk obduktion.

I HSLF-FS 2016:7 framgår också vilka diagnoser och sjukdomstillstånd som omfattas av uppgiftsskyldigheten.

Ändringar i uppgiftsskyldigheten

Skyldigheten att lämna uppgifter omfattar bland annat uppgifter om premaligna förändringar av typen atypi eller dysplasi som är höggradiga (grava) samt epiteliala och melanocytära in situ-förändringar.⁴

Ändringarna i HSLF-FS 2016:7 innebär att uppgifter om dysplastiska nevi med höggradig (grav) dysplasi och de flesta in situ-förändringar från och med den 1 januari 2024 bara behöver lämnas av de verksamheter som omfattas av 3 § första stycket 2, dvs. morfologisk diagnostik och annan laboratorieundersökning. Detta kommer till uttryck i två nya paragrafer, 4 a och 4 b §§.

För att uppgifterna i registret ska bli kompletta behöver uppgifter om en och samma tumör ofta lämnas från flera olika håll. Dels från den verksamhet som utfört klinisk diagnostik (diagnostiserande klinik), dels från den verksamhet som utfört morfologisk diagnostik (diagnostiserande patologilaboratorium). Ibland behövs även uppgifter från klinisk obduktion. När det gäller dysplastiska nevi med höggradig (grav) dysplasi och de flesta in situ-förändringar har Socialstyrelsen gjort bedömningen att det inte finns behov av att få in uppgifter från flera verksamheter till cancerregistret. Uppgiftsskyldigheten gällande dessa typer av tumörer ska därför fullgöras enbart genom uppgifter från diagnostiserande patologilaboratorium. När en sådan anmälan finns tillför uppgifterna från diagnostiserande klinik i regel inga nya sakuppgifter till registret och det sker vanligtvis ingen diagnostisering av dessa typer av tumörer vid klinisk obduktion. Detta gäller

⁴ Se 4 § 3 och 4 HSLF-FS 2016:7.

dock inte för uppgifter om in situ-förändringar i lunga och urinvägar då det i de fallen kan behövas uppgifter från fler verksamheter för att uppgifterna i registret ska bli kompletta. Uppgifter om in situ-förändringar i lunga och urinvägar ska därför även fortsättningsvis lämnas från samtliga verksamheter som nämns i 3 § i föreskrifterna.

Ändrad tidpunkt för rapportering till Socialstyrelsen

Ändringarna i HSLF-FS 2016:7 innebär vidare att uppgifterna till registret ska lämnas till Socialstyrelsen senast den 31 augusti, istället för den 31 oktober, varje år.⁵ Uppgifterna som lämnas avser som tidigare föregående kalenderår.

Genom att tidigarelägga tidpunkten för inrapportering två månader kan cancerregistret färdigställas och tillgängliggöras tidigare på året och den cancerstatistik som Socialstyrelsen producerar blir mer aktuell. Det medför även att samkörningar med andra register för annan statistikproduktion och forskning kan tidigareläggas. Av HSLF-FS 2016:7 framgår som tidigare att vårdgivarna bör överlämna uppgifterna till ett regionalt cancercentrum, RCC, för kodning och vidarebefordran till Socialstyrelsen.⁶ RCC arbetar på uppdrag av vårdgivarna i sjukvårdsregionerna. Datumet för rapportering till cancerregistret som anges i 12 § i föreskrifterna är den tidpunkt då uppgifterna senast ska vara Socialstyrelsen tillhanda. Det innebär att uppgifterna dessförinnan behöver ha lämnats från vårdgivarna till RCC, så att RCC sedan kan koda och lämna över uppgifterna till Socialstyrelsen i tid.

Det är varje vårdgivares ansvar att det finns sådana processer och rutiner som behövs för att säkerställa att verksamheten uppfyller de krav som ställs i förordningen och i föreskrifterna.⁷

Språkliga och redaktionella ändringar

Utöver ändringarna i uppgiftsskyldigheten och i tidpunkten för inrapportering görs även vissa språkliga och redaktionella ändringar i föreskrifterna. Ändringarna medför ingen ändring i sak. Syftet är att det ska bli tydligare vilka uppgifter som ska lämnas. I huvudsak görs följande språkliga ändringar:

- ”Uppgifter om metastaserande tumörer” i 3 § andra stycket ändras till ”Uppgifter om tumörer som är metastaser”.

⁵ Se 12 § HSLF-FS 2016:7.

⁶ Se AR till 12 § HSLF-FS 2016:7.

⁷ Se Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2011:9) om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete och 2 § HSLF-FS 2016:7.

- I 4 § 3 ersätts begreppet ”grava (starka)” med ”höggradiga (grava)”.
- I 5 § ersätts ”känd” med ”påvisad” vad gäller endokrina körtlar.
- I 5 § ersätts diagnosen ”inverterat näspapillom (Schneidertumör)” med de mer korrekta diagnoserna ”Sinonasalt papillom och Schneiderpapillom av inverterad och onkocytär typ” vad gäller näshåla.

Samtidigt ändras antal tecken som uppgiftslämnaren kan rapportera till cancerregistret när det gäller tumörutbredning och preparatnummer.

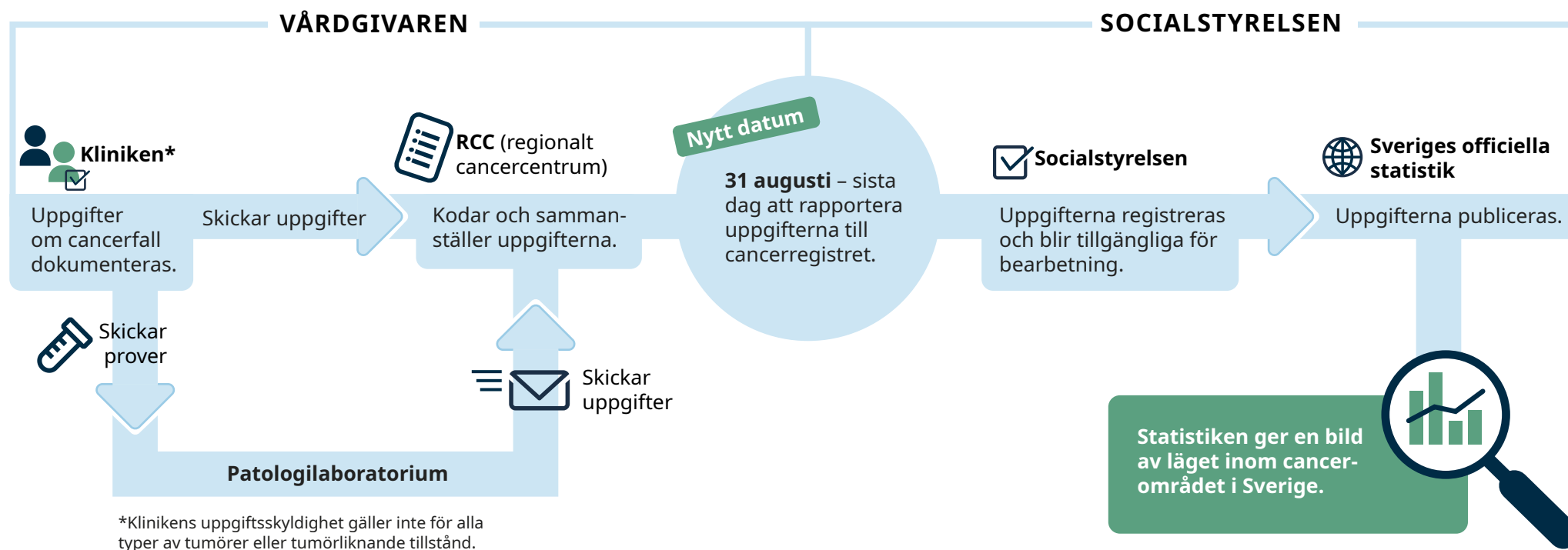
Ändringarna görs i bilaga 1 till HSLF-FS 2016:7 och innebär att:

- Antal tecken som kan rapporteras för tumörutbredning T-kategori, N-kategori och M-kategori (rad 16–18) ökas från tre till åtta.
- Antal tecken som kan rapporteras gällande preparatnummer (rad 26) ökas från tio till 20.

Mer information

Mer information om cancerregistret och cancerstatistiken finns på Socialstyrelsens webbplats: www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/cancerregistret/

Så här går inrapporteringen till cancerregistret till:



Denna information (artikelnr 2023-11-8823) kan laddas ner från socialstyrelsen.se/publikationer.