

Om rapportering till Cancerregistret

Cancerregistret omfattas av lagen om hälsodataregister och uppgiftsskyldigheten gäller både den regionala och den lokala hälso- och sjukvården, vilket innefattar landsting/regioner, kommuner och privata vårdgivare.

Uppgiftsskyldighet gäller för nyupptäckta tumörer och tumörliknande tillstånd som påvisas vid klinisk undersökning, morfologisk undersökning, annan laboratorieundersökning och klinisk obduktion. De tumörformer som är anmälningspliktiga regleras av Socialstyrelsens föreskrift HSLF-FS 2016:7.

Sjukvårdshuvudmannen måste se till att det finns rutiner och en fungerande infrastruktur på varje klinik/avdelning som gör det möjligt att anmäla. Tidigare hade den enskilde läkaren skyldighet, men nu är det vårdorganisationen som ska se till att det finns en bra infrastruktur för att lämna uppgifterna.

Föreskriften medger att canceranmälan kan ske genom anmälan till ett kvalitetsregister. Om en patient har anmälts från kliniken till ett kvalitetsregister, så behövs således inte en blankett till cancerregistret avseende den kliniska anmälan. För tumörer där det inte finns kvalitetsregister måste en klinisk anmälan göras.

Om rapportering till kvalitetsregister

Med ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister avses ett kvalitetsregister till vilket personuppgifter samlas in från flera vårdgivare. Administrativt ansvar för nationella kvalitetsregister delas mellan landets sex regionala cancercentrum. Till skillnad från Cancerregistret finns det ingen författningsreglerad skyldighet för en vårdgivare eller vårdtagare att delta i ett kvalitetsregister. Om en patient inte vill vara med i ett kvalitetsregister, måste aktuell tumör ändå anmälas till Cancerregistret.

Ett kvalitetsregister innehåller betydligt fler uppgifter än cancerregistret. Det kan till exempel vara datum för behandlingsstart, typ av behandling, patientens status vid diagnostillfället etc. Kvalitetsregistren medverkar aktivt i ett mätbart, patientfokuserat förbättringsarbete och till forskning. Uppgifterna används för att utvärdera diagnos- och behandlingsmetoder och för att utvärdera om behandling ges enligt framtagna riktlinjer och vårdprogram.

En anmälan till ett kvalitetsregister gäller även som klinisk canceranmälan.

Lagar som gäller kvalitetsregister inom vården är i första hand Patientdatalagen (PDL) (kap 7), Socialstyrelsens föreskrifter SOSFS 2008:14, dessa föreskrifter är bindande regler utifrån PDL. I de fall PDL och föreskrifterna inte reglerar en aktuell fråga gäller Personuppgiftslagen (1998:204) (PUL).

Personuppgiftsansvar för behandling av personuppgifter i ett regionalt eller nationellt kvalitetsregister delas mellan två olika juridiska personer (prop 2007/08:126 s. 181 - 184).

- personuppgiftsansvarig (PUA), den lokala vårdgivare vars uppgifter inrapporteras.
- för ett nationellt kvalitetsregister finns en centralt personuppgiftsansvarig (CPUA), vilket vanligen är den landstings-/regionstyrelse, som är värd till det stödjande RCC, där det nationella registret finns.