

# Mastocytosdiagnoser och Socialstyrelsens cancerregister

Information om den obligatoriska rapporteringen vid diagnostisering  
Sammanställd av Mastcellssjukdomar Sverige

Datum: 2017-10-28

**M**astocytos listas under *Blod, lymfom och myelom* i Socialstyrelsens cancerregister och ingår i gruppen Myeloproliferativa sjukdomar (MPN, myeloproliferativa neoplasier). Även om mastocytos INTE är en cancersjukdom ska patienter som diagnostiseras med kutan mastocytos eller systemisk mastocytos rapporteras till cancerregistret via INCA (informationsnätverk för cancervården). Om en rapportering ska ske är inte en bedömningsfråga, det är obligatoriskt och regleras i HSLF-FS 2016:7, Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens cancerregister.

## Om cancerregistret

Socialstyrelsens cancerregister är ett hälsodataregister, ett kvalitetsregister. Syftet är att kartlägga cancersjukdomar och sjukdomar som är nära släkt med cancersjukdomar eller sjukdomar med ökad cancerrisk. Man noterar förekomst och förändringar över tid, det är en viktig källa för statistik för planering och möjliggör nationella och internationella jämförelser och informationen kan även användas för forskning. Frågor som kan besvaras är t ex om det finns regionala och demografiska skillnader eller hur utvecklingen ser ut generellt, om antalet nydiagnostiserade ökar eller faller.

## Ur föreskriften HSLF-FS 2016:7: Diagnoser och sjukdomstillstånd som omfattas av uppgiftsskyldigheten

4 § Följande diagnoser och sjukdomstillstånd ska omfattas av uppgiftsskyldigheten:

1. maligna, solida tumörer
2. maligna och premaligna sjukdomar i blodbildande organ
3. premaligna förändringar av typen atypi eller dysplasi som är grava (starka)
4. epiteliala och melanocytära in situ-förändringar
5. förändringar som inger stark misstanke om malignitet
6. tumörer med endokrin aktivitet med undantag för tyreoidaadenom
7. basalcellscancer (basaliom) med undantag för utvidgad excision och lokalrecidiv.

5 § Vad gäller tumörer och tumörliknande tillstånd som är godartade

# Mastocytosdiagnoser och Socialstyrelsens cancerregister

## Vilka diagnoser ska registreras?

				Mastocytoser			
202.1	202.9	C96.2	C44	Kutan mastocytos	97401/b	97401/b	381/b
202.1	202.9	D47.0	RL	Indolent systemisk mastocytos	97411/b	97411/b	381/b
202.1	202.9	C96.2	RL	Systemisk mastocytos, associerad med klonal hematologisk sjukdom, aggressiv systemisk mastocytos	97413	97413	386
202.1	202.9	C96.2	RL	Mastcellssarkom	97403	97403	386
202.1	202.9	D47.0	RL	Extrakutant mastocytom, mastcellstumör UNS	97401/b	97401/b	381/b

Bildkälla: Kodning i cancerregistret 2016, sid 144 (länk se nedan)

- Kutan mastocytos  
(d.v.s. makulopapulös kutan mastocytos (tidigare urtikaria pigmentosa), diffus kutan mastocytos och mastocytom i huden)
- Indolent systemisk mastocytos
- Systemisk mastocytos, associerad med klonal hematologisk sjukdom; aggressiv systemisk mastocytos
- Mastcellssarkom
- Extrakutant mastocytom, mastcellstumör UNS

## Vilka patienter ska registreras?

Alla, oavsett ålder och kön. Barn registreras än så länge på samma formulär som vuxna.

## Vem bär ansvaret för att registreringen görs?

Läkaren som sätter diagnosen.

## Mer information

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om uppgiftsskyldighet till Socialstyrelsens cancerregister: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/20096/2016-3-7.pdf>

Kodning i cancerregistret 2016 (Tumörer och tumörliknande tillstånd):

<https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19994/2015-12-13.pdf>

Kontaktpersoner efter region vid frågor angående registreringen och INCA:

<http://www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/blod-lymfom-myelom/myeloproliferativa-sjukdomar-mpn/kvalitetsregister/support/>