

Styrgrupp RCC Norr

Minnesanteckningar

Plats

Digitalt via Teams

Datum/tid

2025-06-17 kl. 15.00-17.00

Regionrepresentanter

Eric Arelöf (RVN)

Maria Liljeholm (RV)

Mats Lundin (RN)

Mia Ajax (RJH)

Mikael Johansson (Umeå universitet)

Roger Brännström (RN)

Therese Sundbom (RN)

Ej närvarande

Elisabeth Liljekvist (RJH)

Kjell Wäglin (PNR)

Magnus Hedström (RV)

Roger Westerlund (RVN)

Patient- och närståenderådet (PNR)

Leif Carlson

Representanter RCC Norr

Anna-Lena Sunesson

Lena Hjerm

Ove Andréén

Pernilla Pantze

Norra sjukvårdsregionförbundet

Kia Ronnhed

Övriga

Christina Edwinson Ardnor (Cancergenetiska mottagningen), pkt 3

Sekreterare

Lena Hjerm, justerat Anna-Lena Sunesson

Ordförande

Kia Ronnhed

1. Mötets öppnande

Kia Ronnhed hälsar välkommen och förklarar mötet öppnat.

2. Föregående minnesanteckning

Styrgruppen beslutade att:

godkänna minnesanteckningen från styrgruppsmötet 2025-04-29. Minnesanteckningarna publiceras på RCC Norrs webbplats, se länk nedan:

<https://cancercentrum.se/omrcc/uppdragochstyrning/regionalstyrgrupper/styrningavrccnorr.9210.html>

3. Cancergenetisk utredning och uppföljning i norra sjukvårdsregionen

Christina Edwinsson Ardnor, medicinskt ledningsansvarig på cancergenetiska mottagningen under RCC Norr, deltar och ger en kort presentation om ärftlig cancer och arbete kring utredningar, uppföljningar och profylaktiska åtgärder.

Genom att hitta individer med hög risk för cancer räddas liv. Studier har även visat på fördelar utifrån ett hälsoekonomiskt perspektiv. Det är viktigt att alla som bör erbjudas testning enligt nationella vårdprogram testas och att de med ökad ärftlig risk för cancer får rätt kontroller i rätt tid. Onödiga kontroller ska undvikas. Det finns skillnader mellan regionerna i norra sjukvårdsregionen när det gäller nyttjande av den cancergenetiska mottagningen.

De cancergenetiska utredningar som genomförs vid cancergenetiska mottagningen under RCC Norr är resurskrävande och antalet utredningar och uppföljningar ökar varje år. Verksamheten är därför idag underdimensionerad och underfinansierad. Det finns en önskan och ett behov av att utveckla verksamheten och att i samband med det öka tillgången till cancergenetiska utredningar för befolkningen i alla fyra regioner i norr och att tillgången ska bli mer jämlik. Det finns även ett behov av att utforma fungerande strukturer för en jämlik och evidensbaserad uppföljning för individer där cancergenetisk utredning medför rekommendation om särskilt kontrollprogram utifrån ärftligt ökad cancerrisk.

Ett arbete har påbörjats för att i projektform utarbeta ett förslag för en struktur för att erbjuda cancergenetiska utredningar och uppföljningar på lika villkor i Norra sjukvårdsregionen. Projektdirektivet har bifogats kallelsen till dagens möte. I det ingår att föreslå former för solidarisk finansiering av verksamheten i sjukvårdsregionen. RCC Norrs styrgrupp föreslås vara styrgrupp för projektet. Inga extra möten planeras för detta utan det kommer att vara en punkt på agendan vid de befintliga mötena.

Mötesdeltagarna ställer sig positiva till att styrgruppen tar på sig detta uppdrag men lyfter att projekt målet i direktivet behöver omformuleras för att tydligt ange att målet är att utreda och presentera ett förslag, snarare än att direkt genomföra en förändring.

Styrgruppen beslutade att:

Ställa sig bakom projektdirektivet efter omformulering av projektmålet och att fungera som styrgrupp för projektet.

4. Datum för styrgruppsmöten hösten 2025

Styrgruppen beslutade att:

Boka in höstens styrgruppsmöten

- Tisdag 23 september kl. 15-17 (via Teams)
- Tisdag 2 december kl. 15-17 (via Teams)

5. Frågor från patient- och närståenderådet (PNR) till styrgruppen

Inga frågor.

6. Frågor från styrgruppen till PNR

I Region Jämtland Härjedalens LPO Cancer finns idag inte någon patient- eller närståenderepresentation. För att få till en fungerande representation har man funderingar kring vilka frågor och områden som patient- och närståenderepresentanter har särskilt intresse av att vara delaktiga i och om de i så fall kan bjudas in till möten där dessa frågor lyfts, eller om patient- och närståendeföreträdare önskar delta i alla mötespunkter vid alla möten. Leif lyfter frågan vid nästa PNR-möte som är i september och återkopplar sedan till styrgruppen.

7. Pågående lungcancerscreeningstudie

Mikael Johansson informerar om lungcancerscreening och ger en lägesrapport från lungcancerscreeningstudien Nordvästan som pågår i samverkan mellan RCC Norr och RCC Väst.

Bakgrund

SLUSG (The Swedish Lung Cancer Study group) har fört dialog med Socialstyrelsen om screening för lungcancer sedan 2018 och önskar att Socialstyrelsen utreder och fattar beslut kring nationella rekommendationer för screening. Praktiska aspekter kring lungcancerscreening undersöks nu i två regionala initiativ i form av implementeringsstudier (PLUS i Stockholm och Nordvästan i Göteborg och Västerbotten). Målet är att samla in data för att stödja en nationell rekommendation om lungcancerscreening i Sverige. Nordvästan-studien innefattar även forskning om biomarkörer för tidig upptäckt av lungcancer och om AI-tolkning av DT-bilder.

Lägesrapport Nordvästan:

Ett brev med erbjudande om att delta i studien skickas till ett slumpmässigt urval personer i åldersspannet 50–74 år i region Västerbotten och i Göteborg. Deltagarna får fylla i en digital

hälsoenkät och kriterierna för att kunna inkluderas i studien är att personen har rökt motsvarande minst 20 cigaretter om dagen i 15 år (15 paketår) och att de är aktiva rökare eller slutade röka för max 20 år sedan. De som uppfyller kriterierna kallas till en lågdos DT-undersökning. De får även lämna blodprov och fylla i ytterligare en enkät.

Den 5 juni var status följande:

- Väst hade skickat ut 7300 erbjudanden, fått 2485 enkätsvar varav 304 personer blivit godkända för studien. 228 DT-undersökningar är genomförda. 15 personer har uteblivit.
- Norr hade skickat ut 3000 erbjudanden, fått 1328 enkätsvar varav 122 personer blivit godkända för studien. 93 DT-undersökningar är genomförda. 10 personer har uteblivit.

Totalt ska 1000 personer i Göteborg och 1000 personer i Västerbotten inkluderas i studien.

8. Aktuellt angående CCC

Maria Liljeholm ger en statusuppdatering för arbetet med CCC-ackrediteringen av Nus.

Pågående arbete Umeå CCC

Umeå CCC har utarbetat en vision:

”Umeå Comprehensive Cancer Centre utvecklar cancervård och -forskning och skapar förutsättningar för jämlik och excellent vård i hela norra Sverige.”

- Tidslinjen för arbetet har reviderats och man planerar för granskning i början av 2026, med fokus på förbättringsplaner.
- Självskattningen pågår och olika standarder och dokument befinner sig i olika stadier av slutförande. När det gäller patientinvolvering har man en hel del arbete kvar.
- Kliniska processkartor är under framtagande.
- Cancerforskning och innovation ska vara integrerad i vården. Kartläggning av pågående cancerforskning för att förstå omfånget av relevant forskning vid universitetet, inklusive finansiering, forskare och doktorander.
- Arbetet med organisationsstrukturen pågår men den är inte helt fastställd. Beskrivningen av organisationen behöver färdigställas och rollbeskrivningar utarbetas.
- Maria och projektledare, Lotta Edvinsson, har deltagit i en auditörsutbildning som förberedelse för kommande granskning. Maria kommer också att delta i en granskning i Frankrike för ytterligare lärande.

Samverkan RCC – CCC

Dialog för gemensamt arbete och för att undvika dubbelarbete pågår och sammanfattas i ett dokument, ”Vägen framåt 2.0”.

Prioriterade samverkansområden:

- Kompetensförsörjning och utbildning

- Sammanhållen vårdkedja och multidisciplinärt arbetssätt
- Prevention och tidig upptäckt
- Forskning och inventering av innovationer

Samarbetet ska genomsyras av perspektiven ”Delaktighet i hela landet” och ”Patient och närstående”. Det organiseras utifrån tematiska samverkansgrupper och en nationell samverkansgrupp. Maria uppmanar till dialog i de nätverk vi verkar i kring hur man skapar delaktighet i hela landet. I augusti ska RCC- och CCC-representanter ha ett internatmöte där även företrädare för Socialdepartementet deltar och under hösten 2025 planeras en större konferens att hållas, för att samla alla intressenter och för att skapa engagemang kring samverkansarbetet.

Comprehensive Cancer Network, CCN

Inom ramen för EUs cancerplan finns EUnetCCC, som startade i oktober 2024 med mål att binda samman CCC i Europa för att kunna erbjuda alla patienter tillgång till cancervård och - forskning av hög kvalitet. Sveriges CCC bildar en nationell pilot. Sydöstra sjukvårdsregionen med Linköping CCC är pilot för att skapa ett sjukvårdsregionalt CCC-nätverk. Ett sjukvårdsregionalt CCC-nätverk skulle passa bra i norra sjukvårdsregionen och man bevakar utvecklingen i sydöst och planerar att delta vid kick-off för arbetet i september.

OncoZONE i Maastricht Nederländerna är ett ackrediterat CCN och ett studiebesök hos dem koordineras av Linköping CCC under oktober/november. Representation från norra sjukvårdsregionen är viktigt vid studiebesöket för att få en bredare bild och perspektiv på hur nätverket kan fungera. Att inkludera personer från olika regioner kan ge en mer nyanserad och komplett bild av de utmaningar och möjligheter som finns. Maria undersöker hur många från norr som kan delta vid besöket. Förslagsvis deltar förutom Maria ytterligare en styrgruppsmedlem från norr, från en annan region än RV. Styrgruppen ställer sig positiv till det.

9. Problem för regionerna som infört nya Cosmic att nå grundkraven för utbetalning av andra halvan av årets medel från canceröverenskommelsen

Ove Andrén informerar.

I grundkraven för att en region ska få ta del av utbetalning av andra halvan av årets medel från canceröverenskommelsen ingår bland annat att regionen:

- uppnår inklusionsmålet om 70 %. Inklusionsmålet ska redovisas för första halvåret 2025 och vara sammantaget för alla SVF som införts före 2025.
- använder PREM-enkäter för uppföljning av SVF.

Det är stora tekniska problem för regionerna som infört nya Cosmic att rapportera SVF-data till väntetidsdatabasen Signe. Det medför att alla regioner i norr under perioden januari-april 2025 ligger under 70 % inklusion och därmed riskerar att inte få ta del av höstens utbetalning av

medel från 2025 års canceröverenskommelse. Även Region Jämtland Härjedalen påverkas negativt av att Region Västerbotten inte kan rapportera in data för SVF-patienter som remitteras därifrån.

Den tekniska kopplingen till det system som möjliggör utskick av SVF-PREM-enkäter fungerar inte heller för de regioner som nu har infört Cosmic och därmed har inga sådana enkäter kunnat skickas ut.

RCC i samverkan har lyft dessa tekniska problem till Socialdepartementet, men inget besked har getts avseende eventuell möjlighet till dispens eller liknande.

10. Aktuellt nationellt och sjukvårdsregionalt

Anna-Lena ger aktuell information.

Aktuellt från RCC i samverkan

Fastställda nationella vårdprogram (NVP)

- Indolenta B-cellslymfom
- Tjock- och ändtarmscancer
- Njurcancer
- ALL
- Livmoderhalscancerprevention
- Hudlymfom
- MPN

Fastställda Standardiserade vårdförlopp (SVF)

- Testikelcancer

Fastställda nationella vårdprogram (NVP), små ändringar (utan remissrunda)

- Kronisk myeloisk leukemi, KML (läkemedelsuppdatering)
- Bröstcancer (axillstaging vid lågriskcancer ger möjlighet att avstå axillingrepp, bilaga om B3.lesioner)

Fastställda Min vårdplan (MVP)

- Lymfom
- Vulvacancer

Ny webbplats

RCCs webbplats cancercentrum.se har bytt plattform och struktur och lanserades i sin nya form den 6 maj. Kunskapsbanken med bland annat nationella vårdprogram och regimbiblioteket kvarstår oförändrad.

Prevention och tidig upptäckt

På uppdrag av bl.a. RCC har Verian gjort en undersökning där 4 av 10 personer uppger att de skulle dricka mindre om de visste om kopplingen mellan alkohol och cancer.

En Novus-undersökning som gjorts på uppdrag av RCC visar att den förebyggande cancerkodexen är okänd för de flesta svenskar.

För preventivt arbete mot hudcancer finns broschyr, filmer och webbutbildningar framtagna, se länk nedan

<https://cancercentrum.se/omrcc/nyheter/nyhetsarkiv/rcclanserarbroschyrforattspridakunskapomhudcancer.8929.html>

En screeningkampanj planeras att genomföras under september månad. Regionerna kommer att få material för detta.

Kampanjen för HPV-vaccination (utrotningsprojektet) av kvinnor födda 1994-1999 pågår fram till sista juni. Vaccinationstäckningen för Region Västerbotten och Region Västernorrland har passerat 70%. Region Jämtland Härjedalen ligger strax under 70% och Region Norrbotten har passerat 60%. Se länk nedan:

<https://cancercentrum.se/preventiontidigupptackt/screeningochtestning/gynekologiskcellprovtagningochsjalvprovforhpv/regionsamarbetemotlivmoderhalscancer/utrotningsprojektet.7568.html>

SVF

Det är i år 10 år sedan SVF startade vilket uppmärksammas på flera olika sätt.

CCC

Akademiska sjukhuset har nu ackrediterats som Uppsala CCC, det femte i Sverige.

Precisionsmedicin

En nationell färdplan för precisionsmedicin tas fram. Det är gemensamt fortsatt arbete utifrån RCCs handlingsplan för precisionsmedicin och det arbete med en nationell färdplan för precisionsmedicin som utgår från universitetssjukhusregionerna. Maria Liljeholm ingår i arbetsgruppen.

Patientsamverkan

En ny utbildning för patient- och närståendeföreträdare är framtagen (modul 4 i Webbutbildning Regionala cancercentrum - en orientering), se länk nedan:

<https://cancercentrum.se/utvecklingsarbeteutbildning/utbildningar/utbildningar/webbutbildningregionalacancercentrumenorientering.8265.html>

Fortbildning på cancercentrum.se

- 25 juni: Seminarier från Almedalen
 - En uppdaterad cancerstrategi – hur kan vi tillsammans göra skillnad?
 - Från Österlen till Vittangi – hur når vi en jämlik och excellent cancervård i hela landet?
- 9 sep: Webbinarier om nya uppdragsbeskrivningen för kontaktsjuk-sköterskor (för vårdpersonal och chefer samt för patienter, vårdnadshavare och närstående)

Klinisk forskning

En rapport om förutsättningar, utmaningar och åtgärdsförslag för klinisk forskning i cancervården har tagits fram, se länk nedan:

<https://cancercentrum.se/utvecklingsarbeteutbildning/statistikrapporter/rapporter/rapporter/kliniskastudierinomcancervardenforutsattningarutmaningarochatgardsforslagforattframjajamliktillgang.9576.html>

Den baseras på 422 enkätsvar från verksamhetschefer, forskare, forskningssjuksköterskor m.fl. och har ett särskilt fokus på att stärka förutsättningarna på mindre enheter. Sundsvalls onkologiklinik lyfts som ett gott exempel på hur industrisponsrade och akademiska studier kan bedrivas på en mindre enhet. Rapporten presenterar åtgärdsförslag och beskriver ett ”start-kit” för att starta upp kliniska studier på mindre enheter.

Register för cancerläkemedel

Registret för cancerläkemedel (RCL) är ett försök att spegla praktisk användning och eventuella regionala skillnader i implementering av nya cancerläkemedel.

- Antalet registreringar i RCL har ökat med cirka 10 % från 2023 till 2024.
- Högst inrapportering ses i regionerna Skåne, Västerbotten och Jönköpings län.
- Cirka 20 % av inrapporteringen sker via direktöverföring från CytoBase. Det är ingen ökning från 2023 och ingen annan region än Uppsala har överföring från Cytodos.
- Inrapporteringen varierar fortfarande för mycket för att medge regionala jämförelser.
- Överlevanden vid metastaserat melanom är i överensstämmelse med registreringsstudierna.
- Överlevnaden vid metastaserad njurcancer efter behandling med kombinationsimmunterapi överensstämmer med registreringsstudien.

Länk till årsrapporten, Användning av nya cancerläkemedel 2024:

<https://cancercentrum.se/utvecklingsarbeteutbildning/statistikrapporter/rapporter/rapporter/registerforcancerlakemedelrclarsrapport2024.9728.html>

Samhällskostnader för hudcancer

Fallen av melanom och andra hudcancerformer har ökat kraftigt de senaste decennierna. Enligt en ny rapport från Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (IHE) har de årliga samhällskostnaderna för hudcancer inte förändrats i reala termer sedan 2011, men kostnaderna har omfördelats. Det tyder på att både tidig cancerupptäckt och effektivare behandlingar har haft effekt. Men det finns också en stor besparingspotential med ökad prevention.

- Melanom: ca 6000 nya fall/år
- Skivepitelcancer: >9 000 nya fall/år
- Basalcellscancer: >74 000 nya fall/år

Samhällskostnader för hudcancer är ca 2 miljarder kr/år.

Jämfört med 2011:

- Hudcancer upptäckts allt tidigare.
- Åldersförskjutning till högre ålder när hudcancer diagnostiseras och för död i hudcancer.
- Dyrare men bättre behandlingar, mer öppenvård
- Omkring 80–90 procent av all hudcancer kan förklaras av överexponering genom UV-strålning och går därmed att förebygga
- Förbättrat solbeteende ses för yngre barn och vuxna, men motsatt utvecklingen för ungdomar och unga vuxna.

Länk till rapporten:

<https://cancercentrum.se/omrcc/nyheter/nyhetsarkiv/trotsflerhudcancerfallarsamhallskostnadenaoforandrade.9731.html>

Min vårdplan

I maj 2025 var det totala antalet pågående Min vårdplan i Sverige 53607. I detta är 23 olika Min vårdplan inkluderat. Ytterligare fyra diagnosspecifika Min vårdplan som är nya/kommande syns inte i statistiken. Region Jämtland Härjedalen ligger på andra plats i Sverige när det gäller antal startade MVP per 10 000 invånare till och med maj 2025.

Aktuellt sjukvårdsregionalt

OPT

Utfall OPT Norr från start t.o.m. 2025-05-30 (RJH bjuder in män som är 50, 56 och 62 år.

Övriga regioner i bjuder in män som är 50 och 56 år):

- Antal erbjudanden: 25 124
- Andel som valt att delta: 43,1%
- Antal cancerfall: 70

Hälsoinformatörer

Projektet för införande av hälsoinformatörer i norr pågår. Grundkonceptet kommer från RCC Stockholm Gotland men har anpassats till förutsättningar i norr.

- **Östersunds kommun** och **Skellefteå kommun**: Fokus migrantperspektiv samt i RJH fram till sommaren HPV-vaccination (utrottningsprojektet). Rekrytering av hälsoinformatörer pågår.
- **Överkalix kommun** och **Kramfors kommun**: Bredare fokus riktat till hela befolkningen i kommunerna utifrån lågt deltagande i screeningprogram och data över

levnadsvanor. Rekrytering av hälsoinformatörer startar i augusti.

Hälsoinformatörer:

- ska bo i aktuell kommun
- ska ha god kunskap och lokalkännedom om den aktuella kommunen (dess kultur)
- ska ha mycket goda kunskaper i svenska
- får utbildning och stöd

Barncancermedel

Möjlighet att söka medel för förbättringsarbeten inom barncancerområdet finns fortfarande, se länk nedan:

<https://cancercentrum.se/diagnosbehandling/cancerdiagnoser/barncancer/nationellsatsning.7442.html>

Årets processledare och årets kontaktsjuksköterska i norr

Årets processledare: Ida Gideonsson och Erika Figaro, gynekologisk cancer

- Motivering: ” Idas och Erikas processledarskap utmärks av stort engagemang och ett systematiskt arbetssätt, med hela patientprocessen i fokus. De ser ständigt möjligheter, går före i utveckling av nya arbetssätt och är positiva krafter i RCC Norrs samlade arbete.”

Årets Kontakt-ssk: Christina Sjöström, urologkliniken Nus

- Motivering: ” Christina arbetar personcentrerat. Hon har utarbetat rutiner för aktiva överlämningar, infört Min vårdplan, genomfört strukturerade behovsbedömningar och integrerat patientens perspektiv vid MDK. Det har ökat patientens trygghet och delaktighet.”

11. Övriga frågor

Inga övriga frågor.

12. Nästa möte

Digitalt möte via teams tisdag 23 september 2025 kl. 15.00-17.00