RCC Styrgrupp
The Steam Hotel, Västerås
2025-06-03

# Protokoll RCC Styrgruppsmöte 3 juni

**Närvarande:**
Region Örebro: Gustav Ekbäck (ordförande) och Kajsa Bergentz.
Örebro Universitet: Gabriella Lillsunde Larsson
RCC: Charlotte Z Möller och Gustaf Hedström
Region Värmland: Charlotta Gestblom
Region Gävleborg: Johanna Ågren och Linda Knutsson Fröjd
Region Västmanland: Emelie Condén, Helena Granstam Björneklett och Alexander Ahlberg
Region Sörmland: Björn Persson och Madeleine Almqvist
Region Uppsala: Henrik Olivier Reinius (På länk)
Uppsala Universitet: Jakob Hedberg
Region Dalarna: Caroline Herlin
PNR: Ulla Allard (På länk)

**Frånvarande:**
Region Värmland: Britt-Louise Frykman
Region Uppsala: Ingrid Glimelius
RCC: Johan Ahlgren

**Särskilt kallade:**
Lisa Busk Hedström och Catharina Östman (LPO-Cancer/Cancerråden och Cancerrehabilitering i Mellansverige)
Fotini Koutakis Wolin (Min Vårdplan och Rapport från regionerna samt ny uppdragsbeskrivning KSSK)
Kenneth Villman (Register för cancerläkemedel)

**Ordförande:** Gustav Ekbäck

**Anteckningar:** Maria Fernkvist

## Förändringar i Nationella kvalitetsregistret

**Föredragande: Gustaf Hedström**

Antalet CPUA-myndigheter för de nationella kvalitetsregisterna ska minska från tolv till sex. Det innebär att det blir en CPUA-myndighet per sjukvårdsregion. För Mellansverige kommer CPUA-ansvaret helt att flyttas till Uppsala. CPUA-myndigheterna måste ta ansvar för att säkerställa en rättssäker och korrekt hantering av personuppgifter, ansvar för registrens ekonomi samt ansvara för registrens styrning. Finansieringen har tidigt gjorts gemensamt via staten och regionen via SKR till registerna. Från och med 2025 kommer

statens pengar delas ut via Socialstyrelsen och kommer gå som en klumpsumma till de regioner som har ett CPUA-ansvar.

För mer information om organisation och finansiering, vänligen se bilaga.

## LPO-cancer/Cancerråden

**Föredragande: Lisa Busk Hedström och Catharina Östman**

Inför den nya nomineringsperioden 2024 tog man fram en enkät för att utvärdera vad man tyckte om LPO-cancer/Cancerrådens arbetssätt. En gruppdiskussion kring enkätresultatet, tillsammans med sjukvårdsregionala processledare, utmynnade i en önskan om att ha ett närmare samarbete med sitt LPO-råd.

Utvärderingen som gjorts visar på skillnad i hur många som sitter med i respektive LPO. Representanter i LPO är ett väldigt stort stöd till ordförande och i förlängningen även till styrgruppen. Man ser även skillnad på tjänstgöringsgraden mellan cancersamordnarna, mellan 50–200%. Representanterna i LPO upplever att det behövs en starkare koppling till ordförande i LPO/Styrgruppen.

Vill man ha uppdaterade uppgifter så ska man vända sig till vårdprocesskoordinator eller cancersamordnare.

RCC tar på sig initiativet att hålla ett första gemensamt möte med sjukvårdsregionala processledare/ordförande samt cancersamordnare.

**Sammanfattning av diskussion:** För att öka förståelsen för vad ett LPO är ska processledarna få samma presentation som visats för Styrgruppen idag. Det behövs skapas en förståelse för hur olika de ser ut i respektive LPO. Styrgruppen önskar ett tydligare syfte kring önskan om ett tätare samarbete.

## Min Vårdplan och Rapport från regionerna

**Föredragande: Fotini Koutakis Wolin**

Min vårdplan är ett kunskapsstöd till patienter, närstående och personal. Vid ett föregående styrgruppsmöte upplevdes Min Vårdplan bland annat att vara ett för tungt material som inte följs upp och att det var för svårt att få ut specifik information. I grunden handlar det om kommunikation där materialet ska betraktas som ett lösbladssystem och inte som ett vårdprogram.

Idag finns det 24 publicerade Min Vårdplan-diagnoser. Implementeringen kan bli bättre genom att dels integrera fler diagnoser, dels implementera arbetssätt på bredare front. I Mellansverige finns det en brygga in i regionerna via cancersamordnarna, något som har gjort det lättare att få kontakt med behandlande sköterskor. Här försöker man träffas för samtal och utbildning.

Min Vårdplan är en blandning av Stödprogram och medicin-tekniskt stöd. Stöd och Behandling, SoB, är en behandlingsplattform på 1177 som drivs av INERA. Det är en samlingsportal för olika medicinska tjänster. Just nu pågår en genomlysning för kategorisering.

Sammanfattningsvis är ~~att~~ helhetsintrycket av min vårdplan ~~är~~ gott. För överskådlig innehållsförteckning och antal startade MVP, vänligen se bilaga.

## Ny uppdragsbeskrivning för kontaktsjuksköterskor

**Föredragande: Fotini Koutakis Wolin**

Kontaktsjuksköterskan introducerades som en del av den nationella cancerstrategin 2009. Syftet var att varje patient med cancer skulle ha en fast kontaktperson och en individuell vårdplan. Uppdragsbeskrivningen togs fram 2012 och en mindre revidering gjordes 2017. En mer omfattande revidering av den nationella uppdragsbeskrivningen påbörjades 2024 då tidigare utvärderingar bland annat tidigare konstaterat att KSSK-uppdraget inte implementerats jämlikt. Den nya uppdragsbeskrivningen fastställdes den 29 april 2025 i RCC i Samverkan och har gått från 10 punkter på en sida till 11 sidor. Det nya reviderade materialet är mer omfattande då det i uppdragsbeskrivningen finns motiverande understödjande texter, till viss del för att överbrygga gapet mellan en senior och en ny SSK. Framtaget är även en checklista för implementering.

**Beslut:** Styrgruppens representanter tar med frågan om implementering och KSSK-uppdrag till sitt LPO med återkoppling vid nästa styrgruppsmöte.

## Cancerrehabilitering i Mellansverige

**Föredragande: Lisa Busk Hedström och Helene Nilsson**

I juni 2024 släpptes rapporten Fortsatt utveckling av cancerrehabilitering av Socialstyrelsen, gjord på uppdrag av regeringen. I rapporten föreslår Socialstyrelsen bland annat att RCC ska ta initiativ till enhetlig tolkning av

begreppet cancerrehabilitering och ge regionerna stöd i arbetet med att ta fram vårdprocesspecifika rutiner för bedömning av rehabiliteringsbehov.

Det nya uppdaterade vårdprogrammet för cancerrehabilitering för vuxna går ut på remiss i november. Vårdprogrammet innefattar ansvarsfördelningen av insatser inom cancervårdprocessen och vikten av att rehabilitering är något som patient och vård gör tillsammans. För att skapa förståelse är det viktigt att rehabiliteringsinsatser använder ordet rehabilitering i sina samtal med patienterna.

Insatsområdena kan delas in i tre nivåer grundläggande, särskilda och avancerade. Grunden för all rehabilitering är behovsbedömt, och det är dessa bedömningar som ligger till grund för vilket insats patienten behöver.

I Cancerplanen ligger vuxna och barn sammanslagna med det övergripande målet att sjukvårdsregionens patienter erbjuds en god och jämlik rehabilitering utifrån individuella behov och förutsättningar.

**Digital cancerrehabilitering**
I dagsläget finns det två verksamheter i Sverige som kan erbjuda interdisciplinär cancerrehabilitering på avancerad nivå digitalt. Det är Cancerrehabilitering Skåne Online och Centrum för Cancerrehabilitering i region Stockholm. Ett initiativ av Skåne Online är en modell för hur digital interdisciplinär cancerrehabilitering inom 2–3 år kan göras lättillgänglig genom utveckling av interregional och nationell samverkan i form av ett nodbaserat nationellt centrum för digital cancerrehabilitering.

Mellansverige har ett behov av digitala lösningar. Regionernas representanter i RAG Cancerrehab har fått förfrågan om att vara med i en arbetsgrupp. Region Västmanlands Onkologkliniks rehabiliteringsenhet fick 2025 utvecklingsmedel för att delta. Vill man delta i arbetet framåt kontaktas Lisa och Helene.

Stödmaterial inom cancerrehabilitering hittas under Rehabilitering och Palliativ vård på hemsidan. Allt utbildningsmaterial finns även i Min vårdplan.

**Hur arbetar RCC med cancerrehabilitering**
RCC stödjer bland annat den regionala implementeringen av NVP, stöttar med utbildningar, information och stöddokument. RCC stödjer även diagnosspecifika vårdprogram med rehabiliteringskapitel, fungerar som ett viktigt verktyg i cancerrehabiliteringen inom Min Vårdplan, genom RAG

implementerar man nationella arbeten i Mellansverige. Det finns även ett eget vårdprogram och arbetsgrupper för Bäckencancerrehabilitering.

**Hur ska vi följa upp implementeringen av vårdprogrammet?**
Diskussionspunkt: Vad krävs är att uppföljning med KVÅ-koder ska kunna användas.

> **Sammanfattning av diskussion:** Invänta nya cancerstrategin och ifyllnad av KVÅ-koder.

## PNR-rapport

**Föredragande: Ulla Allard**

Vid föregående PNR-möte gjordes en genomgång av lokala patientföreningsprojekt som erhållit utvecklingsmedel. Företrädarutbildningen har reviderats och en efterföljande enkätundersökning visar att den nya utbildningen fungerar väl. Det har inkommit synpunkter på mötesstrukturen och man har beslutat att dela upp mötet i information och utbildning snarare än dialog. Det har förts diskussioner kring CCC och deras eget patient- och närståenderåd som ses som ett parallellt spår till det sjukvårdsregionala rådet. Till kommande ansökningsperiod av utvecklingsmedel önskar man att patientnyttan mer utförligt ska finnas med i ansökningarna. PNR anser också att de patientrepresentanter som sitter med i de olika bedömningsgrupperna bör ses över med hänsyn till deras vårdkompetens.

## Register för cancerläkemedel

**Föredragande: Kenneth Villman**

RCL Rapport för 2024 ska publiceras innan midsommar. Registret innehåller ca 32 läkemedel med 10 variabler att mata in. Rapporten kommer att fastställas :i samverkan den 10 juni. 7667 rapporter om påbörjade behandlingar ingår i rapporten. En stor förändring är att de tre CDK 4/6-hämmarna mot bröstcancer inte registreras sedan 1 jan 2023. Man ser även att inrapporteringen har ökat med cirka 10%, spridningen ligger mellan -5,2 och -39,6%.
Högst inrapporteringsgrad har Skåne. Stockholm har ökat med 11% trots försvinnandet av CDK 4/6-hämmarna, men ligger ändå i nedre delen av listan. Ca 20% av inrapporteringen sker via direktöverförig från CytoBase, oförändrat jämfört med 2023. Överföring från Cytodos finns endast i Uppsala

Överlevnad vid metastaserad melanom överensstämmer med registreringsstudierna och detsamma gäller för njurcancer efter behandling med kombinationsimmunoterapi.

Bröstcancer har den största ökningen av immunterapi. Från att för två år sen haft 20–30 behandlingstillfällen har man nu 426.

**PDL-1hämmare antal och avslutsorsak.**
21% av 16 023 avslutande behandlingar är patienter som avslutat sin behandling på grund av biverkningar.

**Nya cancerbehandlingar kommer rita om kartan**

- Peri-operativa behandlingar före och efter operation
- Kurativ behandling neoadjuvant + adjuvant
- Palliativ behandling (syftar till längre överlevnad, minskade symtom, ger ibland även krympning av tumörer)
- Ofta cytostatika + immunterapi
- De flesta indikationer går direkt till VPG för bedömning.
- Padcev + Keytruda i första linjen vid urotelcellscancer. Utreds av NT-rådet och en ny rekommendation för mixade behandlingen kan förväntas i juni.
- Bispecifika antikroppar + Car-T inom hematologin
    - Alla nya indikationer kan inte utvärderas av TLV.

## Ny organisation kring RCL

**Föredragande: Gustaf Hedström**

RCC Syd har tidigare varit stödjande och har nu automatisk dataöverföring till registret. Därför tar RCC Mellansverige på sig rollen som stödjande RCC och Viktoria Henell tar därmed på sig rollen som sjukvårdsregional- och nationell samordnare. Manualen kommer att uppdateras och fler aktiviteter kommer att tillkomma.

## Förändrad organisation RCC/VGR

**Föredragande: Gustaf Hedström**

**INCA-påverkan**
Flytt av systemägaransvar för INCA-plattformen flyttas från Sahlgrenska Universitetssjukhuset till Koncernkontoret. Ligger på servrar i Umeå idag men

ska flyttas till VGR. Man siktar på att i juni 2025 ha en plan för arbetsgång och överflytta av INCA-plattformen.

**EHDS (Europeiska hälsodataområdet)**
Beslut om EHDS togs i januari 2025 och kommer börja tillämpas i mars 2027 och därefter genomföras stegvis. Man beräknar att användning senast ska fungera från 2031. Beslutet syftar till att vissa hälsodata ska gå att nå över hela EU. Om hälsodata kan samlas in ska den kunna användas i sekundäranvändning. Dvs. data får inte samlas in men användas om den redan finns.

**Vårddata sekundäranvändning**
Just nu pågår ett projekt inom nationellt systemet för kunskapsstyrning med olika delprojekt. Detta med syfte att bidra till EHDS, tillgängliggöra, öka användning och bidra till kunskapshöjning och utveckling.

## Sammanfattning

- Diskutera cancerstrategin till nästa möte.
- Fler strategiska frågor kopplade till universiteten och forskning, dvs strategi som inte bara är i linjen.
- Styrgruppens deltagare är betjänta av att få agendapunkter tidigt för att kunna stämma av hemma inför mötena.
- Lägga till mer diskussionsutrymme och mindre information. Exempelvis 15 min information och 20 min diskussion.
- Måste kunna ha en diskussion kring målbild. Universiteten måste få möjlighet att ta med sig frågor och information hem.
- ”Till nästa gång vill jag” – uppdrag till styrgruppen att till nästa internat skicka in information till agendan.
- Utbildningsfrågor som underlag för diskussion kan tas fram av universiteten. Behöver komma in i tid för internaten. Påminnelse kan ske i digitala mötet.

## Kommande datum

Digitalt möte den 18 september kl.8–12
Internat 20–21 november.