

Socialdepartementet

Stockholm den 12 mars 2025

# Remissyttrande avseende Bättre tillsammans - förslag till en uppdaterad nationell cancerstrategi

Diarienummer: S2024/02100

## Inledning

Cancerfonden vill börja med att tacka för möjligheten inkomma med våra synpunkter på förslaget till en uppdaterad nationell cancerstrategi.

Cancerfondens vision är att besegra cancer. Vi vill se ett samhälle där färre drabbas och fler botas eller kan leva ett långt liv med god livskvalitet. Vår målsättning för Sverige är tydlig – 2030 ska de påverkbara cancerfallen ha minskat med 30 procent, en tredjedel av all cancer ska upptäckas i ett tidigare stadium, 80 procent ska överleva sin cancerdiagnos och alla som lever med och efter en cancerdiagnos ska kunna leva med god livskvalitet.

Utvecklingen inom cancerområdet är både hoppfull och oroande på samma gång. Cancer är en sjukdom som fler och fler drabbas av. Samtidigt överlever allt fler tack vare forskningens framsteg. Det betyder att många kommer att leva länge med eller efter en cancerdiagnos. I Sverige får drygt 70 000 personer cancer årligen och idag är det 600 000 personer som antingen lever med, eller har haft cancer. Runt varje cancerdrabbad finns också många gånger närstående som också påverkas. En av tre kommer att få en cancerdiagnos i sitt liv och väldigt många kommer att vara närstående till någon som har eller har haft cancer.

Med anledning av detta behöver Sverige en handlingskraftig och visionär cancerstrategi som pekar ut den långsiktiga färdriktningen.

## Cancerfondens övergripande synpunkter

- Cancerfonden ser positivt på förslaget till uppdaterad nationell cancerstrategi. Strategin har patienten i fokus och adresserar hela cancerkedjan. Från hur cancer kan förebyggas och upptäckas tidigt till hur de som drabbas av cancer kan få en så god vård och bra livskvalitet som möjligt.
- Utredningen innehåller en välformulerad nuläges- och omvärldsanalys som beskriver rådande utmaningar, men det behövs ännu tydligare siffrersatta mål samt visioner. I en värld som ständigt förändras måste strategin ta höjd för de utmaningar vi står inför, men också de möjligheter och framsteg som morgondagens forskning och cancervård rymmer. I sin nuvarande form påminner förslaget i stor del om en handlingsplan, snarare än en strategi. Utan tidsbestämda och kvantifierbara mål blir också strategin svår att följa upp, vilket riskerar att genomslaget på vissa håll inte blir lika bra som önskat.
- I förslaget lyfts behovet av ett samlat arbete inom cancerområdet de kommande åren och att flera delar av samhället har en roll i detta viktiga arbete. Det är något som Cancerfonden

anser är särskilt viktigt då vår vision är ett samhälle där färre drabbas, fler botas och eller kan leva ett långt liv med god livskvalitet. För att nå dit behöver hela samhället vidta åtgärder och jobba mot gemensamma mål. Den offentliga sektorn, näringslivet, civilsamhället, akademi, arbetsgivare och andra aktörer har alla en viktig roll att spela.

- Det är positivt att det är ett ökat fokus på jämlikhet i cancerstrategin. Det är avgörande för att alla patienter ska ha samma möjligheter till tidig diagnostik, effektiv behandling och uppföljning, utan omotiverade skillnader - något som i sin tur leder till bättre hälsa, ökad överlevnad och bättre livskvalitet men även vinster för samhället i stort när det till exempel gäller ekonomiska besparingar.
- För att öka jämlikheten inom cancerområdet behövs ett ökat nationellt ansvarstagande och samordning. Bland annat genom ett nationellt centrum för cancerscreening, tydligare mål kopplat till kliniska studier, nationell infrastruktur för hälsodata samt inrättandet av ett nationellt kunskapscentrum för palliativ vård.
- Genom att satsa på forskning i nära samarbete med hälso- och sjukvården samt en stark life science-sektor kan nya metoder och behandlingar snabbare komma patienter till del. Vi ser att Sverige ska vara ett ledande land inom life science och kliniska prövningar i Europa. För att nå dit krävs dock ambitiösare mål, satsningar på forskningsinfrastruktur, internationella samarbeten och en tydlig strategi för att snabbare omsätta forskning till patientnytta. Här har cancerstrategin potential att bli ännu bättre genom att höja ambitionen ytterligare och satsa mer på att snabbare omsätta forskning till patientnytta.
- Civilsamhället har en central roll i arbetet med life science i Sverige och bör därför synliggöras på ett tydligare sätt, både i life science-strategin, men också i uppdateringen av cancerstrategin.
- För närvarande finns det ett flertal nationella initiativ och strategier i Sverige som behandlar viktiga frågor inom forskning, life science, kliniska prövningar och precisionsmedicin, vilket gör att ansvarsfrågorna uppfattas som alltmer komplexa och otydliga. Bland dessa återfinns utöver förslaget till uppdaterad cancerstrategin till exempel forskningspropositionen, Vårdansvarskommittén och den nationella strategin för life science. Här ser Cancerfonden en risk för stuprör och brist på sammanhållning. Därför behöver det bli tydligare vem som har det sammanhållande ansvaret för dessa frågor.
- Utredningen saknar en analys av hur olika kriser som till exempel pandemier och konflikter kan komma att påverka cancervården och cancerpatienters möjligheter till en god hälsa. Det kan handla om påverkan på infrastruktur, försörjningskedjor för läkemedel och medicinteknik, kommunikationssystem samt personal. Vid en kris måste sjukvården kunna hantera både en ökad volym av patienter och samtidigt upprätthålla kontinuitet i behandlingen för cancerpatienter. Den uppdaterade cancerstrategin behöver därför adressera vad Sverige behöver göra för att stärka vår motståndskraft för att säkra en god cancervård även i händelse av en kris.

## Förslaget till målstruktur

Tydliga och ambitiösa visioner som skapar gemensamma riktningar, driver innovation och motiverar olika samhällsaktörer att sträva åt samma håll är viktiga förutsättningar för en framåtriktad och handlingskraftig cancerstrategi. Om detta saknas finns en risk för kortsiktigt tänkande och fragmenterade insatser, vilket i sin tur kan hämma utvecklingen av långsiktighet, nytänkande och kreativa lösningar på morgondagens utmaningar inom cancerområdet.

För att lyckas behöver därför den uppdaterade cancerstrategin innehålla mätbara och tydliga mål för hela cancerkedjan som följs upp genom konkreta indikatorer där EU:s cancerplan är ett mycket gott föredöme. Med konkreta, mätbara och tidsbestämda mål kan man regelbundet analysera

utvecklingen och justera insatser vid behov. Detta stärker även trovärdigheten för cancerstrategins implementering samtidigt som det motiverar och engagerar olika samhällsaktörer att mobilisera och gemensamt jobba mot samma mål.

Som nämns i inledningen har Cancerfonden satt upp tydliga mål för Sverige 2030. Dessa mål skulle den uppdaterade cancerstrategin med fördel kunna inspireras av. Även Storbritannien har exempel på tidsatta och mätbara mål, såsom att 55 000 fler människor varje år ska överleva cancer eller att 75 procent av alla som drabbas av cancer ska få en diagnos i ett tidigare skede. Båda målen är satta till 2028.

### ***Övergripande mål***

Cancerfonden är positiv till inriktningen i de tre övergripande målen. Vi vet idag att tidiga insatser för att etablera hälsosamma levnadsvanor har stor effekt på långsiktigt välmående. Genom att främja goda levnadsvanor för barn och unga kan risken för allvarliga sjukdomar i vuxen ålder minskas. Forskning visar att tidig upptäckt av cancer innebär en större chans till överlevnad. För patienten ökar dessutom sannolikheten för en kortare, skonsammare och mer effektiv behandling. Det får också positiva konsekvenser för vårdens resurser och kan även bidra till minskade vårdkostnader. Tack vare forskningens framsteg överlever fler en cancerdiagnos idag vilket betyder att många fler kommer att leva länge med eller efter en cancerdiagnos. Det är positivt men det kommer även att ställa krav på vården och samhället i stort. Att livskvalitet och individanpassat stöd lyfts fram som prioriterat i utredningen, genom att vara ett övergripande mål, är välkommet.

### ***Målområden***

För att cancerstrategin ska verka som ett effektivt styrmedel och en nyckelfaktor för att minska antalet som drabbas av cancer, öka överlevnaden och förbättra livskvaliteten krävs fokus på långsiktigt hållbara strukturer, en grund för långsiktigt utvecklingsarbete samt att den svenska strategin tydligt ligger i linje med EU:s cancerplan. Cancerfonden är därför positiv till de fyra föreslagna målområdena.

Vikten av personcentrering och jämlikhet inom cancerområdet går inte att underskatta för att säkerställa alla individers möjlighet till vård, hälsa och livskvalitet oavsett bakgrund eller socioekonomisk status. Likaså är det helt avgörande med en välfungerande forskningsinfrastruktur som både möjliggör snabbare implementering av forskning i hälso- och sjukvården, men också attraherar forskare och näringsliv att bedriva kliniska studier i Sverige. För att möta dessa utmaningar behövs även en starkare och tydligare nationell styrning, exempelvis inom cancerscreening och regionala krav på genomförande av klinisk forskning. Därför måste även samverkan mellan stat och regioner stärkas, med patientens behov som utgångspunkt.

## **3. Förebygga cancer**

Cirka 16 000 cancerfall per år kan kopplas till våra levnadsvanor. Rökning, alkoholkonsumtion, matvanor, övervikt, fysisk inaktivitet, infektioner och solexponering är alla riskfaktorer för cancer. Det växande antalet cancerfall innebär en stor utmaning för samhället och vården. Individens ansvar för att förebygga cancer kan inte överskattas; det krävs strukturella insatser på samhällsnivå för att skapa förutsättningar för hälsosamma val.

Cancerfonden har tillsammans med Hjärt-Lungfonden och Folkhälsomyndigheten tagit fram ett nytt verktyg som kan simulera effekten av insatser som kan minska antal sjukdomsfall, vårdkostnader och

dödlighet. Exempelvis om alla i den vuxna befolkningen skulle äta enligt de nordiska näringsrekommendationerna skulle det kunna innebära en minskning med omkring 107 000 pågående sjukdomsfall i cancer och hjärt-kärlsjukdom år 2060, jämfört med om dagens kostvanor behålls.

Sverige har fortfarande stora utmaningar inom tobaksområdet, både när det kommer till rökning och nya tobaks- och nikotinprodukter. Trots en minskning av daglig rökning finns stora skillnader mellan socioekonomiska grupper. Det leder till ungefär tre gånger så många cancerfall kopplade till rökning hos personer med kort utbildning jämfört med personer med lång utbildning. Idag är det 21 procent av gymnasieleverna i årskurs 2 som röker dagligen, nästan dagligen eller ibland. Enligt Folkhälsomyndighetens senaste data av befolkningens totala rökvanor syns dessutom en bruten trend där rökningen inte längre minskar.

Samtidigt är det en alarmerande ökning av bruket av nya tobaks- och nikotinprodukter. Ökning av snus drivs nästan helt av unga kvinnor, särskilt den dagliga användningen. Mellan 2010 och 2024 har andelen ökat från 4,5 procent till 17,6 procent vilket är en relativ ökning på 298 procent. Vi ser också att bruket av icke-medicinska nikotinprodukter kraftigt ökar, främst bland unga. Det är alltså inte primärt mångåriga rökare som använder de nya produkterna, utan personer som inte tidigare varit rökare. Minskad tillgänglighet och efterfrågan på tobaks- och nikotinprodukter ökar skyddet för att barn och unga inte ska börja röka senare i livet.

Matmiljön i Sverige behöver också förbättras för att minska riskfaktorer som ohälsosamma matvanor, övervikt och obesitas. Då krävs strukturella åtgärder för att förändra beteenden och skapa hälsosamma val. Endast vart tionde barn äter enligt kostråden och vart fjärde barn i lågstadieåldern lever med övervikt eller obesitas. Samtidigt bedömer WHO att obesitas kan komma att gå om rökning som den största påverkbara riskfaktorn för cancer. För att förbättra våra matvanor och förebygga både obesitas och cancer behövs insatser på samhällsnivå som skapar en mer hälsosam matmiljö. Pris, utbud och marknadsföring är några av de faktorer som styr våra matval.

### ***Cancerfondens medskick***

- Det är välkomnande att utredningen har tydliggjort vikten av att fokusera och prioritera preventionsområdet och att förslaget innehåller flera konkreta exempel på hälsofrämjande insatser och policy som skapar bättre förutsättningar för detta.
- Utredningen hänvisar till att ett mål i EU:s cancerplan är att uppnå en "tobaksfri generation till 2040, där mindre än fem procent av befolkningen använder tobak". Internationella organisationer som WHO betonar att målsättningen bör vara att minska all tobaksanvändning, inte enbart rökning, eftersom även rökfria tobaksprodukter kan ha negativa medicinska och sociala konsekvenser. Problemet är att tobaksanvändning i förslaget reduceras till enbart cigarettanvändning.
- Utredningen beskriver även regeringens förslag i budgetpropositionen för 2025 om att justera det övergripande målet för tobakspolitiken. I stället för att minska tobaksbruket föreslår regeringen ett mål om minskade medicinska och sociala skador orsakade av tobak. Detta innebär en förskjutning från det långsiktiga målet om en tobaksfri generation och står i direkt kontrast till EU:s cancerplan och WHO:s strategi, som tydligt syftar till att minska all tobaksanvändning för att uppnå en hälsosammare befolkning.
- Precis som utredningen konstaterar är ohälsosamma matvanor tillsammans med övervikt och obesitas riskfaktorer som orsakar tusentals cancerfall varje år. Enligt WHO beräknas övervikt och obesitas gå om rökning som den största förebyggbara orsaken till cancer. Att äta ohälsosamt har aldrig varit så enkelt som det är idag. Men att bryta ett invariant mönster är lättare sagt än gjort och idag lämnas alltför stor del av ansvaret till varje enskild individ.

Individen kan göra mycket, men inte allt. Tillgänglighet, pris, socioekonomi och sociala normer är några av de faktorer som påverkar våra val. För att vända utvecklingen krävs insatser på alla nivåer – från marknadsföringsrestriktioner och ekonomiska styrmedel till samhällsplanering som bidrar till ökad rörelse för alla. Därför är det positivt att utredningen lyfter flera förslag kopplat till detta.

- Vi ställer oss frågande till varför det framställs som att mekanismerna bakom koppling mellan cancer och alkohol inte är klarlagda. Enligt IARC och den Europeiskakodexen för cancer finns det flera anledningar till varför alkohol orsakar cancer. Bland annat att alkohol (etanol) omvandlas i våra kroppar till ett ämne som kallas acetylaldehyd. Både etanol och acetylaldehyd är cancerframkallande. I cancerstrategin behöver det framgå tydligare att mekanismerna bakom kopplingen mellan cancer och alkohol är klarlagda och att intag av alkohol ökar risken för cancer.
- Utgångspunkten för det förebyggande arbetet när det kommer till alkohol måste vara att all konsumtion ökar risken för cancer. Kunskapen hos allmänheten är låg om att risken för cancer ökar redan vid låg konsumtion. Ambitionen i cancerstrategin anser vi ska vara att öka kunskapen om detta hos befolkningen.

### **Synpunkter på några av förslagen**

#### **3.4.7 Infektioner**

##### *Vaccination mot HPV*

Cancerfonden delar utredningens bedömning om att Sverige ligger i framkant vad gäller insatser för att förebygga cancer som orsakas av HPV-infektioner. Det finns dock kvarstående utmaningar för att öka täckningsgraden av vaccination mot HPV och säkerställa att livmoderhalscancer kan utrotas så snart som möjligt.

Utredningen lyfter vikten av att Sverige ska sträva mot nationella vaccinationsmål, men det saknas tydliga, kvantifierade mål för HPV-vaccination. Vissa målgrupper, exempelvis flickor med psykisk ohälsa, har en lägre täckningsgrad för HPV-vaccination. Det behövs därför fler riktade insatser för att nå dessa grupper.

En avgörande insats för att förbygga fler fall av livmoderhalscancer och utrota sjukdomen helt är erbjudandet om gratis vaccination mot HPV för kvinnor födda 94–99 som upphör i juni 2025. Målet är att nå en täckningsgrad på 70 procent och flera regioner ligger fortfarande långt ifrån målet. Cancerstrategin behöver innehålla en långsiktig plan av hur arbetet med utrotningen av livmoderhalscancer samt förebyggandet av andra cancerfall som orsakas av HPV kommer att se ut under de kommande åren.

Det finns ännu inget nationellt och tidsbestämt mål för att reducera HPV-relaterad cancer, trots att Folkhälsomyndigheten rekommenderar catch up-vaccination upp till 26 års ålder. Pojkar upp till 18 års ålder, som tidigare inte erbjudits HPV-vaccin, behöver inkluderas i en organiserad catch up-kampanj så snart som möjligt. Cancerfonden vill att alla regioner ska implementera catch up för fler (det vill säga kvinnor och män till och med 26 års ålder) och sätta siffrsatta mål för täckningsgraden.

##### *Vaccination mot HBV*

Sverige har en fungerande strategi för hepatit B-vaccination utanför barnvaccinationsprogrammet, vilket utgör en bra grund för vidare utveckling. Genom att inkludera hepatit B i barnvaccinationsprogrammet kan Sverige säkerställa en täckningsgrad över 95 procent och minska

riskerna för hepatit B-associerad levercancer. Regionerna har dessutom möjlighet att genomföra riktade insatser för att vaccinera riskgrupper och därmed minska spridningen av hepatit B och förebygga levercancer. Cancerfonden anser därmed att det behövs en tydligare strategi för att vaccinera riskgrupper mot hepatit B, i syfte att förebygga levercancer.

### **3.5.1 Samordnat hälsofrämjande och förebyggande arbete med förtydligat ansvar.**

*Utredningens förslag:*

- Folkhälsomyndigheten bör, tillsammans med den föreslagna samverkansfunktionen, ges i uppdrag att ta fram en handlingsplan som definierar de viktigaste insatserna för att förebygga icke-smittsamma sjukdomar.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag och är särskilt positiva till att det omfattar icke-smittsamma sjukdomar i stort. Ett strategiskt, förebyggande och hälsofrämjande arbete kan minska förekomsten av icke-smittsamma sjukdomar och bidra till ett friskare samhälle. En bred strategisk samverkan mellan olika aktörer är helt central för att skapa ett hälsofrämjande samhälle.

### **3.5.2 Prioriterade förebyggande insatser.**

*Utredningens bedömning:*

- Regeringen bör överväga att genomföra nödvändiga kvarstående utredningar för att ta beslut om sänkt mervärdesskatt på frukt och grönsaker samt utreda höjd skatt eller producentavgift på dryck med tillsatt socker.

Cancerfonden tillstyrker utredningens bedömning. Ekonomiska styrmedel såsom producentavgift på sockersötad dryck är ett av de policyförslag som har starkast evidens för att minska övervikt och obesitas hos barn och bör därför införas.

*Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås ge Folkhälsomyndigheten i uppdrag att sammanställa evidensbaserade insatser som kan användas i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för att öka jämlikheten i hälsa.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag och vill i och med det lyfta fram att det krävs en helhetsstrategi för att skapa förutsättningar för hälsosamma levnadsvanor och långsiktigt hälsofrämjande arbete. Investeringar i samhällsinsatser och politiska styrmedel krävs för att skapa miljöer där det hälsosamma valet blir det enkla valet.

## **4. Screening och kontrollprogram vid ökad cancerrisk**

För att fler ska överleva cancer är det viktigt att alla som ska delta nås av de nationella screeningprogrammen. Idag finns det stora skillnader i deltagande både inom och mellan regioner samt mellan olika grupper i samhället. 1 av 5 kvinnor saknas i mammografin, samma siffra gäller för livmoderhalscancerscreeningen. Ungefär 1 av 3 saknas i tarmcancerscreeningen. Deltagandet påverkas i många fall av utbildning- och inkomstnivån. Det är även viktigt att nya screeningprogram implementeras när det behövs för att fler ska kunna överleva en cancerdiagnos.

Cancerfonden har tagit fram en guide riktad till regionerna med verktyg för att bland annat öka deltagandet i cancerscreeningen, men också catch-up-vaccination mot HPV<sup>1</sup>. Den konstaterar att det både behövs övergripande och riktade insatser gentemot olika grupper för att sänka trösklarna och öka deltagandet i cancerscreeningen. Några grupper som identifierats är utlandsfödda kvinnor i socioekonomiska utsatta områden, personer med funktionsnedsättningar, boende i glesbygd, personer med psykiatriska tillstånd och långtidsutblivare.

Män söker vård i längre utsträckning än kvinnor, något som också är ett jämlikhetsproblem. En ny kartläggning från Cancerfonden visar att skillnaderna är särskilt stora bland vissa grupper av män, till exempel män som lever utan partner och män med kortare utbildning. Män är generellt sämre på att uppmärksamma och söka vård vid tidiga cancersymptom, vilket leder till att cancer upptäcks i ett senare skede och därmed blir svårare att behandla och bota.

### ***Cancerfondens medskick***

- Fokuset på ett högt och jämlikt screeningdeltagande i utredningen är positivt och det finns behov av åtgärder för att höja det totala deltagandet, men även åtgärder som särskilt riktar sig mot grupper som deltar i lägre utsträckning.
- Det finns behov av tydligare och högre nationella ambitioner, en starkare statlig styrning och samordning, förbättrad uppföljning samt ett bättre statligt stöd för att säkerställa att screeningprogrammen verkligen når alla i målgrupper i hela landet.
- Uppskattningsvis 70 procent av alla patienter som får en cancerdiagnos har haft sin första vårdkontakt med primärvården. Personer med lägre socioekonomisk status söker generellt vård i ett senare skede, riskerar i högre utsträckning behöva vänta lång tid på remiss till specialistvård och får generellt ett sämre bemötande i vården.
- Omställningen till god och nära vård måste därför bli verklighet och tidig upptäckt av cancer måste lyftas fram i utvecklingen av primärvården. Med en väl fungerande primärvård, med god kontinuitet, tillräcklig bemanning och kompetensförsörjning ökar chanserna att tidigt upptäcka fler cancersjukdomar. Nuvarande förslag på mål i strategin är emellertid inte tillräckligt.

### ***Synpunkter på några av förslagen***

#### ***4.7.1 Jämlik tillgång till cancerscreening i hela landet***

##### *Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att förstärka och utveckla sin process för rekommendationer inom screeningområdet, så att rekommendationerna löpande anpassas till ny evidens. Uppdraget bör även omfatta en systematisk uppföljning av implementeringen av rekommendationerna och vårdprogrammen per region och befolkningsgrupp.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag och anser även att resultaten av dessa analyser bör redovisas offentligt årligen och presenteras på ett tydligt och lättillgängligt sätt för både allmänhet, beslutsfattare och de som arbetar med screeningprogrammen.

##### *Utredningens förslag*

---

<sup>1</sup> [Guide till regioner – Rädda liv, öka deltagandet | Cancerfonden](#)

- Regeringen föreslås ge Cancercentrum i uppdrag att fortsätta utveckla nationella kallelsekanslier för alla screeningprogram.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag men vill gärna gå längre. Kallelserna är en viktig del av screeningverksamheten, men en större del skulle kunna centraliseras för att öka effekterna på jämlikheten. Cancerfonden ser framför sig att ett nationellt centrum kan ansvara för kallelsehantering, utveckling av implementeringsplaner för nya screeningprogram, informations spridning och rådgivning samt uppföljning av screeningprogrammen. Konstruktionen skulle påminna om det nationella donationscentrumet på Socialstyrelsen som är ett särskilt organ med ett nationellt samordningsuppdrag. Ett sådant centrum skulle vara möjligt att upprätta utan att ett beslut om ett eventuellt statligt huvudmannaskap över hälso- och sjukvården skulle behöva tas.

Förberedelsen för implementeringen av nya rekommenderade screeningprogram är förslagsvis en verksamhet som lämpar sig väl för ökad nationell styrning. Införandet av tarmcancerscreeningen, där det ser ut att ta tolv år från rekommendation till att det är infört i samtliga regioner, är ett talande exempel.

#### **4.7.2 Högt och jämlikt deltagande i screening**

*Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, samarbete med Cancercentrum, säkra att evidensbaserade metoder för att nå underrepresenterade grupper finns med i myndighetens screeningrekommendationer samt i andra relevanta nationella kunskapsstödd.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag. Att säkerställa ett högt och jämlikt deltagande är viktigt. Ojämligheter märks genom hela vårdkedjan relaterad till cancerscreening, från erbjudandet om screening, det faktiska genomförandet, till uppföljningen efteråt. Se tidigare formulering angående Cancerfondens guide och identifierade grupper som deltar i lägre utsträckning.

## **5. Personcentrering**

Att drabbas av cancer är för många synonymt med att hela livet vänds upp och ned. Därför är det helt avgörande att patienten får vara delaktig från dag ett. Genom att förstå patientens livshistoria och perspektiv möjliggör man också för en ökad delaktighet i vården, vilket i sin tur är en förutsättning för personcentrering. En vård som tar hänsyn till hela personen, inte bara sjukdomen, kan leda till förbättrade hälsoutfall och varje patient kan bemötas som en unik individ.

Alla personer som drabbas av cancer behöver därför ges möjlighet att vara delaktiga i beslut kring sin egen vård. Sverige har dock fortsatt svagare resultat än andra länder vad gäller kontinuitet och personcentrering. Få patienter i Sverige har en fast läkarkontakt och många patienter känner sig inte involverade i vårdens beslut. På samma sätt upplever en stor andel patienter att vårdpersonal inte känner till deras sjukdomshistoria, vilket försvårar kontinuiteten och personcentreringen inom vården. Det är därför viktigt att även patienter som önskar och har behov av det får tillgång till en fast vårdkontakt.

### **Cancerfondens medskick**

- Alla cancerpatienter behöver erbjudas en namngiven kontaktsjuksköterska från och med diagnosbeskedet. I nuläget finns det en nationell uppdragsbeskrivning men inga krav på

formell eller reell kompetens hos kontaktsjuksköterskor. Förslagsvis införs en nationell kompetensbeskrivning (skapad av Sjuksköterskor i cancervård) för att säkerställa att alla patienter får jämlik tillgång till rätt kompetens.

- Statistik om tillgång till kontaktsjuksköterska vittnar om att det dels finns stora skillnader, dels att det inte verkar finnas tillräckligt god tillgång. Genom Cancerfondens Cancerlinje, dit drabbade eller närstående kan ringa för att få råd och samtalsstöd, blir det tydligt att många drabbade inte kan nå eller komma i kontakt med sin kontaktsjuksköterska. Detta medför ojämlikhet och kan även påverka rehabilitering och uppföljning. I flera nationella kvalitetsregister är tillgången till namngiven kontaktsjuksköterska en kvalitetsindikator. Förslaget är att det införs i samtliga register för cancersjukdomar för att kunna lokalisera och följa tillgång över tid och mellan enheter.
- De instrument som finns för att skatta hälsolitteracitet behöver användas. Att identifiera personer med låg hälsolitteracitet är angeläget för att minska risken för ojämlikhet och kunna rikta särskilda insatser. Internationella riktlinjer och information kring *survivorship* kan vara angelägna och användbara. RCC bör få i uppdrag att inventera, anpassa och implementera dessa.
- I utredningen beskrivs delat beslutsfattande som något valbart eller ett tillval som kan göras. Det delade beslutsfattandet är en förutsättning för personcentrerad vård och är därmed inte ett alternativ som kan väljas bort, om inte patienten väljer att helt överlåta beslut åt professionen.
- Det är centralt att insamlade patientrapporterade mått kan användas såväl för planering och genomförande av den enskilde patientens vård som verksamhetsutveckling och forskning. Det åligger ett stort ansvar för vårdens professioner att tillvarata inrapporterade data och vidta behovsanpassade, evidensbaserade åtgärder samt använda dessa i kliniskt arbete liksom förbättring och utveckling. Det behöver även finnas avsatta resurser för detta arbete såväl som tillgång till data. Forskning visar tydligt stora vinster med att använda PROM för den enskilde patienten såväl på övergripande nivå.

## **Synpunkter på några av förslagen**

### **5.5.1 Förstärkt patientdelaktighet och patientmedverkan**

#### *Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås ge Cancercentrum i uppdrag att vidareutveckla Min Vårdplan till en individuell behandlings- och uppföljningsplan.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag och särskilt ambitionen att öka patientmedverkan, vilket i sin tur minskar risken att patienter faller mellan stolarna. Arbetet med implementeringen av Min Vårdplan i alla regioner behöver accelerera för att säkerställa att denna tillämpas på ett sätt som stärker patientens delaktighet. I detta arbete behövs omfattande utbildningsinsatser av hälso- och sjukvårdspersonal i hur och varför Min Vårdplan ska användas och omsättas för att kunna använda dess kapacitet till fullo så som avsett. Även här vittnar många drabbade om att deras vårdplan tillämpas godtyckligt.

## **6. Tillgänglighet**

Idag överlever 7 av 10 en cancerdiagnos. Att överlevnaden har ökat de senaste åren beror på forskningens framsteg, tidig upptäckt och utvecklingen av effektivare behandlingar. Men fler behöver överleva och då behövs det krafttag för en mer tillgänglig cancervård, bättre kontinuitet, förbättrad tillgång till läkemedel och en jämlik implementering av precisionsmedicin över hela landet.

Alla personer som drabbas av cancer ska ha tillgång till en god och jämlik vård. Men Sverige är idag inte ett jämlikt land när det gäller vård och behandling av personer som drabbas av cancer. Det finns omotiverade skillnader mellan regioner, mellan socioekonomiska grupper och mellan befolkningsgrupper vad gäller tiden till behandling samt vilken typ av behandling man får.

### ***Cancerfondens medskick***

- Cancervården måste organiseras så att omotiverade väntetider inte förekommer och vårdprogrammen måste implementeras i alla regioner. Det behövs därför större satsningar, styrning och samordning på nationell och regional nivå för att säkerställa att alla får samma chans till bästa resultat.
- Det finns behov av mål för att öka jämlikheten inom de standardiserade vårdförloppen (SVF), både mellan regioner och grupper. Endast 40 procent av patienterna genomförde SVF inom den angivna leddtiden. Andelen varierade mellan regionerna, där den lägsta uppmätta andelen var 29 procent och den högsta 49 procent. Personer som är födda utanför Norden tillhör oftare gruppen som väntar längst på start av behandling jämfört med personer födda i Sverige när det gäller bröstcancer. På samma sätt väntar kvinnor med lägre utbildning oftare längst på start av behandling för bröstcancer. För att fler ska kunna överleva en cancerdiagnos behöver alla regioner nå målen för leddtiderna i vårdförloppen.

### ***Synpunkter på några av förslagen***

#### ***6.6.1 En förenklad väntetidsmodell***

##### *Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås ge Cancerscentrum i uppdrag att, i samråd med Socialstyrelsen, omformulera SVF i enlighet med utredningens bedömningar.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag. För Cancerfonden är det viktigt att alla cancerpatienter får rätt vård i rätt tid. Cancerfonden ställer sig bakom målen om patientcentrering, deltagande samt målet om att 80 procent ska påbörja behandling efter senast 21 dagar efter beslut om behandling. Det är tydligt att utredningens ambition är att öka jämlikheten och korta väntetiden för de patienter som idag får vänta orimligt länge på en behandling. Det är viktigt att komma ihåg att just den här tiden, mellan besked och behandlingsstart, ofta beskrivs som den absolut värsta tiden för en patient. Osäkerheten och därmed det psykiska lidandet är stort. Därför är det viktigt med åtgärder för att korta den väntetiden för fler patienter.

Cancerfonden gör ingen bedömning kring rimligheten i att ange just 21 dagar från beslut till behandling, men förutsätter så klart att behandling påbörjas tidigare i de fall där det är möjligt. Man ska dock komma ihåg att för många patienter är väntetiden idag kortare än 21 dagar. Cancerfonden förutsätter att väntetiden alltid hålls så kort som möjligt i enlighet med god läkarsed, och att ingen patient får vänta i onödan på behandlingsstart på grund av de här justeringarna i SvF.

#### ***6.6.2 Insatser för att stärka tillgängligheten i cancervården***

##### *Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, inom ramen för arbetet med att följa upp och stärka tillgängligheten inom hälso- och sjukvården, kvartalsvis publicera nationella

och regionala data över de ovan specificerade ledtiderna i cancervården, baserat på automatiserade rapporter från patientregistret.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag och vill understryka att detta är mycket rimligt för både partier i mål samt att andra intressenter har möjlighet till transparens.

#### *Utredningens förslag:*

- Regeringen rekommenderas att omdirigera statsbidragen för SVF till målpuffyllelse avseende ledtiden från behandlingsbeslut till behandlingsstart.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag. Det viktiga för patienten är tiden till behandling. Målet om inkludering har varit viktigt, men har med tiden spelat ut sin roll.

## **7. Diagnostik och behandling**

Över hälften av alla som drabbas av cancer är beroende av strålbehandling i någon form. Så sent som vid millennieskiftet var svensk strålbehandling fortfarande bland de ledande i Europa – mycket tack vare en fungerande samverkan mellan vård, forskning, myndigheter och näringsliv. Där är vi inte idag.

Sverige har på relativt kort tid tappat mark och flera rapporter under 2000-talet har varnat för konsekvenserna av kompetensbrist, minskande forskningsaktiviteter på området och tillgång till utrustning inom strålbehandling. Trots att utvecklingen av ny teknik och nya strålbehandlingar har accelererat under de senaste åren tenderar implementering av nya behandlingsmetoder i Sverige att bli långsammare i förhållande till andra nordiska länder. Det finns därmed en risk att svenska cancerpatienter inte får tillgång till den bästa strålbehandlingen. Kompetensbristen inom strålbehandling kopplad till en sämre tillgång till utrustning gör att patienterna påverkas direkt genom längre väntetider.

Det är viktigt att lyfta fram läkemedelsindustrins och näringslivets roll i utvecklingen av nya behandlingar och läkemedel. Därför är det viktigt att driva på för att få fler företag att genomföra sina kliniska prövningar i Sverige, något som i sin tur främjar patienternas tillgång till nya behandlingar och läkemedel. För att fullt ut dra nytta av detta krävs snabbare implementering av forskningsresultat i vården, så att nya behandlingar och metoder snabbare kan komma patienterna till gagn. Den nationella strategin för life science betonar vikten av att integrera forskning och innovation i vården för att stärka Sveriges position som life science-nation, något som också cancerstrategin måste göra.

#### ***Cancerfondens medskick***

- Det behövs ytterligare åtgärder på nationell och regional nivå för att säkerställa att alla cancerpatienter i behov av strålbehandling ska garanteras tillgång till den senaste teknologiska och metodologiska utvecklingen. Det är positivt att utredningen föreslår åtgärder på nationell nivå och har identifierat strålbehandling som en riktad forskningsinsats samtidigt som vi också ser ett behov av större ansvarstagande på regionnivå.
- Regionerna behöva öka tillgängligheten och korta väntetiderna till strålbehandlingen genom ökade öppettider (om patienterna behöver vänta längre än två veckor). Det är även viktigt att de kvalitetssäkrar omvårdnaden i strålbehandlingsprocessen genom till exempel tillräcklig

tillgång till resurseffektiv vård, patienthotell samt transporter, hantering av ohälsa och tydligare och jämlik information om processen till patienter och närstående.

- Införandet och uppföljningen av nya läkemedel måste utvecklas för ett effektivare och säkrare införande. Idag är det svårt att följa upp användningen och förskrivningen av läkemedel. Det saknas tillräcklig information på nationell nivå för att beskriva hur läkemedel används i vården för att t.ex. behandla cancerpatienter i slutenvården. Nationell digital infrastruktur som möjliggör tillgången till sekundärdata över läkemedelsanvändning i syfte att kunna följa upp användningen och förskrivningen av läkemedel över landet behövs.

### **Synpunkter på några av förslagen**

#### **7.13.1 En jämlik tillgång till diagnostik och behandling av hög kvalitet**

##### *Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås tillsätta en utredning för att göra en översyn av Sveriges system för utvärdering och införande av nya läkemedel för en modern och effektiv läkemedelsprocess som beaktar nya finansieringsmodeller samt möjlighet till program för tidig tillgång.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag. Cancerfonden delar utredningens slutsats att det finns behov av en mer sammanhållen nationell styrning och en stark nationell förhandlingsfunktion när det gäller cancerläkemedel då det svenska systemet för introduktion av rekvisitionsläkemedel dessvärre kan bidra till en ojämlig implementering, och att införandet av läkemedel inte sker optimalt i förhållande till patienternas behov. Regionernas har med dagens system olika förutsättningar att hantera kostnaderna för cancerläkemedlen. Vi tror också att förslaget skulle kunna öka transparensen, vilken idag är rätt låg.

## **8. Precisionsmedicin**

Analys av tumörers genetiska profil är en allt viktigare del av cancerdiagnostiken och tumörens genetik kan ha stor betydelse för riskbedömningar och behandlingsval. Det finns idag många nya skraddarsydd behandlingar som är anpassade till speciella mutationer. Precisionsmedicin ger möjlighet att erbjuda fler riktade behandlingar som kan bidra till att fler överlever en cancerdiagnos och får en mer effektiv behandling med mindre biverkningar.

### **Cancerfondens medskick**

- Det är en nationell uppgift att se till att tillgång till modern diagnostik finns för alla patienter i hela landet och en målsättning ska vara att alla patienter där genetisk diagnostik kan vägleda behandlingen ska erbjudas detta. Utredningen skulle därför kunna vara mer ambitiös i sina formuleringar när det gäller andelen patienter som bör erbjudas helgenomsekvensering och precisionsmedicin.
- Utredningens har gjort en bra bedömning om vilka förutsättningar som behöver finnas på plats för att främja tillgången till precisionsmedicin och säkerställa integrationen mellan precisionsdiagnostik och precisionsmedicin. Trots att genetisk sekvensering har ökat under de senaste åren utnyttjas precisionsmedicinens potential inte fullt ut för alla patienter. Det är till exempel helt avgörande att genetisk testning leder till ett faktiskt erbjudande om skraddarsydd behandling för patienter.
- För att säkerställa en jämlik implementering av precisionsmedicin över landet krävs det särskilda resurser och kompetenser. Vi tillstyrker därför förslaget om att regionerna bör säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling men efterlyser mer nationell styrning.

- Det finns behov av ytterligare insatser för att främja kliniska prövningar inom precisionsmedicin. Här kan forskningsfinansierare som Cancerfonden spela en viktig roll genom att både främja kliniska prövningar och implementering av precisionsmedicin i vården.

### ***Synpunkter på några av förslagen***

#### ***8.10.1 Nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik***

##### *Utredningens bedömning:*

- Nationellt programområde för medicinsk diagnostik bör etablera ett precisionsdiagnostiskt nätverk för strategisk samverkan där alla regioner medverkar.

Cancerfonden tillstyrker utredningens bedömning och vill understryka att detta är av yttersta vikt för en jämlik tillgång i hela landet. Dock behöver det vara tydligt när i tiden detta ska vara genomfört.

#### ***8.10.3 Program för jämlikt införande av implementeringen av precisionsmedicin***

##### *Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram för ett samordnat och jämlikt införande av omfattande biomarköranalys.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag och är positiv till att alla regioner föreslås ingå i en nationell infrastruktur för precisionsdiagnostik samt att regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram för jämlikt införande av implementering av precisionsmedicin, men efterfrågar en mer långsiktig plan för hur det samlade arbetet med den jämlika tillgången till precisionsdiagnostik och precisionsmedicin ska kunna garanteras efter att det femåriga försöksprogrammet avslutas.

#### ***8.10.4 Kompetensutveckling***

##### *Utredningens bedömning:*

- Regionerna bör säkra kompetensförsörjning och kompetensutveckling kopplad till precisionsmedicin.

Cancerfonden tillstyrker utredningens bedömning. Alla regioner bör ta fram en strategisk kompetensförsörjningsplan med fokus på att rekrytera och behålla personal med de kompetenser som behövs för implementeringen av precisionsmedicin. Vi ser dock ett behov av ett ökat nationellt ansvarstagande då detta är en mycket stor utmaning för samtliga regioner och inte enbart när det kommer till precisionsmedicin eller cancervården i stort.

## **9. Rehabilitering och uppföljning**

Omvårdnad och stöd för att upprätthålla cancerpatienters livskvalitet kan ha stor betydelse för hur framgångsrik behandlingen blir. Med rätt insatser kan man förhindra stort lidande och förebygga andra vårdbehov, vilket inte bara är viktigt för de drabbade utan för hela samhället. Många vittnar idag om att de inte vet vilken typ av hjälp eller stöd man har rätt till för att kunna leva ett liv med god livskvalitet.

Även om rehabiliteringen på många sätt fungerar bra i Sverige varierar tillgången stort beroende på diagnos, ålder, bostadsort och vårdgivare. Ett grundläggande problem att det nationella vårdprogrammet för vuxna inte är fullt ut implementerat i alla regioner. Detta gäller även för det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer.

### ***Cancerfondens medskick***

- Utredningens förslag och bedömningar kopplat till rehabilitering lyfter flera viktiga perspektiv. Ett perspektiv som behöver betonas ytterligare är ansvaret för rehabiliteringen. På många ställen saknas en tydlig struktur och styrning av rehabiliteringen, vilket riskerar att leda till en otydlig ansvarsfördelning. Med anledning av detta så skulle varje region behöva tydliggöra ledningsansvaret. Samma sak gäller samverkan mellan kommun och region. Här finns potential till förbättring.
- Ytterligare ett perspektiv som behöver framhävas tydligare är hur de psykosociala dimensionerna hos individen kan förbättras. Risken för depression och svåra psykiatriska tillstånd samt suicid ökar i samband med cancer. Utöver detta så påverkas även det sociala livet, den sexuella hälsan och fertiliteten. Det finnas många som vittnar om att dessa perspektiv glöms bort samt att det kan vara svårt att få rätt hjälp.

## **10. Palliativ vård**

I takt med de medicinska framstegen kommer svåra sjukdomar, däribland cancer, bli kroniska tillstånd. Samtidigt kommer fler och fler att drabbas av cancer. Även om allt fler tillfrisknar efter avslutad cancerbehandling så är det emellertid många som dör av sjukdomen. Detta sammantaget kommer att öka behovet av palliativ vård. Idag är det dock alltför många som inte får tillgång till palliativ vård.

I Cancerfondsrapporten Palliativ vård<sup>2</sup> lyfts flera utmaningar och ojämlikheter inom den palliativa vården i Sverige. Tillgången till palliativ vård i Sverige varierar beroende på patientens bostadsort och typ av sjukdom. Personer med cancer har generellt bättre tillgång till palliativ vård än de med andra diagnoser. I många fall påbörjas även palliativ vård för sent, vilket kan leda till onödigt lidande och försämrad livskvalitet för patienten.

Det saknas idag politisk styrning och sammanhållen infrastruktur för den palliativa vården, trots att ett stort behov finns. På många håll saknas även formell samordning mellan kommunerna och regionerna. Även möjligheten till kompetensutveckling och fortbildning för vårdpersonal ser väldigt olika ut.

### ***Cancerfondens medskick***

- Den palliativa vården i sin helhet måste stärkas så att det kommer alla patientgrupper som är i behov av detta till gagn för det är en förutsättning för att de som har behov av denna vård ska ha en så god livskvalitet som möjligt. Därför är det positivt att utredningen lyfter fram palliativ vård i cancerstrategin och att flera förslag i utredningen svarar upp mot de utmaningar som lyfts ovan.

---

<sup>2</sup> [Cancerfondsrapporten vård – Palliativ vård | Cancerfonden](#)

- Det bör inrättas ett nationellt kunskapscentrum för palliativ vård, ansvarsfördelningen mellan regioner och kommuner behöver tydliggöras, och utbildningen och fortbildningen för vårdpersonal inom området behöver förbättras.
- Det är angeläget att öka täckningsgraden i det svenska palliativregistret från nuvarande 58 procent. Hög kvalitet på informationen som registreras i kvalitetsregistren är en grundförutsättning för registrens trovärdighet och användbarhet för uppföljning, förbättringsarbete och forskning.

### **Synpunkter på några av förslagen**

#### **10.11.1 En stärkt och jämlik palliativ vård**

##### *Utredningens bedömning:*

- Den palliativa vården behöver stärkas i enlighet med den höga prioritet som den har i riksdagens riktlinjer för prioriteringar i hälso- och sjukvården.

Cancerfonden tillstyrker utredningens bedömning. Det är särskilt angeläget att utveckla palliativ vård för unga vuxna där det finns stora brister och ett stort lidande. Denna population behöver läggas till i förslagen, inte enbart barn.

## **11. Forskning**

Enbart genom forskning kan cancer besegras, och svensk cancerforskning ska vara världsledande. Det är därför viktigt att det skapas gynnsamma förutsättningar för forskning i Sverige. Det handlar om utbildning av de kompetenser som krävs för dagens och framtidens forskning, att säkerställa en långsiktig stabilitet för den oberoende grundforskningen och att finansiera och ansvara för en grundläggande infrastruktur för forskningen.

Hälso- och sjukvårdens forskningsuppdrag hamnar ofta i skuggan av uppdraget att producera vård och behandling, vilket är ett problem. Cancerfondsrapporten *Forskning på kliniken: Allas och ingens ansvar*<sup>3</sup> visar tydligt att forskningen inte ges tillräckligt utrymme i vårdens organisation, styrning och uppföljning. Tydliga och sammanhållna processer för forskning, från regionledning ner till verksamhetsnivå saknas eller är bristfälliga. Sedan början av 2000-talet har andelen forskarutbildade läkare minskat med mer än 15 procent. Samtidigt pekar näringslivet på både utmaningar och minskat intresse för kliniska prövningar i Sverige.

Det är avgörande för en god cancervård att den bygger på och tar till sig forskningens resultat så snart som möjligt. Positiva forskningsresultat behöver komma cancerpatienter snabbare till del tidigt för att öka chanserna till överlevnad samt för att de ska erbjudas mer skonsamma behandlingar och bättre förutsättningar att kunna leva väl efter en cancerdiagnos. Jämlik tillgång till nya behandlingar och metoder är idag ingen självklarhet utan vi ser snarare stora regionala skillnader. För en snabbare och mer jämlik tillgång till nya behandlingar krävs förstärkta samarbeten mellan sjukhus, vårdgivare, regioner och lärosäten i hela landet samt en forskningskultur som främjar utveckling, evidens och introduktion av nya metoder och arbetssätt. Även läkemedelsindustrin och Sveriges konkurrenskraft inom life science-sektorn spelar en viktig roll när det gäller tillgången till nya behandlingar.

### **Cancerfondens medskick**

---

<sup>3</sup> [Cancerfondsrapporten Forskning 2023 | Cancerfonden](#)

- Det är nödvändigt att den uppdaterade cancerstrategin innehåller höga och ambitiösa mål om att Sverige inte enbart ska bli bättre, utan också bli ett ledande land inom life science och kliniska prövningar i Europa.
- För att fler cancerpatienter ska erbjudas bättre behandlingar och läkemedel måste antalet kliniska prövningar öka och fler patienter ges möjlighet att delta i kliniska studier och prövningar - oavsett var i landet patienten bor. Det bör därför finnas en tydlig nationell målsättning för detta. Idag är det dock både en utmaning för kliniska forskare att hitta lämpliga studiepatienter som det är för intresserade patienter att få erbjudande om att delta i studier.
- Genom att underlätta rekrytering, förbättra infrastrukturen och stärka samarbeten kan vi skapa en mer effektiv och jämlik tillgång till kliniska prövningar.
- Det är positivt att forskningsfinansiärernas roll lyfts i strategin. På Cancerfonden kommer vi att fortsätta stödja forskning och implementeringen av forskningsresultat och vill gärna samarbeta och diskutera lösningar med andra aktörer som vill främja en snabbare implementering av forskningsresultat i vården.
- Kvalitetsregister inom cancerområdet används idag i för låg utsträckning både när det gäller forskning och inte minst för vårdutveckling. För att möjliggöra ett effektivare nyttjande behöver registren stöd för fortsatt utveckling. Registren behöver därför en långsiktig och stabil finansiering men med tydliga motkrav där automatisk inrapportering och utvecklade möjligheter att nyttja data inom vårdorganisationen för diagnostik, forskning och vårdutveckling är centrala funktioner.
- Regioner, myndigheter och andra datahållare av hälsodata behöver utveckla ambitioner och processer för ökat tillgängliggörande av hälsodata för forskning. Relevant myndighet eller utredning behöver få i uppdrag att ta fram ett förslag som gör det möjligt för vårdgivare att direkt kontakta patienter som identifierats genom sökning i journaler eller register, med en intresseförfrågan att delta i en klinisk studie eller prövning. Det skulle göra det mycket enklare för forskare att rekrytera patienter till kliniska studier.

### ***Synpunkter på några av förslagen***

#### ***11.5.2 Harmoniserade beslut om tillgång till hälsodata***

##### *Utredningens bedömning:*

- För en effektiv forskningsprocess behöver Sverige en nationell hälsodatainfrastruktur, vilket pågående arbete med EDIC och EHDS förväntas bidra med lösningar på.

Cancerfonden tillstyrker utredningens bedömning.

I dag finns det både praktiska och juridiska hinder som försvårar såväl forskning som utveckling av vården. Bland annat saknas idag rättsligt stöd för vårdpersonal att söka fram och använda personuppgifter om patient A, B eller C för att skapa underlag i vården för patient D. Det finns även skillnader inom regioner i hur data delas. Det finns outnyttjade möjligheter att använda delar av all den data som genereras inom en region.

Det krävs därför ett nationellt ansvarstagande för att säkerställa tillgång till data för olika aktörer samtidigt som det behövs en förändrad lagstiftning som underlättar delning av information mellan regioner.

Cancerfonden anser att det finns ett behov av en nationell infrastruktur för hälsodata, i syfte att främja interoperabilitet mellan olika IT-system och mellan regioner. Detta skulle bidra till att stärka

datakvaliteten av de uppgifterna som rapporteras in i Cancerregistret och i kvalitetsregistren samt underlätta primär- och sekundäranvändning av hälsodata. Det är därför helt avgörande att en nationell hälsodatainfrastruktur blir verklighet så snart som möjligt för att underlätta användningen av hälsodata för forskning och vårdutveckling, samt säkerställa en jämlik implementering av precisionsmedicin över landet. Det finns flera pågående uppdrag som tittar på en sådan infrastruktur, till exempel "Uppdrag för att möjliggöra en nationell digital infrastruktur för hälsodata (S 2024:A)" och "Samordnare för en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården (S 2023:14)" som skulle kunna stärka utredningens förslag.

### **11.5.3 God och jämlik tillgång till interventionsstudier samt stärkt roll för forskningsinriktade terapikluster**

*Utredningens bedömning:*

- Cancercentrum bör stimulera etableringen av nationella nätverk för att öka tillgången till interventionsstudier.

Cancerfonden tillstyrker utredningens bedömning. Dock saknar utredningen konkreta förslag på hur regionerna bör främja forskning inom den kliniska vardagen. Det borde även ställas skarpare krav på regionernas integrering av kliniska studier i den dagliga verksamheten.

*Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås etablera ett femårigt försöksprogram för att planera och genomföra interventionsstudier med medverkan från flera samverkansregioner.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag. Det är positivt att utredningen har som ingång att alla patienter bör utvärderas för deltagande i en interventionsstudie samt att alla regioner bör definiera ett mål för interventionsstudier.

### **11.5.4 Nationellt och internationellt samarbete**

*Utredningens bedömning:*

- Cancercentrum och cancerforskare inom preklinisk, transnationell och klinisk verksamhet bör aktivt utveckla nationella och internationella samarbeten för att nå ökat genomslag.

Cancerfonden tillstyrker utredningens bedömning. Vi anser att det behövs flera nordiska och internationella samarbeten för att främja kliniska prövningar. Genom att delta i internationella samarbeten kan svenska forskare utbyta kunskap och stärka sitt nätverk. Sverige måste därför vara ett attraktivt land för forskning, med goda arbetsvillkor och forskningsmiljöer för att locka och behålla talangfulla forskare.

Regeringen bör därför skapa goda förutsättningar för internationellt utbyte (till exempel bra tillgång till hälsodata, gynnsamma arbetsvillkor för forskare), i synnerhet inom klinisk cancervård samt främja svenskt deltagande i större internationella forskningssamarbeten som till exempel Horisont Europa.

### **11.5.5 Riktade forskningsinsatser**

*Utredningens bedömning:*

- Riktade, tematiska satsningar bedöms vara särskilt relevanta inom prevention, tidig diagnostik, AI och strålbehandling.

Cancerfonden tillstyrker utredningens bedömning. Det är angeläget att det satsas mer på forskning inom dessa områden men det saknas en analys och förslag om hur metoder för tidig upptäckt och policy inom preventionsområdet kan implementeras snabbare.

Cancerfonden och andra forskningsfinansierare har ett viktigt uppdrag att främja och stödja forskning. Vi på Cancerfonden arbetar aktivt för att öka förståelsen för vikten av att attrahera investeringar i forskning och utveckling och säkerställa att effektiva behandlingar når patienter.

Förutom de forskningsområde som utredningen har identifierat är det nödvändigt att satsa på initiativ och projekt som syftar till att korta ner implementeringstiden från forskningsresultat till vården. Till exempel har Cancerfonden inlett ett pilotprogram med Siish-projektet som står för snabbare implementering av innovation i hälso- och sjukvården och finansieras av Vinnova. Denna pilotsats syftar till att erbjuda forskare både kompetenshöjande insatser och finansiering av aktiviteter som krävs för effektiv implementering av forskningsresultat i svensk hälso- och sjukvård. Förutom de forskningsområde som utredningen har identifierat är det nödvändigt att satsa på initiativ och projekt som syftar till att korta ner implementeringstiden från forskningsresultat till vården.

## **12. Ansvarsfördelning och strukturer för samverkan**

Samverkan är viktigt för en jämlik, tillgänglig och effektiv cancervård. Ett framgångsrikt arbete med att förbättra cancerprevention, behandling och forskning kräver en samlad insats från hela samhället. Ingen enskild aktör kan ensam lösa de komplexa utmaningar som cancer utgör – därför är samverkan mellan vård, forskning, politik och civilsamhället avgörande. För att stärka arbetet med cancervård och forskning behöver vi skapa strukturer för långsiktig dialog och samarbete. Genom att utveckla dialogforum och gemensamma verktyg kan vi säkerställa att alla aktörer har en tydlig roll och kan bidra med sina specifika kunskaper och resurser. En viktig förutsättning för detta är också en välfungerande cancerinfrastruktur.

Patienten måste genomgående vara en central utgångspunkt. Då spelar också civilsamhällesorganisationer, patientföreningar och ideella aktörer en avgörande roll för att säkerställa att patientens röst och behov alltid står i centrum. Patienter och närstående kan bidra med insikter som leder till mer individanpassad vård och bättre stödstrukturer.

### ***Cancerfondens medskick***

- Förslagen i utredningen pekar på viktiga områden för förbättrad samordning och samverkan, vilket vi ser som en möjlighet att ytterligare stärka vården, forskningen och patienternas ställning. Cancerfonden varken tillstyrker eller avstyrker förslagen under det aktuella avsnittet utan ser behov av vidare analys. När större strukturella förändringar och omfördelningar av roller föreslås ske behöver försiktighetsprincipen tillämpas och en konsekvensanalys ligga till grund. Cancerfonden ser positivt på initiativ som syftar till att stärka och utveckla cancervården genom effektiv och värdeskapande samverkan mellan olika aktörer, men vi anser att det skulle behövas mer utvecklad analys i nuvarande förslaget. Det gäller exempelvis integreringen av RCC och CCC.

### 13. Kunskapsstyrning

Kunskapsstyrning är ett avgörande verktyg för att säkerställa en jämlik, effektiv och evidensbaserad cancervård i hela Sverige. Därför är det viktigt att nationella riktlinjer, vårdprogram och standardiserade vårdförlopp implementeras och efterlevs, att nya behandlingsmetoder snabbare kan implementeras och att de nationella kvalitetsregistren och andra datainsamlingssystem följer upp effektivitet och kvalitet inom cancervård.

#### 13.3 Utredningens bedömningar och förslag

##### *Utredningens bedömning:*

- Cancercentrum bör ta fram förslag till prioriterade kvalitetsindikatorer för uppföljning i kvalitetspanelformat.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag. Vi vill samtidigt betona vikten av att genomföra förslagen om hälsodata, särskilt insamlingen av fler uppgifter om rekvisitionsläkemedel från slutenvården och den specialiserade öppenvården. Dessa uppgifter behöver samlas i ett nytt hälsodataregister hos Socialstyrelsen, kallat registret över administrerade läkemedel. Detta skulle förbättra förståelsen för antibiotikaresistensens konsekvenser samt belysa antibiotikans avgörande roll för en effektiv och patientsäker cancervård. Sammantaget beräknas en av fem cancerpatienter behöva antimikrobiella läkemedel, som exempelvis antibiotika, under sin behandling. Det motsvarar nära 15 000 cancerpatienter per år – personer vars liv och behandling hänger på att antibiotikan fungerar.

Vanliga infektioner, som till exempel urinvägsinfektioner och öron- och lunginflammation, behandlas med antibiotika som förskrivs på recept. Denna användning går att studera och följa i detalj i Socialstyrelsens läkemedelsregister och följs löpande upp och publiceras. Den antibiotika som används på sjukhus redovisas/syns inte i läkemedelsregistret vilket gör det omöjligt att studera och följa den användningen. Det är därför helt nödvändigt med lagändringar som ger förutsättningar för att läkemedelsregistret ska kunna samla uppgifter om antibiotika som ordineras och administreras i sjukvården.

##### *Utredningens förslag:*

- Regeringen föreslås ge Socialstyrelsen i uppdrag att, i samverkan med Cancercentrum, lämna förslag på en process för att ge stöd för horisontella prioriteringar i vårdprogrammen.

Cancerfonden tillstyrker utredningens förslag. De nationella riktlinjerna har tjänat hälso- och sjukvården väl och Cancerfonden anser att ett statligt stöd för horisontella prioriteringar genom nationella riktlinjer särskilt riktade till beslutfattare i hälso- och sjukvården är nödvändiga för att beslutfattare ska kunna fatta välgrundade beslut. Det är naturligtvis lika viktigt på cancerområdet som på andra diagnosområden. Med förslaget täcker man den lucka som funnits sedan 2018.

### Avslutande ord

Om inte några förslag eller bedömningar har kommenterats ovan innebär det att Cancerfonden tillstyrker dessa eller inte har några synpunkter på dem.

Cancerfonden tillsatte 2023 en extern oberoende kommitté som har i uppdrag att granska genomförandet av EU:s cancerplan i Sverige. Kommittén avser skicka in ett eget remissyttrande i eget namn.

Beslut om detta yttrande har tagits av generalsekreterare Ulrika Årehed Kågström. Föredragande har varit Martin Eriksson, junior intressepolitisk expert.



Ulrika Årehed Kågström  
Generalsekreterare