

REMISSVAR PÅ BÄTTRE TILLSAMMANS – FÖRSLAG TILL EN UPPDATERAD NATIONELL CANCERSTRATEGI

Diarienummer S2024/02100

Svaret lämnas av

Melanomföreningens styrelse genom Ingrid M. Rading och Anders Ekblom

INLEDNING

Melanomföreningen tackar för möjligheten att få lämna synpunkter på förslaget till ny nationell cancerstrategi. Som patientorganisation med fokus på hudcancer representerar vi en patientgrupp som drabbas av en av Sveriges snabbast växande cancerformer. Vårt arbete omfattar både stöd till drabbade och ett omfattande preventivt arbete för att minska förekomsten av hudcancer.

Vi välkomnar utredningens tydliga ambition att stärka det förebyggande arbetet mot cancer, likaså dess ambition att ställa patienten i centrum. Utredningens helhetsperspektiv på förebyggande insatser och betoningen av samordnade åtgärder på flera nivåer i samhället är ett viktigt steg i rätt riktning, liksom ansatsen att integrera cancerprevention i det bredare arbetet mot icke-smittsamma sjukdomar.

Då förslaget är omfattande har Melanomföreningen valt att fokusera på framför allt kapitel 3, Förebygga cancer, och då främst på UV-prevention.

Vi kommer även lämna några synpunkter på följande kapitel:

- Precisionsmedicin (kap 8)
- Rehabilitering och uppföljning (kap 9)
- Palliativ vård (kap 10)

KAPITEL 3 FÖREBYGGA CANCER, ÖVERGRIPANDE KOMMENTARER

Vi ser positivt på att ansvaret för preventionsarbetet till stora delar läggs på Folkhälsomyndigheten (FHM) som föreslås få en samordnande funktion och ett utökat ansvar. Allra bäst vore i vår mening att samla allt cancerförebyggande arbete under FHM för att skapa tydlighet, kontinuitet och en mer sammanhållen strategi. Idag bedrivs UV-preventionen av Strålskyddsmyndigheten, vilket vi upplever mindre ändamålsenligt. En tydlig ansvarsfördelning och resultatuppföljning är avgörande för att säkerställa att resurser används på bästa sätt.

Vi efterlyser en tydligare ansvarsfördelning mellan FHM och RCC/Cancercentrum. En tydlig ansvarsfördelning och resultatuppföljning är avgörande för att säkerställa att resurser används på bästa sätt.

Utredningen lyfter och diskuterar många viktiga aspekter av cancerförebyggande arbete, vilket är utmärkt. Vi uppskattar alla förslag på preventiva åtgärder inom tobak, alkohol, obesitas, kost och fysisk aktivitet. Vi saknar dock genomtänkta förslag i det preventiva arbetet mot hudcancer och kommer därför bidra med några förslag nedan.

AVSNITT 3.3.5 NATIONELLT VÅRDPROGRAM

Nationellt vårdprogram vid ohälsosamma levnadsvanor som baseras på Socialstyrelsens nationella riktlinjer omfattar tobak, alkohol, fysisk aktivitet och ohälsosamma matvanor, men INTE UV-exponering! Det är en allvarlig brist som bör åtgärdas.

AVSNITT 3.4.6 ULTRAVIOLETT STRÅLNING

I flera sammanhang räknas olika aktörer som deltar i det förebyggande arbetet upp. Vi skulle önska att Melanomföreningen nämndes här. Vi lägger ner ett stort arbete på preventionsupplysning. Bland annat tillhandahåller föreningen broschyrer om hur man upptäcker hudförändringar. Drygt 2000 broschyrer beställdes och sändes till olika sjukvårdsinrättningar under 2024.

För att tydliggöra faran med UV-strålning är det viktigt att betona det totala antalet hudcancerfall och inte enbart fokusera på melanomincidensen, även om melanom givetvis är allvarligast.

Melanomföreningen efterfrågar en större satsning på preventionsarbete inom UV-området. Det är särskilt viktigt att insatser startar tidigt för att på sikt förändra solbeteende och skönhetsideal. Man måste lära ut solvett.

Nedan har vi sammanställt ett antal konkreta tips/rekommendationer på vad olika aktörer kan bidra med i det förebyggande arbetet mot hudcancer:

- Gör det lätt att göra rätt! Ställ ut behållare med solkräm i förskolor, skolor, idrottssammanhang, badplatser och stadsmiljöer. Många skulle gärna använda solkräm, men tänker inte på att ta det med sig. Det skulle också medverka till minskad social och ekonomisk segregering. En tub solkräm är dyr!
- Riktade insatser för barn och föräldrar. Personal på BVC och förskolor behöver utbildas om risker med UV. Ta fram pedagogiskt material, såsom böcker och spel. Norska Melanomföreningen är ett föredöme med sitt ambitiösa [Solsikker](#)-projekt. Här finns en bok för barn, ett pysselhäfte, en sång för barnen att sjunga när de smörjer in sig med solkräm, undervisningsupplägg och mycket annat. Idén är värd att ta efter i det svenska UV-preventionsarbetet för barn.
- Ungdomar är svåra att nå, men man kan ge dem kunskap om UV i olika skolämnen: biologi, geografi, fysik och idrott. Detta diskuteras på Strålsäkerhetsmyndigheten och borde implementeras med hög prioritet. Sociala medier och influencers är ännu en väg.
- Information om solarium till framför allt ungdomar. Inför krav på stora och tydliga varningsskyltar på solarier. Gärna med bilder på melanom för att visa hur illa det kan gå. Förbättra kontrollen för att hindra minderåriga från att besöka solarier. Solarier är ofta obemannade.
- Intensifiera arbetet för ett totalförbud av kosmetiska solarier, exempelvis genom lobbyverksamhet i Sverige och inom EU för att nå ett förbud snarast.
- I Danmark finns något som heter [Derma Korps](#) där läkare undervisar blivande frisörer i att observera förändringar i kundernas hud. Det är ofta yngre läkare som ställer upp gratis med en lektion på frisörskolan. Med denna slags prevention kan man förebygga att hudförändringar utvecklas till cancer. Hudterapeuter, massörer, fotvårdsterapeuter skulle kunna få samma uppdrag, liksom hemtjänstpersonal som hjälper gamla med hygien.

SAMMANFATTNING AV KAPITEL 3

Sammanfattningsvis anser Melanomföreningen att utredningens ambition att stärka det förebyggande arbetet är välgrundad och nödvändig. Den föreslagna strategin skapar en god grund för ett samordnat och effektivt preventionsarbete. Med de kompletteringar vi föreslår i vårt

remissvar gällande UV-prevention, kan strategin bli än mer kraftfull i arbetet att minska cancerbördan i Sverige.

Att bidra till arbetet med hudcancerprevention är en av Melanomföreningen viktigaste uppgifter. Vi har därför valt att fokusera på det i detta remissvar. Emellertid vill vi även kort och i punktform lämna några kommentarer på kapitel 8, 9 och 10.

KAPITEL 8 PRECISIONSMEDICIN

- Specialiserad vård som inte är tillgänglig i Sverige måste kunna erhållas i andra länder. Ett exempel är TIL (tumörinfiltrerande lymfocyter) som skulle kunna rädda livet på många melanompatienter som får återfall eller inte svarar på immunterpi. Idag låter vi dem dö.
- Kunskapsnivån varierar i landet och samverkan mellan regionerna brister. Resurser för vidareutbildning behövs för jämlik vård.

KAPITEL 9 REHABILITERING OCH UPPFÖLJNING

- Under pågående cancerbehandling och uppföljning (melanom i stadium III och IV) måste patientens fysiska och psykiska mående hela tiden följas. Erbjudande om **rehabiliteringsinsatser** ska vara en naturlig del av vården. Här spelar kontakt-ssk en viktig roll. Brister ofta idag!
- Efter avslutad immunterapi ska patienten alltid, förutom röntgenuppföljning, remitteras till **hudklinik** för regelbunden kontroll av hudkostymen, då risken för nya melanom är förhöjd. Brister ofta idag!
- Erbjud rehabveckor av den typ som Cancerrehabfonden med insamlade medel tillhandahåller patienter efter avslutad behandling.
- Inför ett samlat journalsystem som säkrar att patientdata smidigt överförs mellan alla berörda vårdinstanser och enkelt kan användas i forsknings- och utvecklingssammanhang.
- Immunterapi kan ge många biverkningar av olika allvarlighetsgrad. Ibland kan de uppstå långt efter avslutad behandling. Vi har märkt att vården ofta saknar kunskap om sällsynta biverkningar och patienten blir då inte tagen på allvar. En viktig uppgift är att samla de data som finns och föra ut information till läkare som behandlar melanompatienter, samt vara öppen för att ännu okända biverkningar kan tillkomma.

KAPITEL 10 PALLIATIV VÅRD

- Ordet palliativ skrämmar, ses som liktydigt med vård i livets slutskede. 'Vård vid livshotande sjukdom' har föreslagits, med känns fel. 'Supportive care' låter bättre. På svenska kanske 'Stödjande vård'?
- När cancerbehandling avslutas för att den inte gör nytta längre ska patienten erbjudas vård för en god livskvalitet. Denna period kan ibland vara lång och bör påbörjas tidigt. Den bör också vara en del av det standardiserade vårdförloppet (SVF).
- Många svårt sjuka melanompatienter efterfrågar rätten till sin död. Allt fler länder inför möjligheten att avsluta sitt liv när hoppet är ute och plågorna för svåra. Titta till exempel på Kanadas modell.